



EDUCAÇÃO INCLUSIVA:

Perspectivas e Práticas Pedagógicas

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO
HEDLAMAR FERNANDES
HIRAN PINEL
[ORGANIZADORES]

Educação Inclusiva: Perspectivas e Práticas Pedagógicas

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO
HEDLAMAR FERNANDES
HIRAN PINEL
[ORGANIZADORES]

Educação Inclusiva: Perspectivas e Práticas Pedagógicas

Copyright © dos autores

Todos os direitos garantidos. Qualquer parte desta obra pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada desde que levados em conta os direitos dos autores.

Michell Pedruzzi Mendes Araújo; Hedlamar Fernandes; Hiran Pinel (Orgs.)

Educação Inclusiva: Perspectivas e Práticas Pedagógicas. São Carlos: Pedro & João, 2019. 239p.

ISBN. 978-85-7993-815-3

1. Inclusão. 2. Inclusão Escolar. 3. Educação especial. 4. Educação inclusiva. 5. Autores. I. Título.

CDD 370

Capa: Andersen Bianchi

Editores: Pedro Amaro de Moura Brito & João Rodrigo de Moura Brito

Conselho de pareceristas ad hoc: Michell Pedruzzi Mendes Araújo (Multivix/ES); Hiran Pinel (UFES); Hedlamar Fernandes (FAVI/FACES); Rogério Drago (UFES); Maressa Cristiane Malini de Lima (EMESCAM); Sanandrea Torezani Perinni (IFES); Marlinda Gomes Ferrari (IFES); Camila Reis dos Santos (SEDU/ES); Viviana Borges Corte (UFES).

Conselho Científico da Pedro & João Editores:

Augusto Ponzio (Bari/Itália); João Wanderley Geraldi (Unicamp/ Brasil); Hélio Márcio Pajeú (UFPE/Brasil); Maria Isabel de Moura (UFSCar/Brasil); Maria da Piedade Resende da Costa (UFSCar/Brasil); Valdemir Miotello (UFSCar/Brasil); Ana Cláudia Bortolozzi Maia (UNESP/Bauru/Brasil); Mariangela Lima de Almeida (UFES/Brasil); José Kuiava (UNIOESTE/Brasil); Marisol Barenco de Melo (UFF/Brasil); Camila Caracelli Scherma (UFFS/Brasil)



Pedro & João Editores

www.pedroejoaoeditores.com.br

13568-878 - São Carlos – SP

2019

SUMÁRIO

PREFÁCIO	7
Douglas Christian Ferrari de Melo	
APRESENTAÇÃO	11
Michell Pedruzzi Mendes Araújo, Hedlamar Fernandes e Hiran Pinel	
1- A FENOMENOLOGIA DO SER EDUCADORA DA/NA BRINQUEDOTECA HOSPITALAR	15
Jaqueline Bragio, Marciane Cosmo e Hiran Pinel	
2- A PSICOLOGIA EXISTENCIAL COMO ATITUDE NA FORMAÇÃO DE UMA PROFESSORA NO ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR - APD	29
Hiran Pinel, Menderson Rezende de Moura e Hedlamar Fernandes	
3- CINEMA, EDUCAÇÃO INCLUSIVA E OS MODOS DE SER JAMILI SOB PERSPECTIVAS FENOMENOLÓGICA E SÓCIO-HISTÓRICA	65
Rute Leia Augusta da Silva, Dirlan de Oliveira Machado Bravo e Vitor Gomes	
4- DESCRIÇÃO DE UM FILME, EDUCAÇÃO ESPECIAL E UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA: HELLEN KELLER E O MILAGRE DE ANNE SULLIVAN	79
Herberth G. Ferreira, Hiran Pinel e Priscilla Alves Pereira	
5- OS SURDOS NA CAMA DE PROCUSTO OU NA CRUZ...: OS (DES)ASSUJEITAMENTOS DO "EU" EM UMA LEITURA DE JAMES-LEWIS SMITH	101
José Raimundo Rodrigues, Katiúscia Gomes Barbosa Olmo e Lucyenne Matos da Costa Vieira-Machado	
6- O TABLET COMO INSTRUMENTO FACILITADOR DE UMA PRÁTICA EDUCACIONAL COM UM ALUNO QUE SE TORNOU CEGO	117
Hedlamar Fernandes e Hiran Pinel	

7- PRÁTICAS PEDAGÓGICAS PARA A ALFABETIZAÇÃO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DANDY-WALKER A PARTIR DOS CONCEITOS DE CRIATIVIDADE, EMPATIA E IMAGINAÇÃO EM VIGOTSKI	133
Dirlan de Oliveira Machado Bravo, Michell Pedruzzi Araújo e Rogério Drago	
8- ALUNOS COM SÍNDROME DE LANDAU-KLEFFNER: UM OLHAR PEDAGÓGICO	145
Israel Rocha Dias e Priscila Fernandes da Silva	
9- SÍNDROME DE WEST: ASPECTOS GENOTÍPICOS, FENOTÍPICOS E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES PARA UMA PRÁTICA PEDAGÓGICA INCLUSIVA	157
Sabrina da Silva Machado Trento e Rogério Drago	
10- INCLUSÃO ESCOLAR, VULNERABILIDADE, ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS DE UMA CRIANÇA COM A SÍNDROME DE MARSHALL	171
Michell Pedruzzi Mendes Araújo, Sabrina da Silva Machado Trento, Camila Reis dos Santos e Rogério Drago	
11- CARACTERÍSTICAS DOS ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO QUE O PROFESSOR DE EDUCAÇÃO FÍSICA PRECISA COMPREENDER PARA DESENVOLVER UM TRABALHO INCLUSIVO	191
Walk Loureiro, Lucas Borges Soeiro e Paulo Pires de Queiroz	
12- ALTAS HABILIDADES/SUPERDOTAÇÃO E PROCESSO SUBLIMATÓRIO NA RELAÇÃO ENTRE PROFESSOR E ALUNO	215
Rosalva Maria Martins dos Santos	
SOBRE OS AUTORES	235

PREFÁCIO

Ao receber o convite para prefaciar esse livro intitulado “Educação inclusiva: perspectivas e práticas pedagógicas” organizado pelos pesquisadores-professores Michell Pedruzzi Mendes Araújo, Hedlamar Fernandes e Hiran Pinel, registro a relevância social e científica, traduzida na extrema importância que os autores desta obra fazem da defesa da diferença humana e da educação das pessoas com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Essa defesa em si, mesmo em momentos difíceis, não é impossível. É, ao mesmo tempo, um ato de sonhar, resistir e anunciar. Sonhar que se junta a lutar e conquistar. Essas palavras, nessa obra, se traduzem na defesa pelo direito à educação. Em outras palavras, à inclusão de TODOS e TODAS alunos e alunas na escola, independentemente de suas condições físicas, sensoriais, intelectuais, ou seja, das suas condições orgânicas.

Ainda hoje, com os riscos de retrocesso que se avizinham à educação especial, precisamos REAFIRMAR tal princípio com todas as FORÇAS. Precisamos vencer essa batalha real e discursiva!!! O livro mostra, no entanto, com seus casos analisados, que o ACESSO não basta para a PERMANÊNCIA!!! É preciso garantir o direito à aprendizagem por meio de PRÁTICAS INCLUSIVAS.

A questão é que todas as crianças devem ser educadas utilizando, para isso, os “caminhos indiretos”. Esse pressuposto vem de encontro com o que encontramos na sociedade, no qual hierarquiza, desde a educação infantil até o ensino superior, as pessoas em função da capacidade ou incapacidade materializadas em discriminação e preconceito, o capacitismo. Temas sobre os quais versam muitos dos relatos, a exemplo dos apelidos, da infantilização, agressões verbais e físicas.

São corpos desviantes do que estava “planejado” para estar ali. Por isso, Medicalização!!!!. Produzem deficiências!!! Querem corpos dóceis. O social vence o biológico. É preciso dizer em alto e bom som: OUTRAS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS SÃO POSSÍVEIS!!!! No livro emergem algumas possibilidades, dicas, pistas.

Necessitamos mudar as estruturas para que esses alunos realmente aprendam, sejam empoderados, tenham autoria e construam suas identidades. Esses são desafios que nos fazem refletir sobre a necessidade de (re)fazer uma outra educação especial, que não seja mais especial. Simples: EDUCAÇÃO!!! Educação das pessoas com deficiência, educação para os direitos humanos, por exemplo. Há vida além da educação especial. O livro nos ajuda a pensar novas abordagens, novos temas, novos sujeitos na educação das pessoas com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Um primeiro passo para mudança é OUVIR as pessoas com deficiência para além dos discursos, é antes de tudo ser SENSÍVEL e considerar suas subjetividades, suas opiniões, gostos e sentimentos. Não mais como objetos de estudo, porém como SUJEITOS de sua vida, de sua ação cotidiana, de pesquisa. ABERTURA PARA OUTRO DIFERENTE DE MIM é, em tempos modernos, uma pedagogia revolucionária. Dessa forma, destaco duas asserções: 1) O ALUNO É O NOSSO MELHOR PROFESSOR!!!!; 2) PRECISAMOS TRABALHAR O HUMANO EM PRIMEIRO LUGAR!!!!

Contagiado pela leitura do livro e pela escrita desse prefácio deixo aqui uma mensagem em forma de POESIA sobre o processo de inclusão.

“Contato, contágio, convivência, compartilhar, convergir conhecimento, mudança, plural, contraditório e complexo.

É com e não é para.

Romper, quebrar, inverter, ousar, superar, respeitar, ressignificar, reflexão-ação e rejeitar.

É uma transformação consciente.

Formação, informação, abandonar, desenvolver, expressão e uma nova visão.

Algo que se vive: intenso, contínuo e forte.

Disponibilidade, maturidade, lento, difícil e estranho.

Começa em nós como uma via de mão dupla.

É uma prática social.

De todos, com todos e para todos.

Não é para a vida, mas A PRÓPRIA VIDA!”

Agradeço o convite, que muito me honrou, para prefaciar esse livro, não só na condição de pesquisadores, escritores, mas, como

também, de amigos de luta que acreditam em um OUTRO MUNDO POSSÍVEL. Mantenho-me na expectativa de ter contribuído para que os escritos em educação possam, cada vez mais, pautar-se em trabalhos numa perspectiva HUMANIZADORA e EMANCIPADORA dos sujeitos.

Por todo o exposto, pode-se concluir que esta obra é leitura obrigatória aos que se interessam pela educação especial, por uma nova fase da educação especial que garanta o DIREITO À APRENDIZAGEM DENTRO DO DIREITO À EDUCAÇÃO.

Douglas Christian Ferrari de Melo

Doutor em Educação. Professor da Universidade Federal do Espírito Santo (Deps/CE/Ufes) e do Programa de Pós-graduação em Educação modalidade profissional (CE/Ufes).

Primavera de resistências de 2019.

APRESENTAÇÃO

Ser (sendo) e estar no contexto da educação, seja formal ou informal, faz parte da nossa profissionalidade docente, mas falar da **INCLUSÃO** e do RESPEITO à diversidade é condição *sine qua non* em TEMPOS SOMBRIOS. Tempos esses de tentativas de desmonte às universidades públicas brasileiras e da propagação de ideais ultraconservadores e extremistas.

É nesse contexto de adversidade no cenário político brasileiro (e porque não dizer de alienação de muitos brasileiros?) e, conseqüentemente, nas universidades públicas brasileiras que urge a necessidade de se trazer à tona estudos que mostram o nosso fazer/ser **RESISTÊNCIA**.

Estar em defesa da inclusão plena dos sujeitos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação é ser/fazer **RESISTÊNCIA** em tempos de retrocesso. E é isso que apresentamos nessa coletânea.

Nesse sentido, procuramos, nesta obra, **ANUNCIAR** possibilidades de inclusão e compreender os processos que ocorrem nas escolas e/ou em outros espaços de educação formal e não formal em busca da inclusão desses sujeitos.

Nesse livro, o leitor irá encontrar **doze capítulos** (12) contemplando temáticas diversas que podem provocar e estimular a prática pedagógica escolar de professores da Educação Especial ou de outras licenciaturas focadas na área ou um ofício que também deseje nutrir-se da produção de conhecimento daí advinda como o serviço social, fisioterapia, pedagogia, psicologia, medicina, enfermagem, educação social, psicopedagogia, psicomotricidade, terapia existencial fenomenológica dentre outras.

O **primeiro capítulo** traz como título "A fenomenologia do ser educadora da/na brinquedoteca hospitalar" escrito a três mãos, Jaqueline Bragio, Marciane Cosmo e Hiran Pinel.

"A Psicologia Existencial como atitude na formação de uma professora no atendimento pedagógico domiciliar – APD" é o **segundo capítulo**, escrito por Hedlamar Fernandes, Hiran Pinel e Menderson Rezende de Moura.

O leitor também poderá deleitar-se com o **terceiro capítulo** intitulado “Cinema, educação inclusiva e os modos de ser Jamili sob perspectivas fenomenológica e sócio-histórica” de autoria de Rute Leia Augusta da Silva, Dirlan Bravo e Vitor Gomes.

“Descrição de um filme, educação especial e um olhar da fenomenologia: Hellen Keller e o milagre de Anne Sullivan” é o **quarto capítulo**, escrito por Herberth G. Ferreira, Hiran Pinel e Priscilla Alves Pereira.

No **quinto capítulo**, poderemos ler e estudar com o texto intitulado “Os surdos na cama de Procusto ou na cruz...: os (des)assujeitamentos do "eu" em uma leitura de James-Lewis Smith” de três autores, quais sejam: José Raimundo Rodrigues, Katiúscia Gomes Barbosa Olmo e Lucyenne Matos da Costa Vieira-Machado.

Hedlamar Fernandes e Hiran Pinel escreveram o **sexto capítulo** intitulado “O tablet como instrumento facilitador de uma prática educacional com um aluno que se tornou cego”.

Com o título "Práticas pedagógicas para a alfabetização de uma criança com síndrome de Dandy-Walker a partir dos conceitos de criatividade, empatia e imaginação em Vigotski", Dirlan de Oliveira Machado Bravo, Michell Pedruzzi de Araújo e Rogério Drago compõem o **sétimo capítulo**.

"Alunos com Síndrome de Landau-Kleffner: um olhar pedagógico" é o título do **oitavo capítulo** desse livro, cujos autores são Priscila Fernandes da Silva e Israel Rocha Dias.

Sabrina da Silva Machado Trento e Rogério Drago, no **nono capítulo**, discorrem sobre a “Síndrome de West: aspectos genotípicos, fenotípicos e algumas considerações para uma prática pedagógica inclusiva”.

No **décimo capítulo**, intitulado "Inclusão escolar, vulnerabilidade, aspectos genotípicos e fenotípicos de uma criança com a Síndrome de Marshall", Michell Pedruzzi Mendes Araújo, Sabrina da Silva Machado Trento, Camila Reis dos Santos e Rogério Drago trazem à tona uma síndrome rara e aspectos da escolaridade de uma criança que a possui.

Walk Loureiro, Lucas Borges Soeiro e Paulo Pires de Queiroz, no **décimo primeiro capítulo**, discorrem sobre as “Características dos alunos com transtorno do espectro do autismo que o professor de educação física precisa compreender para desenvolver um trabalho inclusivo”.

Rosalva Maria Martins dos Santos escreveu sobre as "Altas habilidades/superdotação e processo sublimatório na relação entre professor e aluno" e esse é o **décimo segundo capítulo** dessa obra.

Esperamos que o leitor leia nosso livro, aplique-o em sala de aula ou fora dela, trazendo possibilidades diferenciadas e provocadoras para suas práticas educacionais, objetos de estudo e intervenções da Pedagogia, dos pedagogos, dos licenciados em geral, dos professores e educadores e de todo profissional que recorre a uma prática educacional no seu ofício.

Que sigamos RESISTINDO!

Estimamos boas leituras,

***Professores Michell Pedruzzi Mendes Araújo,
Hedlamar Fernandes e Hiran Pinel***

A FENOMENOLOGIA DO SER EDUCADORA DA/NA BRINQUEDOTECA HOSPITALAR

Jaqueline Bragio
Marciane Cosmo
Hiran Pinel

Para começo de conversa

Muitas crianças se encontram doentes necessitando de uma internação. O contexto hospitalar por si já é agressivo, considerando a realidade de muitos hospitais no Brasil, onde o ambiente é desconhecido, frio e nada acolhedor, quando comparado ao aconchego do lar ao qual a criança estava acostumada. Soma-se a esse fator a mudança radical no papel de ser criança, já que suas rotinas, desejos e companhias nem sempre são respeitadas. Considerando a situação da criança internada, o brinquedo tem seu papel de destaque, pelo seu valor terapêutico, influenciando na recuperação física/emocional, já que pode tornar o processo de hospitalização menos agressivo e mais alegre, proporcionando melhor recuperação da doença.

Colaborando com a construção de uma assistência humanizada e integral à criança e adolescente hospitalizado, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou algumas recomendações para atendimento hospitalar humanizado, minimizando os efeitos negativos, físico e emocional e social da internação, garantindo o respeito e a cidadania (SBP, 2001), sendo esse direito também reconhecido pela Declaração dos Direitos da Criança e dos Adolescentes Hospitalizados (Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente) em seu Art. 9º “[...] Direito de desfrutar de alguma forma de **recreação**, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, **durante sua permanência hospitalar**” [grifo nosso].

Outro movimento importante de humanização da assistência em ambientes hospitalares foi a criação de brinquedotecas hospitalares, que ganharam um papel de destaque e relevância na vida das crianças, em especial das internadas por garantir à criança e sua família um

espaço para realizar as brincadeiras, fantasias, sonhos e faz-de-conta, ajudando no enfrentamento destas questões como o afastamento/isolamento (gerados com a hospitalização) e/ou a doença e seu tratamento (BRAGIO, 2014).

Questionamentos sobre quais seriam os espaços-tempos de ludicidade para as crianças hospitalizadas e o que representaria a brinquedoteca para os profissionais de saúde no ambiente hospitalar tornaram a motivação para a realização deste estudo.

Diante do apresentado, o **objetivo** deste trabalho foi desvelar o sentido de ser educadora da/na brinquedoteca de um Hospital Infantil no Estado do Espírito Santo/ES, focando as experiências delas narradas e cuidadosamente vividas, subjetivas nesse espaço-tempo de ludicidade.

A trajetória e o Método da Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa fenomenológica existencial. Nesse tipo de estudo o interesse é nos discursos subjetivos (em subjetivação) dos sujeitos e de sua experiência vivida, tais quais são apresentadas e ou narradas. É um método de pesquisa utilizado como uma possibilidade de investigação de aspectos particulares da experiência humana vivida,

Não há uma separação entre o percebido e a percepção de quem a percebe, uma vez que é exigida uma correlação de sintonia, entendida como doação, no sentido de exposição, entre ambos. Nessa perspectiva não se assume uma definição prévia do que será observado na percepção, mas fica-se atento ao que se mostra (BICUDO, 2012, p. 17).

A trajetória da pesquisa fenomenológica, apresentada por Cosmo (2014), é uma possibilidade de o pesquisador percorrer caminho que projetará uma luz sobre/na sua pesquisa. “Significa um caminho que o pesquisador precisa percorrer descobrindo os fenômenos que se mostram no desvelar dos sujeitos da pesquisa e em si mesmo, ou seja, os fenômenos que vão se tornando visíveis vêm à lume” (p. 39).

A definição de *ser humano* para Forghieri (2012) é “um ser-no-mundo que existe sempre em relação com algo ou alguém e compreende suas experiências, ou seja, lhes atribui significados, dando sentido à sua existência” (p. 51). Na pesquisa fundamentada na

fenomenologia, o método é a descrição da estrutura total da experiência vivida, desvelando os significados trazidos pela experiência dos sujeitos que as vivenciam.

Essa pesquisa foi produzida como extratos da Dissertação de Mestrado em Educação, de um dos autores.

Participantes da Pesquisa

Como sujeitos do estudo, participaram duas profissionais da área da saúde, que trabalharam na enfermagem de um hospital infantil, mesmo local que funcionava a brinquedoteca hospitalar. O tempo de experiência das profissionais foram cinco anos na área de atuação.

EDUCADORA 1: Enfermeira, 38 anos, casada, um filho, trabalhou no hospital no setor da oncologia por cinco anos.

EDUCADORA 2: Assistente Social, 26 anos, solteira, trabalhou no hospital por cinco anos, no setor da internação infantil, local onde foi seu primeiro campo de experiência profissional.

A produção e tratamento dos dados

Em dia e horário marcados realizamos *as entrevistas não dirigidas totalmente*. A nossa escolha em sublinhar os termos reforça os princípios da pesquisa fenomenológica, que considera as entrevistas como instrumentos abertos que partem de questões da pesquisa, sempre adaptas ao vivido pelos pesquisadores e sujeitos participantes. Como pergunta norteadora escolhemos: O que é e como é ser educadora de uma brinquedoteca hospitalar infantil?

O procedimento foi realizado de forma individual, onde cada participante pôde narrar seu vivido sem tempo pré-estabelecido. Na tentativa de produzir os dados com fidelidade do que foi narrado, transcrevemos o depoimento gravado (o uso do gravador foi autorizado pelo participante da pesquisa). Foram transcritas cada palavra narrada em estado bruto. Após, realizamos a escuta da gravação e leitura simultânea do texto transcrito para correção de erros e conferência de pontuações, além de permitir acrescentar ou cortar palavras indevidas, conferindo-o fidelidade. Recorremos aos participantes para leitura e conferência das informações, e após devolutiva e anuência prosseguimos às etapas posteriores.

Após essa transcrição das narrativas, realizamos uma análise compreensiva dos dados produzidos descrevendo as experiências pelas narrativas vividas de modo cuidadoso, na busca pela compreensão dos conceitos de *experiência* e *cuidado*.

A compreensão fenomenológica dos depoimentos

Desvelar os significados que marcaram os sentidos dos sujeitos participantes não é uma tarefa simples, a narrativa das histórias e memórias da vida pessoal e profissional traz à lume vários outros sentidos e significados dessa experiência sentida-vivida, nos ampliando nas possibilidades de reflexão do existir profissional.

“Sempre trabalhei em hospital. Eu achava que a brinquedoteca hospitalar era algo oferecido pelo próprio serviço no intuito de humanizar o espaço, eu desconhecia a lei que ampara a criação da brinquedoteca no ambiente hospitalar. Trabalhar dentro de um hospital é muito difícil, a parte da humanização ainda é um desafio para a equipe. Precisamos de mais divulgação e apoio para que as práticas de humanização sejam implantadas e os pacientes e seus acompanhantes possam usufruir desse benefício. Ter um lugar acolhedor, ao meu ponto de vista é importante. Eu tenho uma filha, e ela já ficou internada, quando eu trabalho no hospital me lembro das minhas experiências enquanto mãe. Ter um lugar para as crianças brincarem ajuda muito na recuperação. As crianças colaboram com a equipe de saúde, ficam mais dispostas. Nós sabemos do poder do brincar e do brinquedo. Então, usar a brinquedoteca para humanizar e agregar aos sujeitos internados é mais do que uma obrigação da Instituição, é uma obrigação da sociedade, para garantirmos o direito do menor de ser criança, apesar da sua condição de saúde estar limitada, ele é um sujeito de Direito, e nesse caso, estamos falando do Direito de Brincar e se desenvolver” (Educadora 1).

“Penso que todos os hospitais deveriam ter a brinquedoteca funcionando. Sabemos que existe a legislação para amparar, mas quando vivemos na prática colocar tudo em ação é muito difícil. O brincar dentro de um hospital possibilita ao paciente e ao seu

familiar um ambiente mais confortável e acolhedor, minimiza o estresse causado pela internação, pela dor e pela limitação da doença que a criança ou adolescente estão passando. A brinquedoteca é o espaço para isso, lá a criança pode continuar a sonhar, aprender, produzir. Meu trabalho e minha experiência dentro do hospital, foram muito importantes para mim, foi uma experiência significativa e motivante. Foi o melhor período profissional que eu tive, me sentia feliz em ver a criança feliz, brincando” (Educadora 2).

O que captamos nos depoimentos é que o cuidado se desvela na experiência narrada e sentida. Para Rogers (1977) a experiência é “tudo que constitui o psiquismo nos seus elementos tanto inconscientes em cada momento determinado” (p. 62). Como podemos observar no depoimento a seguir, a vida profissional é marcada pelas experiências vividas no desempenhar de seu ofício, “*Meu trabalho e minha experiência dentro do hospital, foram muito importantes para mim, foi uma experiência significativa e motivante”*(Educadora 2).

No depoimento da educadora 1, percebemos que o trabalhar em um hospital, pode ser uma tarefa desafiadora “[...] *trabalhar dentro de um hospital é muito difícil, a parte da humanização ainda é um desafio para a equipe*”. E a experiência sentida perpassa pelo organismo humano, em todos os momentos e está potencialmente disponível a consciência da participante, ou seja, “tudo que está suscetível de ser apreendido pela consciência” (BRAGIO, 2014, p.84). Recorremos a Rogers (1977) que nos diz acerca das possibilidades da experiência acontecer, tocar nossa pele, alma e mente deixando suas marcas indeléveis.

Um dos marcos legais no reconhecimento do brincar foi pautado na Declaração dos Direitos da Criança, aprovado pelas Nações Unidas em 1959. No Brasil, em 2005 foi publicada a Lei Federal nº 11.104 de 21 de março, a qual dispõe sobre a obrigatoriedade de instalações de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação e, no mesmo ano, o Ministério da Saúde regulamenta a Portaria nº 2.261 de 23 de novembro a qual aprova e regulamenta as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento

pediátrico em regime de internação, no seu Art. 5º, inciso I, destacamos:

[...] Os estabelecimentos hospitalares pediátricos deverão disponibilizar brinquedos variados, bem como propiciar atividades com jogos, brinquedos, figuras, leitura e entretenimento nas unidades de internação e tratamento pediátrico como instrumento de aprendizagem educacional e de estímulo positivo na recuperação da saúde.

A humanização no ambiente hospitalar é um movimento que acontece no Brasil desde o ano 2004 através da Política Nacional de Humanização (PNH) desenvolvida pelo Ministério da Saúde. Na PNH, são propostas mudanças no modelo de gestão no Sistema Único de Saúde (SUS), com a finalidade de tornar as práticas relacionadas à assistência à saúde mais humana,

Tematizar a humanização da assistência abre, assim, questões fundamentais que podem orientar a construção das políticas em saúde. Humanizar é, então, ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais (PNH, 2004, p.6)

As brinquedotecas hospitalares podem ser definidas como o espaço-tempo preparado e destinado para a estimulação da criança no brincar. É um lugar onde tudo leva ao explorar, sentir e experimentar (CUNHA, 2007). Para Pinel (2002) a brinquedoteca pode ser essa ferramenta de “pensar-sentir-agir” junto ao paciente e seu familiar que contribui nessa discussão e implantação da humanização.

Na busca pela humanização, a importância da brinquedoteca dentro do hospital está representada no que ela pode evocar concretamente, a saber:

A brincadeira é fundamental para o desenvolvimento da criança. Ela está na memória de cada um de nós, ensinada por nossos pais e avós. Muitas brincadeiras não são tiradas de livros, nem ensinadas por um professor, mas sim transmitidas pelas gerações anteriores à nossa ou apreendidas com nossos colegas. Elas acontecem na rua, no parque, na praça, dentro de casa ou no recreio da escola. Fazem parte da produção cultural do povo, acumulada através de um longo período de tempo (MACEDO; SCHULTZ-FOERST; CHISTÉ, 2008, p. 5).

Esse ato do lúdico que a criança internada pode ser beneficiada durante o período em que a doença penetra na sua vida cotidiana fornece ao sujeito internado um “pensar-agir-sentir” a partir de experiências com brinquedos e brincadeiras concretas e/ou imaginários, quando, por exemplo, um suporte com o soro passa a ser um cavalo a ser cavalgado ou quando um jogo criado dentro da brinquedoteca remete à criança compreender a sua condição de internamento, progressão e curso do seu tratamento de saúde.

Nas brincadeiras de faz-de-conta “a criança faz uma travessia do domínio das situações imaginárias para o domínio das regras. A essência da brincadeira de faz-de-conta é a criação de uma nova relação entre o significado e a percepção, isto é, entre o pensamento e o real” (BRAGIO, 2014, p. 23). Podemos perceber nos depoimentos das educadoras essa busca pela criação de um espaço do faz-de-conta,

“É claro que tem vezes que a criança está debilitada, por causa do tratamento, ou com dor, ou às vezes fez algum procedimento doloroso, então aí elas ficam mais desanimadas, mas quando elas entram aqui [brinquedoteca], a maioria esquece até que está doente, quando entram na brincadeira esquecem a dor e sofrimento, brincam, inventam faz-de-conta que estão curadas” (Educadora 1).

Para Cunha (2007) “A brinquedoteca Hospitalar tem a finalidade de tornar a estadia da criança no hospital menos traumatizante e mais alegre, possibilitando assim melhores condições para sua recuperação” (p. 94).

A educadora de uma brinquedoteca pode potencializar o direito do brincar, criando e subvertendo ao estabelecido por uma internação, tais como na doença, dor, sofrimento, separação e fragilidade. Através do envolvimento existencial da criança e da educadora, a brinquedoteca em uma hermenêutica do lúdico, há esse reforço desse significado e sentido da ação brincante.

Como observado nos depoimentos das educadoras, o espaço-tempo das brinquedotecas são intencionalmente planejados na percepção das educadoras como garantia do direito da criança a brincar, criar, aprontar, de subverter o estabelecido e essa “vivência de envolvimento existencial da criança/paciente, não impede à educadora da brinquedoteca uma hermenêutica do lúdico, outra interpretação e um aprender acerca do significado e do sentido (e até o planejamento) da ação brincante” (BRAGIO, 2014, p. 21).

O *experenciar* (*experiência vivida*), para Gomes (1988), é o ato de receber - o organismo captura, se abre - o impacto dos eventos sensoriais ou filosóficos que estão acontecendo a cada momento. O Organismo é a pessoa toda, dinamicamente funcionando de modo completo – físico, psicológico, psicofísico, mental, social, entre outros aspectos.

Quando a pessoa não experimenta sentimentos de ameaça, ela aí então está em estado de abertura à experiência, torna-se receptiva à experiência. Observamos no depoimento das participantes essa busca na memória do vivido e sentido, “(...) *nem me lembrava mais de como eu gostava e o quanto eu aprendi com esse trabalho. É bom quando a gente gosta do que faz!*” (Educadora 1).

Tal experiência nos leva a falar de uma *experiência de si*. Aqui são todos os eventos do campo fenomenológico da pessoa, contando que sejam reconhecidos como referentes ao que ela resolve nomear de “eu”,

A experiência que passa de pessoa a pessoa é a fonte a que recorreram todos os narradores. E, entre as narrativas escritas, as melhores são as que menos se distinguem das histórias orais contadas pelos inúmeros narradores anônimos. Entre estes, existem dois grupos, que se interpenetram de múltiplas maneiras. A figura do narrador só se torna plenamente tangível se temos presentes esses dois grupos. “Quem viaja tem muito que contar”, diz o povo, e com isso imagina o narrador como alguém que vem de longe. Mas também escutamos com prazer o homem que ganhou honestamente sua vida sem sair do seu país e que conhece suas histórias e tradições. Se quisermos concretizar esses dois grupos através dos seus representantes arcaicos, podemos dizer que um é exemplificado pelo camponês sedentário, e outro pelo marinheiro comerciante. Na realidade, esses dois estilos de vida produziram de certo modo suas respectivas famílias de narradores (BENJAMIM, 1933, p. 198)

Contar uma história advinda de sua experiência em ser (e estar sendo) naquele lugar (e tempo) permite um cuidado consigo e com o outro. Ele cuida de si narrando suas experiências, e com o outro por mostrar os significados das experiências sentidas pelo outro ser, explorando mais atentamente seus experienciamentos. O vivido é, pois, indissociado: eu narro a minha experiência, e ao fazê-lo sou do cuidado. Destacamos que o outro conceito teórico do nosso estudo é o *cuidado*. Trabalhamos no sentido de que somos *estrutura-cuidar*, e por isso o cuidado impregna as práticas de cuidados advindas dos

cuidadores. O cuidar implica então um cuidar de si, do outro, das coisas do mundo.

Para cuidar do outro é preciso cuidar de si mesmo, e ainda assim, junto ao outro no mundo. O cuidado então é uma tarefa social e psíquica saudável da gente entregar-se às relações interpessoais nos grupos, na sociedade. Aí criando modos prazerosos de cuidar de si, reconhecendo, entretanto o desprazer que também o mundo contém. O processo de andanças curativas é prenhe de tristezas, que por outro lado são alegres também. E quando a gente vai dormir e então fazemos o exercício de olharmos bem no fundo para então dizer “eu vivo” - Pinel (PINEL, 2004; p. 89).

Na compreensão do depoimento, percebemos uma busca das educadoras em favorecer o cuidado com as crianças,

“Para mim, os brinquedos ajudam muito as crianças e as famílias, sendo um aprendizado diferente para todos nós. As crianças cooperam muito no tratamento e ficam mais amáveis quando passam pela brinquedoteca. E mais, os pais se distraem, e acabam ficando menos nervosos com as regras que são estabelecidas dentro do hospital, nos ajudam e facilitam no cuidado com a saúde durante sua internação” (Educadora 1).

O cuidado é desvelo, solicitude, diligência. Trata-se assim de uma preocupação, de uma inquietação frente, por exemplo, à situação lúdica e escolar de pacientes infantis internados em hospitais. Cuidado tem sido definido de amizade, de afeto (e seu afetar) e o amor:

Efetivamente nos perturbamos e nos inquietamos por sinistros acontecidos em nossa casa, cidade, país, ecossistema e planeta. Tais coisas nos tiram o sono. Um dito antigo reza: ‘Quem tem cuidados não dorme’. Se não inquietássemos, não amaríamos, e viveríamos na indiferença e até na completa incúria e negligência (BOFF, 2012; p. 29).

Outra preocupação das educadoras é o cuidado com os acompanhantes dos pacientes internados, pois muitos pais e mães possuem diversas necessidades de cuidado com demais membros da família (outros filhos que não estão hospitalizados, o cônjuge, avós, entre outros membros) e os afazeres fora do ambiente hospitalar (lavar, cozinhar, trabalhar) e, durante a permanência da hospitalização, cuidar de si e do filho internado pode ser uma tarefa pesada, precisando de momentos de alegria e descontração para minimizar o sofrimento e angústia,

“Muitas mães ficam acompanhando os seus filhos e filhas por período prolongado, às vezes meses ou até anos, sem poder ir para casa, ou até mesmo cuidar delas, como fazer a unha ou cortar o cabelo. Entre as mães há muita troca de experiências e de vivências com a doença de seus filhos [...], por isso algumas vezes, é realizado no hospital oficinas para os pais e acompanhantes, com o objetivo de cuidar da própria pessoa, por exemplo, mês passado fizemos um momento de maquiagem, elas cuidaram do rosto, maquiagem, pintura, foi muito divertido e saudável aquele dia, foi um momento de descanso da dor e sofrimento que elas vivem diariamente aqui, essa experiência me tocou muito [...]” (Educadora 1).

“A gente trabalha muito nessa perspectiva do brincar, desse olhar do brincar livre, do brincar para curar a doença, e que isso vai fazer parte da vida das crianças e dos seus acompanhantes. Os pais brincavam muito com os filhos. [...] Na brinquedoteca a família pode ser família, pode tentar esquecer a dor da hospitalização e separação dos membros da família” (Educadora 2).

Encontramos nos discursos uma preocupação das educadoras com a inserção das famílias no ambiente hospitalar, *“O brincar dentro de um hospital possibilita ao paciente e ao seu familiar um ambiente mais confortável e acolhedor, minimiza o estresse causado pela internação” (Educadora 2)* e a brinquedoteca hospitalar pode ser esse espaço-tempo de cuidado, de afeto, de relações, humanizado, possibilitando aos pacientes e seus familiares, um lugar acolhedor, onde é possível as trocas das experiências, o qual todos os membros da família podem fazer parte desse contexto.

[...] o cuidado é um fenômeno existencial, relacional e contextual. Existencial porque faz parte do ser, lhe confere a condição de humanidade; relacional porque ocorre em relação com outro ser, se revela na co-existência com outros seres; contextual porque assume variações, intensidades, diferenças nas maneiras e expressões de cuidar conforme o meio em que ocorre (WALDOW, 1998 ; p.3).

Podemos compreender que o sentido de ser educadora da brinquedoteca hospitalar, toma um rumo ao modo de ser-sendo ofício junto ao outro no mundo perpassando pela alegria como alívio a dor e enfrentamento da condição de saúde, penetrando pela humanização desvelada nos sofrimentos advindos das doenças e transformando o espaço-tempo de brincar em sintonia ao existir doente (para o outro: do-ente) como modo humano de ser-sendo junto ao outro no mundo.

Percebemos uma fragilidade no que tange a formação profissional das educadoras para atuar dentro das brinquedotecas hospitalares. Panizzolo (2012) descrever a formação de educadoras de diferentes contextos numa brinquedoteca universitária considerada como um espaço para o lúdico. Para a autora existem muitos desafios e possibilidades para a manutenção e criação de brinquedotecas e suas educadoras,

A experiência formativa na e da Brinquedoteca mostrou-se uma oportunidade de aprendizado rica em contradições. O contato com as diferentes realidades dos colegas, das crianças, de seus professores, os contrastes sociais, econômicos, as diferentes culturas e etnias revelaram um ambiente repleto de histórias, de trajetórias, de sonhos, de esperanças, de oportunidades. Esses aspectos favoreceram a formação pedagógica, política e, sobretudo humanizaram as relações (PANIZZOLO, 2012, p. 05).

O cuidado e experiência das educadoras e a intervenção via brinquedoteca hospitalar vão para além das coisas e objetos, são movimentadas por uma postura, uma atitude, uma ética e uma estética: quão belo é o cuidar.

Tecendo algumas Considerações

Não pretendemos dar uma ou mais palavras finais e definitivas em uma pesquisa que se propôs ser fenomenologicamente realizada. Tratou-se da nossa compreensão sobre o ser educadora de uma brinquedoteca hospitalar. Analisar os conceitos de experiência e cuidado valorizam a subjetividade, suas significações e vivências.

A experiência de ser educadora da/na brinquedoteca hospitalar pode ser um lugar vital e provocador capaz de inverter a situação de uma sociedade despótica como a nossa, evitando uma alienação e acomodação, mudar nossa sociedade a partir desse estar solitário advindo, por muitas vezes da sociedade. Tratando-se de uma micro intervenção, faz dessa prática narrativa um modo de praticar resistência.

Narrar muitas vezes nos leva testemunhar, de dizer que está e ou esteve lá e pode contar porque viveu, e assim provocar ao outro ir à cata dessa experiência, e foi a narradora que evocou algo como é preciso fazer algo ou alguma coisa para cessar os queixumes, e partir para uma ação impregnada de esperança.

Percebemos a brinquedoteca hospitalar como um lugar para o cuidado, o afeto, e o acontecer das relações, favorecendo práticas e ações humanizadoras aos pacientes, e aos educadores, um espaço-tempo acolhedor, de compromisso e dedicação onde são possíveis as trocas das experiências.

Referências

- BENJAMIM, W. **Experiência e pobreza**. São Paulo: Brasiliense, 1933.
- BICUDO, M.A.V. A pesquisa em educação matemática: a prevalência da abordagem qualitativa. **Revista Brasileira de Ensino de Ciências e Tecnologia**, v.5, p. 15-26, 2012.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BRAGIO, J. **O sentido de ser educadora das/nas brinquedotecas do Hospital Infantil de Vitória/ES: um estudo a partir dos conceitos de experiência, narrativa e cuidado**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 20 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizassus_2004.pdf Acesso em: 31 dez. 2018.
- BRASIL. Casa Civil. **Lei Federal nº 11.104** de 21 de março de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm. Acesso em 10 março de 2019.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.261** de 23 de novembro de 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2261_23_11_2005.html. Acesso em 15 março de 2019.
- CONANDA, Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução 41**, de 13 de Outubro de 1995. Publicado no DOU em 17 de outubro de 1995. Disponível em: http://www.mpdf.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf. Acesso em 01 junho de 2019.
- COSMO, M. **Ser pomerana: histórias que desvelam a memória, a experiência e os sentidos de ser professora**. 2014. Dissertação

(Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

CUNHA, N. H. S. **Brinquedoteca: um mergulho no brincar**. 4ª Ed. São Paulo: Aquariana, 2007.

GOMES, W. B. A psicoterapia experiencial de Eugene Gendlin e suas relações com a fenomenologia. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v. 3, n. 1, p. 38-48, 1988.

MARTINS, J. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v.1, n. 1, p. 139-47, 1992.

MACEDO, E.S; SCHULTZ-FOERST, GS; CHISTÉ, P. S. **Na ciranda da arte capixaba: diálogos, brincadeiras e leituras de imagens**. Vitória: Facitec, 2008.

PANIZZOLO, C. A formação de educadores em diferentes contextos: a brinquedoteca universitária como espaço lúdico e de pesquisa: desafios e possibilidades. Disponível em: <http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/Ebooks/Web/978-85-397-0173-5/Sumario/4.1.9.pdf>. Acesso em 10 junho de 2019.

PINEL, H. **Apenas dois rapazes e uma educação social: cinema, educação e existencialismo**. Vitória: Do autor, 2004.

ROGERS, C. R. **Liberdade para aprender**. Belo Horizonte: Interlivros, 1978.

ROGERS, C. R. **Tornar-se pessoa**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

WALDOW, V.R. Definições do cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 20-23, 1998, 19.

A PSICOLOGIA EXISTENCIAL COMO ATITUDE NA FORMAÇÃO DE UMA PROFESSORA NO ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DOMICILIAR - APD¹

Hiran Pinel
Menderson Rezende de Moura
Hedlamar Fernandes

INTRODUÇÃO

Descreveremos aqui-agora uma pesquisadora, que por força de seu ofício de cientista, foi professora auxiliar de classe hospitalar e professora única de Atendimento Pedagógico Domiciliar, APD.

O nome dela professora Eliete, e foi um nome inventado para poetizar o texto da na pesquisa. Ela escolheu o nome, nomeação que teria sido a nomeação própria sonhada pela sua mãe a dar-lhe identidade, mas o pai impôs, no cartório de registro de nascimento, um outro nome, o atual.

Não foi simples ser professora, espécie de auxiliar, da classe hospitalar e depois do APD:

(...) Como diz no filme "Fale com Ela" de Almodóvar, nada é simples para uma professora. (...) Tem uma paixão que me comoveu nesse fazer e saber, tudo misturado, sabe? Eu amo esse espaço e essa classe hospitalar, e antes eu estava com medo, recordas? Eu me vejo também ousada, criando, com humildade não-submissa para eu sempre aprender, aprender, aprender... Depois veio a experiência de ser professora única do APD, não mais colaborando, mas "dirigindo o barco" (Professora Eliete)

Ela não é funcionária ligada a uma Secretaria de Educação, mas já foi professora no ensino privado no nível de escolaridade do menino que ela ensinou e atendeu. Além do mais, professora Eliete é

¹ Este artigo foi produzido sob orientação do professor pós-doutor Hiran Pinel da UFES/PPGE, para a linha de pesquisa: "Aprendizagem (e desenvolvimento) humano sob a ótica fenomenológico-existencial: o ser-no-mundo da educação escolar e (não escolar) inclusiva, envolvidos em programas de Educação Especial, Pedagogia Social & Psicopedagogia", parte integrante da linha maior "Educação Especial e Processos Inclusivos".

graduada/ licenciada em Pedagogia, e é oficialmente habilitada a tal tarefa, tendo estudado Pedagogia Hospitalar.

Há um contexto escolarizado em um contexto predominantemente clínico, dentro do hospital onde o aluno estava internado, e a professora Eliete atendeu, ensinou, aprendeu - não necessariamente nessa mesma ordem. Ela atendeu um único caso - um garoto com craniofaringioma.

Os temas aqui-agora são as doenças orgânicas e os impactos nos "modos de ser" do aluno, que se nomeou Naruto, em homenagem ao herói da série televisiva japonesa, do qual é fã. Professora Eliete também se envolveu com a mãe do discente, nomeada por ele de Minata - o feminino de Minato, amigo ficcional de Naruto, aquela personagem de sua auto-imagem (LIMA, 2018). Eliete viveu, junto ao filho e mãe, uma presença ausente, a figura paterna bastante languageada, mas que não se tornou presente concretamente.

A dor no hospital é imperiosa, uma dor abissal - impiedosa. De tanto assombro, temos compaixão, e pouca "com+paixão", mas há muitos momentos de alegria, prazer, o lúdico permeando isso-daí, insistindo em respirar, em encontrar pessoas, em abraçá-las, a delícia de se alimentar com um pedaço de pizza ou de coxinha, comprados no coletivo, dentro do hospital - com aprovação prévia dos médicos, enfermeiras, nutricionistas. A morte parece como a portadora de mensagens de uma passagem. Ela anuncia uma travessia da vida pra ela mesma, desvela nossa finitude, nossa efemeridade. Mas, por outro lado, a professora de uma classe hospitalar pode viver a "vida corajosa", que resiste à chegada de outro destino que não o oxigênio. É natural do vivo desejar viver, respirar, responder à sua vida pelo sentido e morrer no momento que isso lhe exigir ou impor (PINEI, 2010; p. 13).

O pedagogo e o professor do ensino infantil e do 1º ao 5º ano do ensino fundamental, na sua formação universitária, pouco tem trabalhado o tema Pedagogia Hospitalar ou como gostamos de, por ora, dizer Educação Especial Hospitalar escolar e não escolar. É um tema doloroso pela dor explícita, é evidente. O câncer e outros quadros graves de saúde, podem associar-se à cegueira, a uma cirurgia para extração de partes do corpo, a dependência de uma máquina para viver ou sobreviver, mudanças drásticas na alimentação com a diabetes insipidus, a vontade de morrer, a depressão, vômitos incontroláveis, uma estima por si muito baixa, um olhar de melancolia como uma saudade de gentes que nunca mais verá e nem sentirá etc. Queimaduras gravíssimas, que causam mudanças no rosto e no corpo

todo, que podem lesionar os olhos, mudam as sensações do corpo, uma estética temida por uma sociedade preconceituosa daquilo que não lhe é espelho, uma sociedade que recusa enxergar com serenidade a presença dela, da morte etc. Há ainda o diabetes mellitus tipo 1 ou 2, que pode associar-se provavelmente a uma doença renal crônica, à possível cegueira ou talvez às mutilações etc. "Vida é difícil e ofegante, mas por outro lado, tentamos fazer dela um experienciar prazeroso, dadivoso, pois se somos vivos, a maioria tem se responsabilizado por vive-la até na sua exaustão" (PINEL, 2006; p. 43).

O hospital, assim, pode vir a ser percebido (e sentido, conhecido, agido) como algo sombrio e afastado do que se denomina "humanização hospitalar". O soturno, na nossa cultura, pode trazer a lume a tristeza e a dor, inerentes ao existir, mas, por outro lado, e se percebermos bem, de modo indissociado, esse palco pode ser iluminado pela alegria e prazer - tudo muito efêmero e temporário, assim como o ser humano o é. Logo o sombrio se liga ao iluminado, à noite - ao dia, à felicidade - à infelicidade, à tranquilidade - ao desespero etc. (PINEL, 2010).

A própria invenção de uma classe hospitalar ou uma "hospitalização escolarizada", numa dimensão escolar e ou não escolar, pode ser uma das possibilidades de se iluminar aquele espaço, naquele tempo, dizendo de sua humanidade, sendo ela tão frágil e tão forte.

O espaço hospitalar, naquele tempo, sendo transformado em lugar de afeto, de afet(ação), de conhecimento, de luz, amor e cuidado, de movimentos corporais ou a sua estagnação possível e suas agitações e distressores internos, gritos e sussurros - calmarias e silêncios (PINEL, 2010; p. 7).

A professora se angustia com o que ela experiencia na carne, no aqui-agora, mas ela se mantém intactamente voltado para o Cuidado, compreendido aqui como o termo alemão *Sorge* (Cuidado). Educar na sala de aula e fora dela é então um modo-*Sorge*. A todo momento, apreende-se a luta da professora pela escola de qualidade que se presentifica na classe hospitalar, e pelo compromisso educacional com aquilo que se convencionou denominar de não escolar, que também tem planejamento, execução e avaliação, sempre pelo método fenomenológico.

Toda pessoa, mesmo a um milésimo de segundo antes de morrer, tem direito à educação escolar, bem como a não escolar. Merece cuidado, nos seus 'modos de ser sendo junto ao outro no mundo', afinal viver é muito difícil e complicado,

mas, por outro lado, é algo bom e alegre, por isso insistimos em respirar a vida, inventando sentido pra ela. (PINEL, 2017, p. 5).

REVISÃO DE LITERATURA

No scielo

Aqui pretendemos trabalhar com os termos da pesquisa, verificando as publicações ou o estado d'arte do tema no respeito sítio scielo.

Consultando o sítio scielo (18/05/2019) encontramos 14 artigos sobre o tema "Atendimento Educacional Especializado (AEE)" e nenhum, especificando no título, no resumo e nas palavras-chave, o termo "domicílio". Quando procuramos o termo "pedagogia hospitalar", encontramos dois artigos, sem que nenhum deles abordasse direta e explicitamente o termo "domicílio".

Ao digitar "classe hospitalar" encontramos 11 artigos, destes, apenas um, o de Ortiz e Freitas (2014; p. 614), deixa claro que, o estudo deles "discutiu o trabalho curricular presente na classe hospitalar, não se atendo às ações do atendimento pedagógico domiciliar"[grifo nosso]. Isso pode estar a nos pontuar, o quão é um tema de ponta, o que estamos a denominar de "atendimento educacional especializado na modalidade domiciliar". Já Xavier et al. (2013) pontuam:

Considerados sujeitos apreendentes, as crianças e adolescentes que se hospitalizam não podem ficar de fora desse contexto. Desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar passou, também, a ser direito assegurado mediante a Resolução N° 02 de 2001 do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica, inclusa na modalidade educação especial. Esse tipo de atendimento, conhecido por classe hospitalar, se configura em uma estratégia pedagógica que possibilita o atendimento educacional especializado, que dá seguimento ao currículo escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio (p. 620).

O autor destaca, ao nosso interesse, que o atendimento escolar domiciliar é um direito da criança e do adolescente, muito mais do que a vontade de professores, da escola, do governo; trata-se de algo mais,

que repetimos está contido no termo direito, um direito humano à aprendizagem e ao desenvolvimento.

Encontramos ainda Cardoso (2007; p. 309) que nos diz que o

(...) direito ao atendimento educacional para crianças e adolescentes hospitalizados tem legitimidade e está previsto na Política Nacional de Educação Especial de 1994 e assegurado pela Resolução n. 41, de 1995, que além de tratar dos Direitos das Crianças e Adolescentes Hospitalizados reafirma o direito ao acompanhamento educacional curricular no período de internação. Soma-se a esses documentos a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (n. 9.394/96). Em dezembro de 2002, foi lançado pelo Ministério da Educação, através da Secretaria de Educação Especial, documento fixando estratégias e orientações para organização do atendimento educacional domiciliar e nas classes hospitalares, forma como se denomina o trabalho pedagógico no âmbito hospitalar.

Barros (2007; p. 265-266) recorre ao termo "domiciliar" por 04 vezes. Uma das vezes a autora traça as características idealizadas de um professor de Educação Especial que trabalha na classe hospitalar, e como veremos o tema "domiciliar" pode ser interligado à classe. Acaba, então, por pontuar, que uma das capacidades desse professor é a de

(...) se adaptar à demanda de uma nova classe hospitalar e justificá-la a partir da apreciação de variáveis como: a frequência de crianças e adolescentes internados; faixa etária e tempo médio de permanência; avaliação das estruturas física e de atendimento do hospital, presença de área disponível para a realização das atividades lúdicas, pedagógicas, recreativas; densidade de leitos na enfermaria pediátrica e dinâmica da utilização do espaço; rotinas de cuidados e atenção destinados às crianças em tratamento, bem como agenda de horários a estas atividades relacionados; avaliação do perfil epidemiológico da clientela atendida (quanto ao tipo de debilidades clínicas e limitações implicadas pelas doenças sofridas pelos jovens pacientes e quanto à recorrência das internações); levantamento do perfil sócio educacional da clientela atendida: procedência do domicílio da criança, renda familiar e escolaridade dos pais, referência a abandono, repetência ou exclusão escolar sofridas pela criança anteriormente à instalação da morbidade (...)

Quando procuramos o termo "educação domiciliar", no geral, encontramos 12 artigos, sendo que apenas 01 aborda *homeschooling*²

² *Homeschooling*, se refere a uma educação domiciliar geral, uma luta para que os pais e alunos tenham direito de não frequentarem a escola regular presencial, fazendo-o dentro do lar sob orientação parental. Já a "educação domiciliar", segundo a Educação

que não é nosso interesse neste artigo. Já os outros 11 artigos trabalham com temas como classe hospitalar, sem escrever a "educação domiciliar".

Na revista Educação Especial (UFSM): Moreira e Salla (2018)

Nesse subcapítulo objetivamos descrever e analisar um único artigo científico, escrito por Moreira e Salla (2018), tendo em vista a importância do modo como abordaram o tema, semelhante com nossa proposta, ou seja, os autores fazem uma revisão de pesquisas nessa esfera, consultando apenas duas bases de dados, a saber: CAPES (que também consultamos) e Google Acadêmico.

Os autores objetivam descrever o Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) no Brasil, e para isso analisaram as publicações existentes naquelas bases de dados nacionais sobre o APD. Relacionaram tais informações referentes às pesquisas, associando-as com o ano de publicação, a modalidade de texto científico, a unidade da federação, o foco das pesquisas e as metodologias utilizadas, observando as categorias e as subcategorias relacionadas ao contexto do APD.

Eles empreenderam uma revisão sistemática das investigações realizadas entre os anos de 2002 e 2015, cuja temática foram focadas no tema Atendimento Pedagógico Domiciliar de alunos que não podiam frequentar fisicamente a escola por motivos de saúde. Analisaram as publicações no portal CAPES e no site Google Acadêmico, relatando que foram selecionadas 277 pesquisas, onde dessas, encontraram 10 trabalhos referentes ao APD. Sobre as conclusões apresentadas, pontuam que

(...) os resultados demonstraram que existe, no Brasil, poucos pesquisadores preocupados com os contextos e a efetivação do APD; que existe formação inicial e continuada na área do APD, mesmo que de forma pontual, sendo a maioria na região Sul (p. 119).

Especial Hospitalar, percebida pela classe hospitalar é, por ora, um direito já estabelecido da criança gravemente enferma, de receber educação escolar no lar, com profissionais da escola e ou representantes, seja uma professora de conteúdos via APD, seja de ensinar alguma habilidade específica, como ensinar Libras para um paciente com câncer, que esteja cego, devido ao quadro (ou não) - uma professora do AEE.

Na p.126, eles citam Moreira e Manrique, que assinalam as pesquisas relacionadas ao APD, evidenciando a necessidade de investimentos em muitos setores, entre eles o da formação dos profissionais da educação e da disponibilidade de recursos pedagógicos; apontam como formas de corrigir tais distorções na formação docente:

(...) a oferta de formação continuada aos professores, que deve ser oferecida pelas universidades e pelos pares nos contextos educativos, levando-se em consideração as necessidades dos profissionais, objetivando a ruptura com a escola inclusiva estacionária, é uma atitude que pode ajudar na solução do problema.

Partindo dos direitos, os autores afirmam, e com eles concordamos que a educação é dever do Estado e da família, e direito de todos, é defendida em todos os níveis e setores, conforme consta em documento oficial de 1996 (p. 120). A ideia aqui-agora é de que há um direito e o Estado precisa responder a ele, satisfatoriamente. Tanto que isso é fato, que eles nos confirmam ao dizer que tais direitos foram conquistados graças às,

(...) muitas lutas sociais, todas ligadas direta ou indiretamente a pessoas excluídas das escolas, assim como cientistas e simpatizantes destes movimentos, surgiram também resultados de âmbito global, que fortaleceram a inclusão de todos na escola aos níveis internacional, nacional e regional. Em 1948, cenário de reconstrução e reconciliação do pós-guerra mundial, com pessoas doentes e muitos mutilados de guerra, a Organização das Nações Unidas (ONU) lançou a Declaração Universal dos Direitos do Homem, cujo fundamento está no reconhecimento da dignidade de todas as pessoas e na universalidade e indivisibilidades desses: todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Entre os direitos preconizados pela Declaração, está o acesso à educação básica (p. 120).

Depois destacam, na página 121, consultado a UNESCO, de documento de 1948, que

Toda pessoa tem direito à educação. A educação deve ser gratuita, pelo menos a correspondente ao “ensino elementar fundamental”, porque este é obrigatório, uma vez que “o acesso aos estudos superiores deve estar aberto a todos em plena igualdade, em função do seu mérito”.

Proseguem refletindo sobre as motivações para que se efetive a inclusão de crianças e adolescentes gravemente doentes, no sistema educacional escolar, e mais, há leis, mas nem sempre esse discurso é concretizado na prática do chão da escola. Esses sujeitos, por apresentarem um quadro grave de saúde, não podem ir à escola do seu bairro, lá permanecerem e com sucesso acadêmico preconizado pela sua cultura e sociedade. A clínica, no sentido de sua doença, especialmente a físico-orgânica, o impede, mas o conclama a estudar, a receber escolaridade, pois a vida ainda pulsa no corpo. Citando a legislação brasileira de 1996, dizem:

(...) o Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) para alunos impossibilitados de frequentar a escola por motivo de saúde, (...), é uma condição específica assegurada, e reafirmada no artigo 58, parágrafo 2º, porque esse “atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (p. 121).

A partir daí, destacam que desde 2002, o Ministério da Educação, produziu orientações gerais para o Atendimento Pedagógico Domiciliar, pois na realidade faltava uma normatização para o funcionamento. Eis o texto citado:

Cumpra às classes hospitalares e ao atendimento pedagógico domiciliar elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral.

Os gráficos apresentados, didaticamente convincentes, nos dizem:

1. "(...) há poucas produções científicas na área do APD, o que pode ser explicado pela falta de informação sobre o direito a este atendimento, assim como a efetivação do mesmo em algumas Unidades da Federação" (p. 125);

2. "Os focos das pesquisas analisadas demonstram que existem, no Brasil, pesquisadores preocupados com os contextos e a efetivação do" (p. 125) Atendimento Pedagógico Domiciliar;

3. A maioria dos estudos (n=10) tem como metodologia a investigação qualitativa, do tipo estudo de caso, e apenas um estudo que recorreu à análise do discurso;

4. O maior número de produção está localizado no Estado do Paraná (n=5), seguido pelo Estado do Rio Grande do Sul (n=2). O Estado do Espírito Santo, lugar no qual trabalhamos como professores e pesquisadores não são citados, pois os autores consultaram apenas duas bases de dados, reafirmando: CAPES e Google Acadêmico³;

5. O índice h de muitos trabalhos consultados (n=10) no CAPES e no Google Acadêmico foi considerado inexistente ou zero, quando o maior foi dois. Para esclarecer, os autores escrevem, na página 132, que:

Segundo Gisbert e Panés (...), o índice h, ou h-index, criado em 2005 pelo físico Jorge E. Hirsch, da University of California, é uma proposta para quantificar a produtividade e o impacto das investigações de um determinado pesquisador, tendo como base os seus artigos mais citados. O índice h é calculado pela relação do número de trabalhos publicados e suas citações. Por exemplo, um autor tem índice h=8 se os seus oito artigos mais citados tiverem pelo menos oito citações cada um (p.6).

Existe uma diferença na quantidade de citações do programa Harzing's Publish e do Google Acadêmico, o que alteraria o resultado anterior. Esta disparidade pode ser explicada pela falta de registro do pesquisador. Podemos observar que os pesquisadores que têm o fator h, tem a mesma quantidade de citações. Por seu turno, de acordo com o Google Acadêmico, para o mesmo artigo houve, pelo menos, cinco citações (p. 133).

Os resultados nos indicam que os autores conseguiram, dentro dessas duas ferramentas de consultas, sobre o tema Atendimento Pedagógico Domiciliar, APD, apenas um quantitativo de dez (10) trabalhos, e passaram a trabalhar cientificamente sobre essa pequena quantidade, que por si só, já indicavam a insuficiência na produção.

³ Para se ter apenas uma ideia do nosso interesse por esse tema, há um documento oficial, de 2011, do Governo do Estado do Espírito Santo, que teve como consultores, Cláudio Roberto Baptista professor doutor da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e de Denise Meyrelles de Jesus professora doutora da Universidade Federal do Espírito Santo, membra do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFES.

Tese e Revista Linhas: Giannelli e Mrech (2004) e Darela (2007)

Giannelli e Mrech (2004), sua tese, propõem numa pesquisa qualitativa, fazendo relação entre a Psicanálise, Saúde e Educação Inclusiva, onde propõem conversar cientificamente com o leitor, desvelando um objetivo, que é discutir a escolarização para crianças e adolescentes com câncer e transplantados de medula óssea e fígado, oriundas de todo Brasil e até de países da América Latina, que precisam permanecer em São Paulo para tratamento médico, e que residem temporariamente em casas de apoio. As autoras pesquisam como a escuta psicanalítica pode facilitar uma costura ou um tecer de laços, "nas possíveis articulações e conexões entre elas". A pesquisa é psicanalítica, pois vai à cata de uma escuta dirigida, pois tenta focar no inconsciente - "terra onde ninguém pisa"⁴ -, e então, o texto nos mostra que se consegue tecer "em seu constante deslizamento de sentido". Vamos dizer, a produção das autoras, nos mostra um ser que escuta, ao modo psicanalítico, permitindo-se deslizar-se sempre com um ou mais sentidos. Trata-se de uma escuta potente, ou seja, escuta e sentido, e nesse processo vivido, adota-se uma forma de escutar que a permite capturar o constante movimento do objeto ensino/aprendizagem, "levando a uma abertura ao que não se sabe, em uma prática do um a um." O esperado, então acontece, pois no cotidiano emerge linguagens - falas, expressões, trocas de letras e sentidos nas falas, gestos, chistes, atos falhados/ cortados.

Já Darela (2007) no seu artigo publicado na Revista Linhas, estuda as relações entre a escola e o hospital, procurando compreender como o modo como a escola regular traduz o trabalho realizado pela Classe Hospitalar com os discentes que retornam a ela, após a hospitalização. A partir dessa ideia provocativa, a autora vai tecendo um panorama que permite apreender as diferentes percepções dos docentes (diretores, professores, supervisores e orientadores pedagógicos) das escolas sobre o atendimento educacional que é realizado nos hospitais, bem como o de perceber como apreendem este atendimento a partir das concepções que tem de escola. Para isso

4 "Em psicanálise, o inconsciente é um lugar desconhecido pela consciência: uma 'outra cena'. (...) o EU não é SENHOR de sua própria CASA, pois a estrutura, isto é, o que segura a casa, é o inconsciente. (...) [é a] 'terra onde ninguém pisa' (...)", descreve Pinel (s/d; p. 52), baseando-se, de modo explícito, em Sigmund Freud.

Darela (2007) trabalha com cinco escolas com os estudantes, regularmente matriculados, que passaram por hospitalização e frequentaram a Classe Hospitalar do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), Florianópolis, SC. Com a entrevista compreensiva, dentro de uma perspectiva qualitativa, ela (e seu texto) se aproxima da realidade estudada, percebendo o trabalho na Classe Hospitalar a partir do olhar da escola [grifo nosso]. Ela descreve que,

Mesmo estando as escolas regidas por normas burocráticas que não favorecem a autonomia e a criatividade, o encontro com professores e especialistas me permitiu perceber o quanto seu interior é atravessado por significados, que ao se deparem com a dor do outro, transitam solidariedades, amores e encontros. Neste sentido, a Classe Hospitalar revela-se importante enquanto promotora da continuidade da vida do aluno, respeitando suas necessidades e anseios diante do contexto de adoecimento; resgatando o cotidiano; promovendo encontros que dão outro significado à experiência presente. O trabalho também apontou como relevante o atendimento à medida que este possibilita uma maior adaptação do estudante, acompanhando o grupo no retorno. O contato com dinâmicas escolares (professores, grupos, atividades de escrita e leitura) contribuiu para que o educando não perdesse o ritmo. Estes resultados revelaram que a participação em atividades educativas no hospital possibilita o amparo às necessidades integrais, protegendo a criança e o adolescente no seu desenvolvimento (DARELA, 2007; p. 5).

Na página 66, Darela (2007) nos clarifica que o atendimento escolar dentro do hospital, devido às diferenças de atendimentos entre escola e a classe, pode produzir no/a docente a percepção de que no hospital há uma escola com "ausência do cerne do 'fazer escolar'" (p. 66) - ou seja, que é uma sub-escola ou até mesmo uma falsa escola. Pinel (2011) detecta o discurso de uma professora da classe hospitalar, de que um hospital do Espírito Santo que diz que: "aqui tem classe hospitalar sim, mas é um lugar só de brincar de brincar e nada da escolaridade mesma, dos conteúdos. Tá vendo? Aqui é a classe, mas não damos conta da escolaridade, pois as crianças querem brincar, e elas estão tão doentes..."

Prossegue Darela (2007) estampando algumas das peculiaridades da escola no hospital ou a escolarização dentro dessa instituição de saúde, ou seja, da classe hospitalar: "população flutuante, multisséries, organização do tempo e espaço flexíveis" (p. 66).

A característica de classes multisseriadas nos hospitais é uma tendência pelo próprio contexto em que é desenvolvido o trabalho: poucos professores,

espaços físicos limitados, adaptações curriculares, rotatividade de estudantes, grupos pequenos, entre outras. Este não deixa de ser mais um desafio para o professor de Classe Hospitalar, considerando que a necessidade de adaptações metodológicas é realizada constantemente, cabendo a este professor agrupar estudantes de contextos escolares diversos, diariamente. Já os atendimentos nos leitos, pelo menos no que se refere ao da Classe Hospitalar do HIJG, podem ser planejados, pois são realizados individualmente e por um período maior, permitindo um entrosamento entre o estudante, o professor e até mesmo a escola deste estudante. Nestes casos, são enviadas atividades das escolas permitindo que os conteúdos planejados pelo professor da Classe Hospitalar estejam direcionados para os mesmos (p. 27).

Nesse sentido, percebe-se a classe hospitalar com alguma autonomia em seu funcionamento, "o que pode representar para as escolas [da comunidade] a ausência do cerne do 'fazer escolar', de sua legitimidade enquanto lugar de produção do saber" (p. 66).

Outro dado interessante, que podemos, pelas nossas vivências, constatar sua presença em algumas escolas capixabas é a de que, mesmo uma classe hospitalar sendo bastante solidificada, como a do HIJG (de Florianópolis, SC), que funciona há sete anos, mas que "ainda é precário o conhecimento das escolas referente a esta modalidade de atendimento. Isso se traduz nas repetências por falta, na dificuldade em avaliar (dar nota) o aluno, nas adaptações curriculares, e no atendimento domiciliar" (Darela, 2007; p. 35).

Discursos legais e a esperança no Atendimento Pedagógico Domiciliar - APD: o legal com Arosa (2014) e André e Menezes (2017) e a possibilidade em Redig e Souza (2016)

Arosa (2014) reflete sobre as políticas públicas de educação para crianças e jovens em situação de internação hospitalar. A Classe Hospitalar é assim um termo que se refere ao atendimento pedagógico-educacional, ele acontece no ambiente mesmo hospitalar, de uma clínica, mesmo no domicílio, mas atendido na sua saúde e impedido, pelo quadro clínico, de ir à escola.

É compreendida na modalidade de Educação Especial por atender crianças e/ou adolescentes considerados com necessidades educativas especiais em decorrência de apresentarem dificuldades no acompanhamento das atividades curriculares por condições de limitações específicas de saúde. Tem por objetivo propiciar o acompanhamento curricular do aluno quando este estiver

hospitalizado, garantindo-se a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado (p. 4).

O autor cita Ricardo Ceccim, que descreve algumas formas de atendimento que existem nas classes hospitalares no Brasil. Assim, "quanto à forma de atendimento" anuncia o atendimento escolar: ênfase na aprendizagem escolar e construção dos processos de aprendizagem; o atendimento recreativo: educação lúdica e lazer e o atendimento psicossocial: ludoterapia e jogos de socialização.

Arosa reflete então que,

Todos estes instrumentos, meios, recursos e estratégias contribuem para o processo educativo e são importantes para o desenvolvimento integral das crianças e jovens, todavia, é necessário que se consolidem políticas que garantam o acesso à educação escolar, tal como se faz para o direito ao brincar, por exemplo, ao se criarem as brinquedotecas (2014; p. 7).

Entretanto, a classificação de Ceccim, e nela destacamos apenas "quanto à forma de atendimento", para Arosa é válida, pois contribui para a aprendizagem e desenvolvimento do paciente, mas ao mesmo tempo, ele reflete que há políticas públicas, ou seja, há discursos favoráveis ao discente, mas que não se mostram na concretude do chão da escola hospitalar. Ainda, ele destaca as instituições de saúde não efetivaram nem mesmo as brinquedotecas - um espaço que pode acontecer o lúdico e a classe hospitalar, caso isso se prescreva pela professora. Na página 8:

O atendimento aos estudantes hospitalizados é realizado de forma dispersa e sem regulamentação específica que organize os processos, os recursos e as relações que se desenvolvem no espaço da escola no hospital. A legislação sobre o atendimento é igualmente dispersa e se inscreve no contexto da educação especial, sem, contudo, ser estabelecida de forma direta e clara a obrigatoriedade e a regularidade do atendimento (AROSA, 2014).

O trabalho de André e Meneses (2017) caminha nas questões políticas do APD. As autoras procuram analisar as políticas educacionais do município de Curitiba para atendimento escolar aos alunos da Educação Infantil e Anos Iniciais do Ensino Fundamental que estão sob tratamento de saúde em domicílio. A questão colocada é: "Como é garantido o direito à educação para alunos da Educação

Infantil e Anos Iniciais do Ensino Fundamental, em tratamento de saúde domiciliar no município de Curitiba?" (p. 543).

Antes de responder à questão, as autoras nos fornecem dados interessantes sobre a formação do profissional que deve trabalhar com o APD.

Destacam quanto ao desenvolvimento do pessoal necessário para que o APD seja efetivado, que tenha uma equipe docente considerada primordial e fundamental. Demanda-se de uma coordenação cuja proposta pedagógica seja efetivada. A professora irá atuar no atendimento pedagógico e dentre suas habilidades poderá estar nela assumir-se que irá atender "as diversidades e especificidades de cada aluno" (p. 546). Sendo esse profissional do magistério um fazedor de mediação do conhecimento, ele se disporá na identificação das necessidades educacionais especiais de cada estudante auxiliando significativamente no processo de aprendizagem, escolhendo as melhores estratégias de ensino e observando as flexibilizações e adaptações dos currículos, quando necessário, tal qual descrito nas estratégias e orientação do Governo Federal (BRASIL, 2002).

Finalmente, ao nosso interesse aqui-agora, elas nos indicam mais dados sobre o pessoal do magistério locado para os atendimentos Pedagógicos Domiciliares:

A formação acadêmica do profissional que atua no APD deve constar, preferencialmente, de educação especial, pedagogia ou outras licenciaturas. É necessário ainda ter noções de determinadas doenças, bem como do tratamento correspondente e das condições físicas e psicossociais vivenciadas pelo estudante doente. Para garantir a qualidade da educação que é oferecida, é preciso realizar constantemente uma análise do processo de ensino-aprendizagem realizando adequações e adaptações no espaço físico, planejando sua ação pedagógica, registrando e avaliando as atividades realizadas pelo estudante para mensurar o trabalho desenvolvido (...). Caso haja necessidade, o professor pode contar com a ajuda e colaboração de um profissional de apoio, que deverá possuir nível médio. Outra possibilidade é a colaboração de estudantes universitários das áreas da saúde ou educação, mediante bolsas de estudos ou convênios, com funções específicas voltadas para o cuidado com o espaço físico para a aprendizagem bem como o acompanhamento da rotina do aluno, vinculada à alimentação e uso de banheiro (...)- (ANDRÉ e MENEZES, 2017; p. 546).

Para que o APD seja de fato efetivado junto aos sistemas de ensino no país, Arosa (2014) nos diz que se faz necessário buscar

informações da oferta do serviço no âmbito das políticas públicas educacionais. Para tanto, na sequência aborda-se o levantamento histórico e legal sobre essa forma de atendimento educacional (AROSA, 2014; p. 546). Assim, buscar informações, pacientes serem encaminhados aos serviços de APD, conhecer e enfrentar o sistema pode ser um dos modos de como Curitiba tem enfrentado essa problemática.

Os resultados obtidos na realização da pesquisa possibilitam evidenciar a condução dos encaminhamentos para a oferta da escolarização das crianças afastadas da escola, contribuindo para os estudos da área e também do Grupo de Pesquisa em Direito à Educação: Âmbito Hospitalar e Domiciliar (FAE/CNPq), visando a garantia dos direitos à cidadania, a busca por oportunidades iguais, o respeito à dignidade e o compromisso com a qualidade da educação (ANDRÉ e MENEZES, 2017; p. 542).

Frente a essa fragilidade e dispersão no atendimento, bem descrito por Arosa (2014), assim como pistas de possibilidades como em André e Menezes (2017) há uma esperança no trabalho de Redig e Souza (2016) que trabalham com um caso, o de Samanta.

Antes, elas analisam o funcionamento e organização do Atendimento Educacional Especializado (AEE) na modalidade domiciliar, conforme operacionalizado em uma rede municipal de ensino, para isso entendem que o AEE é o principal serviço da área de Educação Especial em nosso país, isso considerando a atual Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (SEESP/MEC, 2008) e diversos documentos orientadores e legislativos. E, então problematiza que "uma de suas modalidades, a domiciliar, ainda requer maior aprofundamento" (p. 68)⁵.

O estudo foi de campo e estruturado a partir dos pressupostos da pesquisa-ação, assim como os dados foram construídos a partir dos

⁵ O Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD) não é o mesmo que o Atendimento Educacional Especializado (AEE). Ambos apresentam propostas de ensino-aprendizagem diferenciadas. Um professor do AEE poderá ir ao domicílio de uma criança cega, que assim ficou devido a um câncer raro, objetivando ensinar-lhe, por exemplo, o uso do Braille. Já a professora do APD vai ao mesmo domicílio ensinar-lhe conteúdos escolares - Português, Matemática, Educação Física etc. Pode ser, é claro, que uma mesma professora, que ela proponha, atuar nas duas esferas (espaço/tempo), mas isso continua desvelando as tais diferenças no exercício de ser professora do APD e do AEE.

registros em diário de campo, entrevistas e videogravação de três anos de intervenção nessa modalidade.

Em um texto, muito rico, Redig e Souza (2016; p. 68) nos direciona para a necessidade de que se produza: 1) a "formação docente que contemple a diversidade e as implicações desse tipo de atendimento"; 2) a "reorganização escolar para o funcionamento dessa prática, articulando o trabalho do professor da Educação Especial, responsável pelo Atendimento Educacional Especializado, com o do ensino comum e os demais educadores da escola"; 3) o "estabelecimento de uma parceria com a família"; 4) "a elaboração de instrumentos que orientem a prática pedagógica do professor, como o Planejamento Educacional Individualizado".

As autoras descrevem o caso da aluna Samanta. A garota tem 12 anos de idade, com deficiência múltipla, envolvendo as áreas cognitiva e motora. Apresenta, ainda, suspeita, de ter uma síndrome, denominada de Síndrome de Dravet ou "epilepsia mioclônica severa da infância". O comportamento de Samanta varia de acordo com os medicamentos que ingere, bem como com a alta frequência do aparecimento das crises convulsivas. Nos informa que,

A estudante frequentou uma escola especial, da rede pública, por um curto período de tempo e logo foi afastada por indicação médica, devido às suas condições de saúde. Dessa forma, a Secretaria Municipal de Educação, em 2013, encaminhou uma professora da Educação Especial para o APD [Atendimento Pedagógico Domiciliar]. O APD, no escopo do AEE [Atendimento Educacional Especializado], se desenvolveu, durante o período de 2013 a 2015, na residência da aluna, composta por apenas um cômodo, com participação da mãe, pai e irmã mais velha. Nessa direção, os atendimentos eram feitos com a colaboração de todos da família. Durante esse período, a família mudou três vezes de residência (p. 77).

E como foram planejadas, executadas e avaliadas as intervenções pedagógicas?

(...) o professor do APD precisa se organizar para utilizar materiais disponíveis na residência do aluno ou que consiga transportar, além de contar com os imprevistos do ambiente, como por exemplo, visitas, rotina do estudante, etc. Por isso, o PEI [Plano Educacional Individualizado] se torna um recurso potente para a organização do processo de escolarização do aluno em APD. Nesse caso, ainda mais, o planejamento da aula e o PEI precisam ser flexíveis, não só devido às necessidades do indivíduo, mas também por causa dos acontecimentos da rotina familiar (...). Dessa forma, o PEI além de ser um instrumento que auxilia na

organização pedagógica do APD, tem a pretensão de garantir um currículo adaptado e personalizado para o aluno com deficiência. Partindo desse pressuposto, no atendimento pedagógico domiciliar, o PEI serve como um norteador das atividades a serem realizadas com o aluno. No caso do PEI da aluna Samanta, foram necessários dois anos de coleta de dados para a elaboração do PEI. Apesar do trabalho ter sido iniciado no ano de 2013, esse instrumento apenas foi construído e, efetivamente aplicado, em 2015. Posto que, (...) a formulação do PEI é “importante o conhecimento das especificidades apresentadas por esses alunos, para que seus processos de aprendizagem possam ser de fato beneficiados, bem como mostraram ser importante compreender como podemos intervir e estimulá-los adequadamente” (p. 78).

O trabalho planejado/ executado e avaliado pelo APD tem por objetivo a escolarização de Samanta. Assim, também, a proposta do AEE é para ser complementar o aprendizado, ou suplementar o processo de aprendizagem. Pode ser que uma professora do AEE vá atender no domicílio um discente que é cego, por exemplo, e desconhece o braile, trabalhando com ele esse tema, e a professora do APD irá preocupada com o ensino-aprendizagem dos conteúdos escolares. Essa diferenciação cabe no atual contexto de 2018, quando os sujeitos da educação especial são específicos e centrados em três tipos⁶, e quando também, algumas das recomendações mais possivelmente assertivas sejam estas. Nesse sentido, as autoras destacam, o quão vital deve ser a relação professor do APD com a professora do AEE e mais a mestra da classe comum/ regular,

⁶ Por ora, os discentes considerados público-alvo da educação especial são os: a) com deficiência (física, auditiva, visual, intelectual, surdocegueira, deficiência múltipla); b) com transtornos globais de desenvolvimento (autismos, condutas típicas); 3) com altas habilidades/superdotação. Há um movimento atual que pretende ampliar esse público-alvo, incluindo os alunos com dislexia, os com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade - TDAH - dentre outros. O paciente internado em estado grave é considerado em situação clínica transitória/ temporária, e nesse contexto, ele não é público-alvo da educação especial, mas, legalmente, como um grupo do qual ela se interessa. Agora, se esse "quadro clínico", que levou o aluno a ser paciente de um hospital, se agrava a ponto de provocar, por ex., cegueira, surdez etc., esse sujeito pode ser descrito como pessoa que faz parte do público-alvo da educação especial, devendo receber os apoios devidos. Outra possibilidade, é o sujeito antes de ser diagnosticado com um quadro clínico grave, já era público-alvo. O documento Diretrizes Nacionais Para a Educação Especial" (2001), na educação básica, descreve que, de modo tradicional, a educação especial "era" concebida para atender alunos que apresentavam deficiências (mental, visual, auditiva, física/motora e múltiplas); condutas típicas de síndromes e quadros psicológicos, neurológicos ou psiquiátricos, bem como de alunos que apresentam altas habilidades/superdotação.

envolvendo-se em um trabalho colaborativo potencializador, que reconheça e atente aos estilos individuais de aprender, destacando daí suas demandas específicas e do próprio atendimento (APD e AEE).

Sobre a construção pedagógica do PEI as autoras ressaltam que a parceria com a família é fundamental para o sucesso do trabalho pedagógico, principalmente, porque é desenvolvido na residência do(a) estudante.

Em uma tabela didaticamente representativa para apresentar o PEI de Samanta (p. 79), as autoras destacam as características da aluna, as suas potencialidades e necessidades, bem como, estratégias e avaliação. Tal procedimento pode funcionar como uma proposta de intervenção como uma generalização naturalística⁷, reconhecendo as diferenças individuais na pluralidade de ser do ser humano.

Tabela 1: Tabela representativa para apresentar o PEI de Samanta

Características da aluna	A aluna na maioria das vezes encontra-se agitada e agressiva; em poucos momentos apresenta-se calma e apática. Apresenta coordenação motora fina satisfatória, mas tem atenção limitada, tem dificuldade para se comunicar e compreender o que foi dito. Gosta de folhear livros. Ao mesmo tempo em que é agressiva, é carinhosa.
Potencialidades da aluna	Demonstra potencialidade para a realização de atividades de vida diária, como regar plantas, auxiliar na organização de objetos.

⁷ A [1] "**generalização naturalística**", em pesquisas qualitativas, dentre elas, a fenomenológica, pode estar presente em estudos de casos qualitativos fenomenológico-existenciais. Pode também ser denominada de [2] "**generalização inferencial**", onde o professor estuda um caso - e infere ou "in+fere" (Caminha ferindo/provocando por dentro/"in"), [3] "**generalização heurística**" - arte de inventar e com isso fazer novas e intrigantes descobertas; se trata de descobrir fatos, indo no caso que é uma fonte, funcionando como documento; o professor do APD pode ir se aproximando gradualmente um dado caso-problema; [4] "**transferibilidade**" - o professor estuda um caso, e transfere o caso para a sua prática no chão da sua escola). Nesse tipo de generalização, o leitor, interessado no tema, poderá replicar/ transferir o "lido/ estudado" na sua lide educacional (professora de Educação Especial que trabalha com o APD, por exemplo, dentre outros professores, pedagogos etc.), na sua prática de clínico (médico, psicólogo, psicanalista, psicopedagogo, terapeuta existencial etc.) - dentre outros. Também há uma generalização para a produção/construção de uma ou mais teorias - ou diferenciadas teorias, assim é que pela indução se cria ou amplia ou se reforma uma teoria, produzindo conhecimentos (PINEL, 2017; ZANNI et al, 2011).

Necessidades da aluna	Desenvolver a comunicação, com o objetivo de tentar minimizar os problemas comportamentais. Ampliar a sua compreensão sobre regras e na realização de atividades de vida diária, com o auxílio e supervisão, para que no futuro tenha autonomia.
Estratégias	Utilização de pranchas / cards de comunicação alternativa e ampliada. Realização de atividades simples como regar plantas, jogar objetos no lixo, guardar objetos. Reconhecer imagens nos livros e nos cards.
Avaliação	Utilização de pranchas / cards de comunicação alternativa e ampliada. Realização de atividades simples como regar plantas, jogar objetos no lixo, guardar objetos. Reconhecer imagens nos livros e nos cards.

FONTE: Redig e Souza (2016)

Pela tabela podemos constatar o cuidado das autoras com Samanta, poderíamos inferir, que ocorreu um refinamento da clínica na sala de aula - não a medicamentosa, mas aquela pautada para a escuta empática, e uma permissão para o outro ser o que desejar ser, sendo a mesma produtora dos desvios, e sendo neles que poderá encontrar novas possibilidades de pensar, sentir, agir - cognição/afeto/organismo - tudo vivido como indissociado. Verificamos assim, descrições dos aspectos positivos (a ênfase) e daqueles, que podem ser entendidos como negativos, mas entendidos como humanos, demasiados. A didática do atendimento fica evidente, clara. Primeiro, Samanta é descrita nas suas características mais comumente encontradas, é como se produzisse uma selfie⁸ da menina - como se a menina tivesse se descrita estando diante do espelho. Depois,

⁸Selfie ("a" selfie) - é um termo que advém da adição ao substantivo "self" (em inglês "eu", "a própria pessoa") do sufixo "-ie" ("-inho/a") - diminutivo; "euzinho/a"; "mínimo eu": "eu comigo mesmo", "como se eu fosse o centro do universo"; "só dá eu"; "eu sou o rei do mundo" etc. Trata-se de uma palavra pronunciada em boa parte do mundo. Obtém-se uma delas (selfies) com um celular, aparelho telefônico, que dentre outras coisas, também fotografa "a si mesmo" e "ao outro e as coisas do mundo". A fotografia selfie, de modo geral, é então do tipodigital - pois é advinda do aparelho celular e outras máquinas fotográficas digitais. Trata-se de um autorretrato. Pode-se fotografar um grupo de pessoas, e costuma se dizer "fazer selfie". Usamos no texto científico presente, o termo selfie, pela possível fidedignidade das autoras com Samanta, aproximando-se então ao significado "espelhar": é como sentíssemos Samanta; é como se ela estivesse se vendo no espelho e nós a víssemos. Fizemos assim uma pequena tentativa de aplicar o método fenomenológico de pesquisa (FORGHIERI, 2001), nessa parte desse artigo.

destacam os pontos positivos da aluna, que pode provocar a professora a começar a planejar, executar e avaliar uma proposta de intervenção escolar/ pedagógica. Mas para tomar decisão de um plano de ensino-aprendizagem, será preciso conhecer (e sentir) as demandas da discente, e dessas, isso sim, replanejar, recriar - imaginar a ação na sala de aula. Mas com quais recursos, dispositivos pode a professora recorrer? Com Samanta são descritos objetos, procedimentos, comunicação etc. Finalmente, dentro de uma perspectiva escolar e de percepção de mudança da aluna, considerando a efetividade (ou não) do plano, descrevem a avaliação.

As autoras relatam que houve melhoras na comunicação da aluna durante a aplicação do PEI; em trabalhos com imagens, Samanta começou a reconhecer a fotografia do pai, a figura de alguns objetos, e também, começou a ajudar em alguns afazeres. Porém, como a aluna apresentava um quadro de crises convulsivas, compreensivamente, seu processo de aprendizagem era lento, o que não significava, em nenhuma hipótese, que não houve progressos acadêmicos.

É importante salientar que ao trabalhar com o APD, devemos sempre ter a preocupação da inclusão desses alunos nas atividades cotidianas escolares. Sabemos que a individualização do ensino, nesses casos, é importante pois atende as necessidades específicas dos educandos; porém, é de igual importância o convívio desses alunos com seus colegas, assim como acontece nas aulas presenciais dentro das escolas. Portanto, é necessário que o professor indique como proposta no PEI a viabilização, quando possível, do retorno do estudante para a escola. Havendo a impossibilidade da reintegração no espaço escolar, as autoras sugerem que as atividades sejam realizadas em interação com o cotidiano da própria família e/ou com o entorno onde a criança reside.

Sobre a importância da utilização do PEI no atendimento à aluna, as autoras esclarecem:

(...), portanto, acreditamos que o trabalho sistematizado no PEI, auxiliou no progresso das relações tanto com a aluna quanto com seus familiares, que tinham ciência do que seria abordado nos atendimentos. A aluna, de alguma forma, conseguiu internalizar os dias das aulas, reforçado também por lembretes da mãe, o que resultava na espera da chegada da professora, pela Samanta, na porta da casa. A espera da aluna e o reconhecimento do que a docente faria ao chegar (Samanta entregava um livro), demonstra aprendizado e desenvolvimento significativos da discente diante dos conteúdos ensinados (...)

O PEI, além de se configurar como um recurso que orienta o trabalho do docente, também é um esclarecimento para a família das necessidades e potencialidades da estudante. Em outras palavras, mostra que, apesar de todas as dificuldades apresentadas por Samanta e salientadas pelos médicos e por seus comportamentos, ela é capaz de aprender. (p.81).

Durante o trabalho verifica-se a diferença entre as atividades desenvolvidas no APD daquelas realizadas na sala de recursos, pelo AEE. Segundo as autoras,

(...) ambos os serviços têm propostas divergentes: enquanto o APD tem como objetivo a escolarização do aluno, o AEE pretende complementar ou suplementar o aprendizado. Por isso, reforçamos a ideia de um trabalho colaborativo entre professores de turma comum, como possíveis docentes de APD e AEE, com a finalidade de atender as demandas específicas do educando e do próprio atendimento. (p. 82).

A pesquisa ressalta a necessidade do profissional do APD de trabalhar em parceria e de forma cooperativa com os professores que atuam na escola onde o aluno está regularmente matriculado, como também com a família, onde, em muitos dos casos, as residências são precárias, possuindo apenas um ou dois cômodos, fazendo com que todos os familiares também participem do processo do atendimento pedagógico. É essencial, no serviço de APD, que o local proporcione um ambiente adequado para que o aluno e a família percebam que aquele momento é destinado para o ensino e para a aprendizagem.

Outro aspecto importante destacado no texto é a relação constante do docente com os demais professores que atendem no AEE para a troca de informações, os conteúdos ministrados, e que toda a equipe escolar possa estar acompanhando a avaliação contínua do aluno. Igualmente importante é levar a discussão também para os conselhos de classe, com o objetivo de refletir sobre o desenvolvimento educacional do estudante. Por fim, todos os profissionais que atuam juntamente com a criança, como por exemplo os médicos, devem estar envolvidos de forma participativa, visto que estes profissionais influenciam muito diretamente na condição de saúde do indivíduo do atendimento pedagógico domiciliar. Nesse sentido, é necessária a criação de uma rede de apoiadores para que o trabalho no APD possa apresentar resultados satisfatórios e realmente

significativos no desenvolvimento pessoal, intelectual e social do estudante.

TRAJETO DA PESQUISA FENOMENOLÓGICO-DOCUMENTAL

Esse artigo emerge nesse complexo do existir-se professora da classe hospitalar e do APD - professora Eliete. Mas, aqui-agora, nosso objetivo, é o de descrever compreensivamente o que é e como é ser da formação de uma professora do APD, segundo o documento produzido em 2017, denominado "Relatório Final de Pesquisa: Formação no Atendimento Pedagógico Domiciliar" (PINEL, 2017).

O documento mesmo, foi quase todo produzido do seguinte modo fenomenológico: as atitudes de envolvimento existencial e ao mesmo tempo, distanciamento reflexivo, por parte do autor do documento - o tempo todo, no espaço de orientação e de formação; os ciclos de contatos com a professora Eliete; descrição compreensiva do vivido, muitas vezes com narrativas de memória afetiva.

Trata-se de uma pesquisa fenomenológica (FORGHIERI, 2001) e o fizemos consultando tal documento. Esse documento, um "relatório final de pesquisa", é um texto com anotações (in)formais, feito pelo orientador (formador) da professora Eliete (PINEL, 2017) sobre a formação dela especificamente no APD⁹⁹. Dito de modo clássico trata-se de uma "pesquisa fenomenológico-documental", pois o texto é também poético, que pontua modos de ser, discurso literaturalizado pelas próprias expressões da professora e do seu orientador.

É uma pesquisa fenomenológica empírica (ou científica) onde a uma aplicação do enfoque fenomenológico ao trabalho de pesquisa a Psicologia e a Pedagogia/ Educação, como ciências que trabalha a partir de dados empíricos, no caso, documento onde consta depoimentos, entrevistas, falas soltas, imagens etc. - sempre focando o vivido (Amatuzzi, 1996). É um tipo de pesquisa que serve aos estudos das vivência em Educação Especial Hospitalar escola e não escolar. Seu esquema é: "falas" descritas no documento, elementos do significado do vivido, compreensão do vivido.

⁹⁹ Há um Relatório Final de Pesquisa, e dentro dele são descritos compreensivamente três momentos da professora Eliete como: [1] pesquisadora do curso de mestrado em Educação da UFES/ CE/ PPGE, [2] professora-pesquisadora da classe hospitalar; [3] professora-pesquisadora do APD.

Obtivemos as seguintes etapas: definição do fenômeno da pesquisa; elaboração do projeto; leituras diversas do "relatório final de pesquisa" que exigiam atitudes as fenomenológicas preconizadas por Forghieri (2001); redação final do artigo, obedecendo regras estabelecidas pelo mundo científico majoritário. Essas etapas sempre foram (co)movidas pelas atitudes de "envolvimento existencial" e ao mesmo tempo do "distanciamento reflexivo" (FOEGHIERI, 2001).

APORTES TEÓRIOS: ESBOÇOS E INDICAÇÕES BIBLIOGRÁFICAS

Como marco teórico recorreremos principalmente aos psicólogos Forghieri (2001, 2007), Frankl (2006; PINEL, 2011) e Pinel (1999) - os três ligados, ora mais, ora menos, às correntes do pensamento denominado fenomenológico e ou existencial que considera o "ser no mundo".

O clima levado na formação profissional da professora (que era pesquisadora) foi esse - o fenomenológico-existencial que trabalha o "ser no mundo". O mesmo clima foi o criado/ inventado pelo formador (que era orientador e professor) na sua proposta de "formar e ou criar com", e a mesmo tempo ser "formado com", criado, inventado, recriado - um aprender e um ensinar imbricados. O mesmo clima foi levado na produção de dados da pesquisa.

Consideramos o homem (e a mulher) nos seus "modos de ser com o outro, no mundo" (PINEL, 1999; p. 2) e ao mesmo tempo, no seu espaço de ser, ele é mundo, ele tem sua subjetividade de enfrentamento consigo mesmo e contra (ou a favor) desse mundo - o outro, os objetos desse mundo - seus dispositivos. Ele não pediu autorização para comparecer a esse mundo, mas em estando nele, ele, de alguma forma, cuida de si, do outro e do mundo, fazendo escolhas, e acima de tudo, respondendo à sua vida, quando esta o interroga: - Qual o sentido de sua vida? Ele o faz pelo amor e trabalho de quaisquer formas de revelar-se, e também o faz pelo sofrimento inevitável.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Vamos abordar aqui-agora alguns aspectos existenciais de cuidar de si e do outro no Atendimento Pedagógico Domiciliar, pela via de uma formação em Psicologia Existencial de uma professora de classe hospitalar e de APD, focando nesse último "(...) espaço, que ela

transformou em lugar, algo de sentido humano" (PINEL, 2017; p. 10). Repetimos: iremos descrever a partir do documento "relatório final de pesquisa" cujo autor é o professor Hiran Pinel (2017), que também foi esclarecendo alguns dados, afinal o tema o tocou. Como dissemos é uma pesquisa fenomenológica (FORGHIERI, 2001) documental e memorial.

Quando uma professora ou professor vai trabalhar com o Atendimento Pedagógico Domiciliar (APD), ela vai, não só ensinar para produzir aprendizagens dos conteúdos escolares, conteúdos esses que estiveram "soltos por aí", agora organizados pela cultura e defendidos pela instituição escolar. Ela terá um aluno à sua frente, e um desejo de produzir ensinamentos em um outro espaço (e tempo) escolar. O discente, estando à frente da docente, poderá então ser um sujeito com sucesso acadêmico?

O fenômeno vivido não é tão fácil assim, complexo que é. Pinel (2017), baseando-se em um aforismo de Nietzsche, escreve o marco teórico proposto para essa formação em Psicologia Existencial, para e com essa professora da APD:

Isso que denominamos de "amor e bondade ao outro", o cuidar de si e do outro, pode ter sentidos mais ameaçadores, como uma "dissimulação filantrópica" - um teatro da canastrice em ajudar, em sermos caritativos, em acharmos que vamos ensinar e que o outro, efetivamente, vai aprender - muita arrogância. A "coisa" é muito idealizada, parece que tudo é "da boca pra fora" - vazio. Por qual motivo isso acontece? Não conseguimos "ser honestos conosco e nos conhecer muito bem, a fim de poder praticar" (NIETZSCHE, aforismo 335¹⁰) o bem e o bom - sol, a chuva, a nevasca e o bem querer. O que realmente desejamos quando amamos e somos "bons" dissimuladores uns com os outros, nesse mundo? Como sermos bons, se nós mesmos, somos tão perversos. Somos onipotentes; metidos a "grande coisa" - bestas que somos sendo; fóbicos ao extremo; cheios de vícios como comer, reter, acumular e drogar-se demais; teatrais da pior qualidade, mergulhando fundo na nossa canastrice nojenta e pior; usuras; petulantes; humildes submissos como se fôssemos escravos que nos algemassem para nosso deleite prazeroso etc. Somos ser no mundo, e tem então esse outro (alteridade, ser biológico e físico etc.) e o mundo (economia, cultura, sociedade, justiça, mídias, geografias, natureza, políticas perversas do Estado, clima fascista etc.) Como ajudar ao outro, se somos consumidores e competidores compulsivos? É claro que o que é humano, não me é estranho, logo esses temas me tocam, me

¹⁰ Subvertemos um pouco o famoso texto, eis o original: "Para que o amor seja sentido como amor precisamos ser honestos conosco e nos conhecer muito bem, a fim de poder praticar com outros essa dissimulação filantrópica que chamamos de amor e bondade". [Nietzsche, no livro "Aurora", aforismo número: 335].

forçam olhar-me (e sentir-me) no espelho. Mas por outro lado, é preciso refletir e mudar, ser honestos conosco mesmos e nos conhecermos mais e melhor (e bem) - repetindo. É claro que não pretendemos aqui produzir uma verdade sólida e nem universal - tratando-se assim de uma verdade existencial fluída e efêmera que é. (...) Esse é apenas um dos modos de refletir sobre esse aforismo de Nietzsche, no livro chamado "Aurora" (PINEL, 2017; p. 3).

A partir de uma Psicologia Existencial, levemente inspirada em Nietzsche, nesse aforismo, "pensou-sentiu-agir" uma prática de intervenção com uma professora que trabalhava com o APD, atendendo um aluno que era ligado a uma escola de comunidade da Grande Vitória.

O objetivo de Nietzsche como psicólogo é um só: explicar a doença do homem, explicar o porquê do homem tornar-se este animal amansado, que se machuca batendo nas grades em que está preso. A psicologia, para Nietzsche, é o estudo deste ser que está cansado de si mesmo, que procura desesperadamente livrar-se da falta de sentido, mas que ao mesmo tempo, e por isso mesmo, tornou-se tão interessante no processo. Um mundo no qual todos os ideais estão gastos, um mundo no qual todas as questões psicológicas foram moralizadas, embebidas de cristianismo e senso comum (RAZÃO INADEQUADA, 2016; p. 1).

Nesse sentido vivido, com a coragem e ousadia de recriar possibilidade em cima de textos do próprio Nietzsche, Pinel (2017) pontua a contextualização do mundo caótico como marcador do ser no mundo:

Nós, europeus, achamo-nos em face de um imenso mundo de escombros, no qual algumas coisas ainda estão de pé, outras aparecem deterioradas e medonhas, e a maioria jaz no chão, tudo bastante pitoresco – onde já se viram ruínas mais belas? – e coberto de ervas daninhas” (NIETZSCHE, 2012; §358).

Esse clima psicológico, psicossocial educacional belicoso e provocador, alegre e prazeroso, de resistência e resiliência, foi o que procuramos instaurar na form(ação) existencial da professora de APD.

A professora, chamaremos de professora Eliete, tem mais de 40 anos de idade, casada, em processo de divórcio, duas filhas, uma neta. É graduada em Pedagogia (licenciatura), é religiosa de uma igreja pentecostal, mesmo tendo conflitos com a dita religião. Ela diz que: "gostaria de destacar que eu tenho essa pós-graduação em Educação Especial", dando os primeiros indícios, o que de fato se consumou, um

dos modos dela de ser professora da Educação Especial trabalhando com APD.

Tabela 2: A professora do APD, professora Eliete, e a proposta para que ela se envolva com um processo de ensino-aprendizagem de "cuidar de si e do outro no muno" do Atendimento Pedagógico Domiciliar, APD, baseado em Carkhuff e leituras e estudos de diversos autores.

<p>Características da professora do APD, professora Eliete</p>	<p>A professora é amorosa - passa para nossos encontros essa amorosidade, por sinal, ela cita esse termo, referindo-se (na sua fala) a Paulo Freire - usando outros termos, mais ligados ao existencialismo e fenomenologia. É cristã, mas não é mais afiliada à sua igreja pentecostal. Tem disponibilidade aos temas existenciais, mesmo sem ter claro isso pra si. Ela já leu "Pedagogia da Autonomia" e estava lendo "Cartas Para Cristina" (Freire), que segundo pontua "leio Cartas Para Cristina" como se fosse aquela Coleção Sabrina... (risos) Leio degustando, saboreando" (sic)¹¹. Diz dominar as metodologias e conteúdos do ensino infantil e fundamental. Também domina algumas didáticas que são demandas dos sujeitos da Educação Especial. Ela disse que aprendeu um pouco de Braille através de estudos e ousadias de aplicação - começou no contexto de uma classe hospitalar (hospital público do Espírito Santo) e depois no domicílio. "Os meus contatos com o aluno foram provocadores, enriquecedores" (sic).</p>
<p>Potencialidades da referida professora</p>	<p>A professora já apresenta, em seu repertório pedagógico, um interesse em ler, sendo muito metódica. Desvela-se sensível. Tem forte desejo que "ir fundo" (sic) em Paulo Freire. Já tem conhecimentos sobre a Educação Especial numa perspectiva inclusiva. Mostrou diversos textos que estudou sobre o tema APD, bem como didáticas especiais para os sujeitos da Educação Especial. Ela disse que está planejando fazer um curso de Braille: "estou juntando um dinheirinho pra tal empreitada", ela fala com os olhos acesos de emoção e desejo em</p>

¹¹ Segundo Informação do Cliente ou da Pessoa que prestou informações contidas no "Relatório Final de Pesquisa..." (PINEL, 2017).

	ocupar esse espaço, transformado em lugar - nesse tempo.
Necessidades da professora	Sua disposição em desejar fazer o melhor no APD, a leva a uma forte demanda: "eu quero acertar nas minhas intervenções... eu desejo isso (...) quero ler muito, pois acredito que leituras bacanas possam mudar as pessoas, tornando-as melhor como profissionais e gente que são" (sic).
Estratégias de ensino-aprendizagem do professor forma(dor)	Propomos, com ela, uma vivência, do tipo oficina com a proposta adaptada e recriada de Robert Carkhuf denominada "modelo de relacionamento de ajuda", que para nós foi direcionado a uma ação educacional e pedagógica fenomenológico-existencial, onde o objetivo geral foi o desenvolver experiencialmente as atitudes de cuidar de si e do outro/ outros no mundo aplicando-o ao Atendimento Pedagógico Domiciliar - APD. Também planejamos grupos de estudos com textos previamente escolhidos.
Avaliação conjunta, professora Eliete e professor formador Hiran Pinel.	Quanto à relação de ajuda é um processo sistemático, antes, durante e após as vivências (oficinas) escuta o "professor que propõe educar" e a "professora educanda/ aluna/ formanda" - havendo trocas de papéis de modo simples e sem complicação. Na leitura dos livros, contaremos a sua participação efetiva, seu interesse.

FONTE: Pinel (2017)

O problema vivenciado na carne dela é o pouco comentado fato: ao efetivar seu APD não o fará "na" escola, mas um espaço que se propõe "ser escola", e tem vez, que nem se propõe, mas será pressionada a isso. Falamos da família, melhor dizendo da casa da família, melhor: descrevemos o lar como espaço de escolaridade formal, no ensino de conteúdos que tradicionalmente, por ora, são planejados, executados e avaliados numa instituição denominada escolar.

Professora Eliete parece dominar os conteúdos e metodologias, aquilo de sentido que ela propõe ensinar. Ela sonha com a produção de aprendizagens por parte do discente: "Quando fiz Pedagogia, minhas notas foram altas nas metodologias e nos conteúdos, inclusive Matemática e Português", diz com orgulho.

Professora Eliete pode dominar os conteúdos e as metodologias que depende para ser professora, tudo no "sentido de ser" sucesso no seu ofício na escola, mas, por ora, ela não domina as relações afetivas "eu-outro-outros-mundo" que acontecem antes, durante e após seu exercício de professora de Educação Especial, isso quando chega a um lugar diferenciado, em outro tempo-espaço, fora do seu, chamado de "lar, o amor, a felicidade, a memória"¹² (PINEL, 2017; p. 5).

É fácil dizer que irá trabalhar com o APD, mas a complexidade se amplia na ambiguidade desse espaço chamado casa/ bairro/ comunidade, num tempo presente de dor (o filho está doente e com alguma lesão). O aluno com o qual irá trabalhar, apresenta um quadro de tumor cerebral configurando o diagnóstico de craniofaringioma¹³,

¹² Entre aspas, se refere ao filme "Home: Love, Happiness, Memories" (TAILÂNDIA, 2012, direção de ChookiatSakveerakul). O filme aborda a família moderna (alternativa), antiga e contemporânea da Tailândia, em três narrativas que se entrelaçam. Na primeira, um jovem fotógrafo captura sua escola e o faz de madrugada. A escola está vazia, aparece então um colega dele, que ele nem tinha percebido antes, só o capturará nessa noite e madrugada. Os dois conversam, trocam afetos e algumas juras que se esboçam em promessas e "bromances". Na segunda, uma viúva encontra dia após dia, cartas que o falecido deixou, pedindo que ela não o esquecesse. Para ela é óbvio que não o esquece, mas quer libertar-se daquilo, das repetições contidas nas cartas, ela revê os filhos, ela quer se entregar à vida. Na terceira, um casal jovem está preparando o matrimônio deles, um ex-namorado da noiva aparece e a faz questionar a relação - o noivo é autoritário. Na festa do casamento, aparece o fotógrafo e a viúva - uma melancolia e uma alegria se instauram.

¹³ **Craniofaringioma** "consiste em tumores benignos intracranianos comumente císticos e sólidos. Afeta com maior frequência em crianças, adolescentes e indivíduos com mais de 50 anos de vida. Embora se tratem de tumores benignos, apresentam inclinação ao se aderirem em estruturas circunvizinhas no sistema nervoso central, resultando em comportamento clínico muitas vezes desfavorável, sendo, portanto, classificado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como grau I, ou seja, tumor de baixo ou incerto potencial de malignização. As manifestações clínicas decorrentes deste tumor dependem da localização do mesmo. Quando este tumor encontra-se comprimindo o talo hipofisário ou circunda a glândula pituitária, pode levar à deficiência parcial ou completa do hormônio produzido por essa glândula, levando, consequentemente, à falha no crescimento, atraso da puberdade, alterações menstruais e do desejo sexual, aumento da sensação de frio, fadiga, constipação, pele ressecada, náuseas, hipotensão e depressão. A presença do craniofaringioma no talo hipotalâmico pode resultar em diabetes *insipidus*, além de aumentar os níveis de prolactina, ocasionando secreção de leite na ausência de gestação ou período de lactação. Outros sintomas decorrentes deste tipo de tumor são: obesidade, aumento de sono, alterações da temperatura corporal, mudanças de personalidade, dor de cabeça, confusão mental e vômitos. A melhor forma de detectar o craniofaringioma é por meio da ressonância magnética ou tomografia computadorizada. Além disso,

que lhe causou cegueira e diabetes *insipidus*¹⁴ e toda a complexidade e sofrimento advindo desse sério quadro - as suas consequências.

A partir dessa demanda advinda dessa mulher educada, elegante e generosa, nos propomos algumas atividades. A primeira foi estudar a Psicologia Existencial, depois, estudar sobre a produção das famílias e a escola dentro dela e finalmente "planejamos-executamos-avaliamos" com ela um programa de educação psicológico-existencial fundamentada no ato sentido de "cuidar de si e do outro - no mundo" para que se torne presente nos seus Atendimento Pedagógicos Domiciliares.

Para isso que denominamos "cuidar de si e do outro - no mundo" no APD, recorreremos a uma proposta desenvolvida pelo humanista¹⁵ Robert R. Carkhuff¹⁶, socializada no Brasil por diversos autores, e escolhemos Miranda e Miranda (1983), Miranda (2005a, b). Não negamos, que tivemos uma proposta de um professor que ensina ao outro, o aluno, a ajudar. Através de uma didática do tipo psicodrama

radiografias também evidenciam a presença destes tumores. A primeira opção de tratamento é a ressecção cirúrgica do tumor, visando descomprimir vias nervosas, além de objetivar recuperar a função hipofisária. Além disso, o tratamento também envolve a radioterapia pós-operatória. O uso da quimioterapia no tratamento deste tumor ainda está sendo investigado" (MELDAU, 2019; p. 1). Zorzi (2019) descreve alguns efeitos: cegueira, hidrocefalia, sintomas endócrinos, obesidade grave, disfunção sexual. Ela escreve: "Craniofaringioma é um tipo de tumor crâniano considerado benigno. Ele se localiza sempre na mesma região do cérebro, na base do crânio pertinho de uma glândula muito importante para nosso corpo, a hipófise. (...) O craniofaringioma é considerado um tipo de tumor **relativamente** [grifo nosso] benigno do sistema nervoso central" (ZORZI, 2019; p. 1).

¹⁴ Diabetes *insipidus* ocorre quando o corpo não consegue regular a maneira como trata os fluidos. O problema é causado por uma anomalia hormonal e não é relacionado ao diabetes. Além da sede extrema e urina intensa, outros sintomas podem incluir como levantar-se à noite para urinar ou urinar na cama. Dependendo da forma da doença, os tratamentos podem incluir terapia hormonal, uma dieta com baixa ingestão de sal ou ingestão de mais água.

¹⁵ "O existencialismo e a fenomenologia são as raízes que intervêm no surgimento da Psicologia Humanista" (SERRATOSA, s/d; p 1). Tradução do trecho: Hiran Pinel.

¹⁶ Carkhuff nasceu em Nova Jersey em 1936, e traz, em seu trabalho, algumas bases de Carl Ransom Rogers (1902-1987) que foi um psicólogo e professor humanista, por sua vez tem traços existenciais e fenomenológicos. Carkhuff tem sido descrito como autor de uma Psicologia Humanista que traz algumas marcas de Rogers (SERRATOSA, s/d; EGAN, 1981), como: a consideração pelas disposições interiores, o modelo de Psicoterapia Centrada na Pessoa que é ajudada/ cuidado e confiança no ser humano etc.

pedagógico¹⁷, foi planejado/ executado/ avaliado pelo ensinante com a aprendiz, o que denominamos de relação de ajuda - cuidar de si, do outro, do mundo - naquilo viável, do humano, demasiado.

Todo processo foi vivido e experienciado, por mais, que no original, haja instrumentos de avaliação, a especificação, por exemplo, do uso da "técnica *rolleplaying*", que julgamos que possa fazer uma travessia para o psicodrama etc. De modo mais vivencial e experiencial, repetimos, algo mais solto, com menos prescrições e sem a ansiedade de responder a esse ou aquele dado quantitativo ou mesmo qualitativo por uma via diretiva, nos propomos um processo educacional provoca(dor) e evoca(dor) de mudanças, onde a professora poderia "generalizar naturalmente" o aprendido, para o seu ofício de professor no APD.

Entretanto, nossa primeira proposta foi de ler e estudar, e depois aplicar, o conteúdo do livro cujo título é "Construindo a Relação de Ajuda" de Miranda e Miranda, editora Crescer, versão de 1983.

Paralelamente trabalhamos com os textos que escolhemos em parceria a partir dos sonhos dela de ler sob supervisão e de algumas obras lemos capítulos: Todo o livro de Yolanda Cintrão Forghieri, [1]"Psicologia Fenomenológica", Virgínia Axiline (livro [2]"Dib's"), Paulo Freire ([3]"Pedagogia do Oprimido" e [4]"Pedagogia da Esperança"), Rollo May ([5]"Liberdade e Destino" e [6]"O homem a procura de si mesmo"), Jorge Ponciano Ribeiro ([7]"Ciclo do Contato"). Seleccionamos alguns aforismos de Nietzsche em [8]"Aurora" (tradução da Companhia das Letras), [9]"Gaia Ciência" (Companhia do Bolso) e [10]"Humano, Demasiado Humano" (Companhia do Bolso) e estudamos dois textos publicados na "Revista Razão Inadequada" (internet): [11]"Nietzsche: O que é psicologia?" e [12]"Nietzsche - Fisiopsicologia". No livro [13]"Psicologias" (editora Saraiva; indicamos aqui-agora, a 15a., edição, de 2018), de Bock, Furtado e Teixeira, trabalhamos com os capítulos que se dedicam à [13.1]"A educação" (cap. 17) e à [13.2]"Família" (cap. 15). Também vivenciamos alguns exercícios propostos no livro [14]"Psicodrama Pedagógico" da Romanã. Finalmente, interessada que ela estava sobre as marcas teóricas de Paulo Freire, lemos de Nelino Jose Azevedo de Mendonça a dissertação [15]"A humanização na pedagogia de Paulo Freire" (2006) que pontua as influencias dos humanismos na obra de

¹⁷Romaña (1987)

Freire: a) O humanismo existencialista; 2) O humanismo cristão; 3) O humanismo marxista; 4) O pensamento da fenomenologia.

Nosso foco constantemente vivido foi de aplicar os textos e vivências no Atendimento Pedagógico Domiciliar - APD. O desejo dela é esse: "eu não admito estudar textos lindos como esses e não aplicá-los na minha prática escolar, e até na minha vida privada" (sic).

O processo de formação em Psicologia Existencial durou aproximadamente dois semestres ou o ano escolar de 2016, e o local onde foi desenvolvida a proposta, foi na sala do professor Hiran Pinel, no Programa de Pós-Graduação em Educação, Centro de Educação, da Universidade Federal do Espírito Santo - PPGE/ CE/ UFES.

PÓS-ESCRITO

As vivências com a construção da relação de ajuda, levada de modo um pouco mais solto e livre das propostas estabelecidas, podem constatar o interesse da professora do APD em todas as etapas, mas focou-se bastante em "responder", seu tema favorito. Ela gostava de pontuar sentimentos dos outros, traduzindo o conteúdo do dito, e por diversas vezes aplicou não só no seu ambiente de trabalho escolar no domicílio, mas com amigos, na família e consigo mesma. Ela brincava, era lúdico quando conversamos conosco usando a proposta "você quer me dizer que se sente... pelo motivo..."... Ríamos muito, tinha excelente humor, apesar as vicissitudes vividas na "vida, minha vida, vida privada" (sic), mas brilhava na profissional.

Depois dessa proposta vivencial, com a professora do APD, totalmente envolvida existencialmente com a proposta, escreveu na "memória do último encontro":

Eu acho que a senhora Vida me interrogou lá atrás, sabe? Parece que é como fala o Viktor Frankl [mudando o tom de voz] "- Eliete, professora Eliete, qual o sentido de sua vida?"... "Da minha?" - eu devolvi... "Sim", retrucou a Vida. Então, eu mostrei a ela a minha dissertação de mestrado, prontinha. A Vida tocou minha pele, minha alma e a minha mente, como se dissesse "não vale só no papel"... (risos)... A vida sorriu, mas o fez comigo, afinal não a deixo falando sozinha. E sabe mais, mesmo que a morte apareça, eu resisto, mas sem negar sua presença. Se há vida, é porque há o outro lado, tudo misturado, muito híbrido.

REFERÊNCIAS

- AMATUZZI, Mauro Martins. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**. Ano: 1996, 13 (1): 5-10.
- ANDRÉ, Elaine de Oliveira; MENEZES, Cinthya Vernizi Adachi de. **Atendimento pedagógico domiciliar: a garantia do direito no município de Curitiba**. Programa de Apoio à Iniciação Científica - PAIC 2016-2017. FAE Centro Universitário | Núcleo de Pesquisa Acadêmica - NPA.
- AROSA, A. C.C. **Políticas Educacionais para Atendimentos a Estudantes hospitalizados: algumas questões**. Disponível em http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/politica_seducacionais.pdf. [Capturado em 03 de novembro de 2014].
- BARROS, Alessandra Santana Soares e. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Cad. CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 257-278, dez. 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32622007000300002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 maio 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-32622007000300002>.
- BRASIL. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC; SEESP, 2002.
- DARELA, Maristela Silva. **Classe hospitalar e escola regular: tecendo encontros**. Florianópolis, SC: Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2007. Dissertação.
- DIRETRIZES NACIONAIS PARA A EDUCAÇÃO ESPECIAL (2001)
- EGAN, Gerard. **El orientador experto; un modelo para la ayuda sistemática y la relación interpersonal**. México: Grupo Editorial Iberoamérica, 1981.
- FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia Fenomenológica; fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira, 2001.
- FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Aconselhamento terapêutico; origem, fundamentos e prática**. São Paulo: Thomson Learning, 2007.
- FRANKL, Viktor Emil. **Em busca de sentido; um psicólogo no Campo de Concentração**. Petrópolis: Vozes, 2006.
- GIANNELLI, Maria Inez Della Vecchia; MRECH, Leny Magalhães. **Atendimento pedagógico domiciliar: uma escuta para tecer laços**. Universidade de São Paulo: São Paulo, 2004. Tese de doutorado.

LIMA, Hedlamar Fernandes Silva. **Naruto. um aluno com craniofaringioma na educação hospitalar: um estudo fenomenológico-existencial inspirado em Paulo Freire.** Vitória, ES: UFES/ CE/ PPGE, 2018. Dissertação de mestrado.

MELDAU, Débora Carvalho. **Craniofaringioma.** Sítio: <https://www.infoescola.com/neoplasias/craniofaringioma/> [Capturado em 25 de abril de 2019].

MIRANDA, Clara Feldman; MIRANDA, Márcio Lúcio de. **Construindo a relação de ajuda.** Belo Horizonte: Crescer, 1983.

MIRANDA, Márcio Lúcio de. **Relação de ajuda; guia do treinador.** Belo Horizonte: Crescer, 2005.

MIRANDA, Márcio Lúcio de. **Relação de ajuda; guia do treinando.** Belo Horizonte: Ceap, 2005.

MOREIRA, Geraldo Eustáquio; SALLA, Helma. O Atendimento Pedagógico Domiciliar de alunos que não podem frequentar fisicamente a escola por motivos de saúde: revisão sistemática das investigações realizadas entre 2002 e 2015. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 60, jan./mar. 2018. Sítio: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/26680/pdf> [Capturado em 20 de janeiro de 2019].

MOREIRA, G. E.; MANRIQUE, A. L. Challenges in Inclusive Mathematics Education: Representations by Professionals Who Teach Mathematics to Students with Disabilities. **Creative Education**, 5, 470-483, 2014c.

NIETZSCHE - FISIOPSIKOLOGIA. Revista Razão Inadequada. Sítio: <https://razaoinadequada.com/2019/03/06/nietzsche-fisiopsicologia/> [Capturada em 19 de junho de 2019]

NIETZSCHE, Friedrich (Original: 1881). **Aurora.** Tradução, notas e posfácio de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. Aforismo 335.

NIETZSCHE, Friedrich (Original: 1882). A rebelião camponesa no âmbito do espírito. In: NIETZSCHE, Friedrich. **A Gaia ciência.** Tradução, notas e posfácio de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia do Bolso, 2012. §358.

NIETZSCHE: O QUE É PSICOLOGIA? **Revista Razão Inadequada.** Sítio: <https://razaoinadequada.com/2016/06/29/nietzsche-o-que-e-psicologia/> [Capturado em 24 de outubro de 2016].

OLIVEIRA, Aurelina Sandra Barcellos et al. **Diretrizes da educação especial na educação básica e profissional para a rede estadual de ensino**. Vitória, ES: Governo do Estado do Espírito Santo, Secretária de Estado de Educação, 2011.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. O currículo da classe hospitalar pioneira no Rio Grande do Sul. **Educ. Real.**, Porto Alegre, v. 39, n. 2, p. 595-616, jun. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-62362014000200013&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 maio 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S2175-62362014000200013>.

PINEL, Hiran. **Estudos de casos fenomenológico-existenciais em Educação Especial Hospitalar escolar e não escolar**. Vitória, ES: Do Autor, 2010. Não publicado, mas socializado em aulas.

PINEL, Hiran. **Introdução à psicopedagogia**. Vila Velha: Esab, 2007.

PINEL, Hiran. **Modos de ser sendo com o outro, no mundo**; ensaio científico fenomenológico-existencial. Vitória: Do Autor, 1999. Não publicado, mas socializado em aulas.

PINEL, Hiran. **Mistérios de uma vida, um belo segredo**; memorial-tese descritivo e fenomenológico de um professor universitário de educação especial & educação inclusiva escolar e não escolar. Vitória: UFES/ CE/ DTEPE, 2016. Prova para professor titular.

PINEL, Hiran. O Conceito de "Otimismo Trágico" de Viktor Emil Frankl: Subsídios para o Exercício do/no Ofício Educador Social. 2011. **Psicologado**. Sítio: <https://psicologado.com.br/atuacao/psicologia-social/o-conceito-de-otimismo-tragico-de-viktor-emil-frankl-subsidios-para-o-exercicio-do-no-oficio-educador-social> [Capturado em 06 de junho de 2019].

PINEL, Hiran. **Relatório Final de Pesquisa: Formação no Atendimento Pedagógico Domiciliar - APD**. Vitória: Relatório Final de Pesquisa, 2017. Não publicado, mas socializado em aulas.

REDIG, Annie Gomes; SOUZA, Flávia Faissal de. Atendimento Educacional Especializado na modalidade domiciliar; funcionamento e organização. **Revista Linhas**. Florianópolis, v. 17, n. 35, p. 68-86, set./dez. 2016. Sítio: <http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/images/pdf/Revista%20Linhas%20-%20REDIG%20e%20FAISSAL.pdf> [Capturado em 28 de maio de 2019]

ROMAÑA, Maria Alcía. **Psicodrama pedagógico**. Campinas, SP: Papirus, 1987.

SERRATOSA, Elena. La relación de ayuda en el modelo de Carkhuff. **Course: Teoría e Intervención en Psicología Humanista**. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. s/d. Texto sob forma de apostila.

SERRATOSA, Elena. Tema 1: Introducción a las psicoterapias humanistas. **Course: Teoría e Intervención en Psicología Humanista**. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. s/d. Texto sob forma de apostila.

XAVIER, Thaís Grilo Moreira et al. Classe hospitalar: produção do conhecimento em saúde e educação. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 19, n. 4, p. 611-622, dez. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000400010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 18 maio 2019.

ZANNI, Pedro Pinto; MORAES, Gustavo Hermínio Salati Marcondes de; MARIOTTO, Fábio Luiz. Para que servem os Estudos de Caso Único? **Anais do EnANPAD**. Rio de Janeiro: Anais do XXXV ANPAD, 2011. Sítio: <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EPQ517.pdf> [Capturado em 24 de maio de 2019].

ZORZI, Raquel. **Tipos de tumores cerebrais**; craniofaringioma. Sítio: <https://raquelzorzi.com.br/craniofaringioma> [Capturado em 29 de maio de 2019].

CINEMA, EDUCAÇÃO INCLUSIVA E OS MODOS DE SER JAMILI SOB PERSPECTIVAS FENOMENOLÓGICA E SÓCIO-HISTÓRICA

Rute Leia Augusta da Silva
Dirlan de Oliveira Machado Bravo
Vitor Gomes

INTRODUÇÃO

Este artigo é uma produção que busca aproximar as ideias de Merleau Ponty, e Vigotski, acreditamos que ambos dialogam entre si e nos permitem pensar o desenvolvimento de Jamili, nossa colaboradora de pesquisa, que é uma criança com a Síndrome de Treacher Collins. Buscaremos apreender de Ponty cinco conceitos cruciais sobre desenvolvimento corporal que são: outridade, corporalidade, linguisticidade, temporalidade e mundaneidade, e de Vigotski traremos seus estudos sobre a construção sócio-histórica do sujeito.

Nós desejamos ainda refletir sobre como o cinema pode ser uma importante ferramenta nos processos formativo para o professor, uma vez que ele nos possibilita uma aproximação com temas que nem sempre estão em concretude no nosso cotidiano.

Justificamos esta pesquisa como um convite à reflexão dos processos inclusivos da criança com a síndrome de Treacher Collins na educação infantil, e desejamos construir junto aos profissionais da educação, tessitura de novas/outras práticas pedagógicas que no contexto da educação infantil se dão por meio do cuidar e educar seus alunos, independentemente de suas necessidades educacionais por deficiência ou não.

[...] Portanto, refletimos que se torna complexo demais pensar a educação escolar sem considerar que nela se encontra a diversidade. Acerca da situação da inclusão escolar no Estado do Espírito Santo - Brasil, sentimos as aflições do contexto atual, a luta permanente para que se efetive a inclusão e sugerimos que, apesar dos esforços Educação Inclusiva e Contexto Social Questões Contemporâneas Capítulo 26 265 empenhados até aqui, e na maioria das vezes descrevendo experiências localizadas de sucesso, muito ainda falta a ser realizado e pesquisado (SILVA, PINEL E GOMES, 2019, p. 264).

Buscamos a descrição como uma inspiração do método fenomenológico, embora estejamos cientes de que a teoria sócio-histórica de Vigotski sustenta esta pesquisa em grande parte. Por estarmos inclinados a transitar entre a fenomenologia e Vigotski, pensamos que a palavra “cuidar” recebe um novo significado, onde objetiva-se mediar a criança para que ela possa perceber-se como um indivíduo imbricado no mundo, junto-com.

Pensar o professor como figura emblemática na educação infantil, nos leva conseqüentemente a pensar em processos formativos. Logo, temos pensamos em instrumentos não convencionais como possibilidade de formação. Por isto, escolhemos construir esse texto fazendo um entrelaçamento entre ficção e realidade e buscando evidenciar como a arte pode ser um importante dispositivo para se colocar em evidências temas que socialmente são deixados de lado.

Escolhemos a obra fílmica Extraordinário, por acreditarmos que ela nos possibilita discutir sobre a Síndrome de Treacher Collins, e o movimento social que se coloca sobre o corpo deficiente. Trazemos então um breve resumo sobre esta obra fílmica, trata-se uma produção dirigida por Stephen Chbosky, e lançada no ano de 2017, com uma nota 3,5 da crítica do cinema, uma nota considerada relevante para um filme de baixo orçamento. Segundo o site observatório do cinema, o Brasil é o segundo maior público de expectadores, depois dos Estados Unidos. Temos pensando então, este dado como um fenômeno que emerge nas camadas sociais, e que só se tornam possíveis ante a mediação da arte como um instrumento provocador.

[...] O cinema, como um modo de arte, considerado o mais completo, pode relevar-se como um possível caminho para se construir e ou produzir uma reflexão sobre a educação especial e inclusão. Um filme pode nos provocar a ir além, pois da ilusão (fantasia, ficção) podemos antever o real, o concreto (SILVA, PINEL e GOMES, 2019, p. 264).

O filme foi produzido a partir do romance de J.R. Palácio. Nós sabemos que as obras fílmicas de distinguem das obras escritas, observamos, contudo, que o filme retrata com fidelidade a narrativa que Augie Pullman faz de si mesmo, com exceção da omissão de algumas pessoas do mundo humano de Augie Pullman. Sabemos que os processos de exposição de um livro trazem a possibilidade da utilização de um tempo que pode ser controlado pelo leitor, já as obras

fílmicas precisam ser estruturadas dentro de um tempo determinado pelo sistema televisivo, nisto acreditamos que as omissões as quais falamos anteriormente se deram em razão dos processos de produção para este tipo de arte.

[...] O cinema, enquanto obra de arte, é a mais completa que existe, sendo, pois, muito mais do que uma sétima arte. (...) O filme tem nos ajudado e pensar a educação especial numa perspectiva inclusiva, envolvendo-a existencialmente com uma psicologia fenomenológica que considera o ser no mundo, com o outro. Compreendemos o ser humano carente de um outro de sentido, assim como dos movimentos amorosos que emergem das relações sedutoras (ou não) entre alunos, entre professores e alunos, alunos e gestores e as políticas públicas benéficas (ou não). O posicionamento emancipador emerge desses vínculos cuja energia pode mover o saber criar resistências escolares, o aprender e o ensinar (...) Será nesse contexto escolar, um vivido significativo, é que o afeto, cognição e psicomotricidade se indissociarão na complexidade dos modos de ser (PINEL, 2005; p. 79).

Auggie Pullman, a quem chamaremos de Pullman, nasceu com a Síndrome de Treacher Collins, e possui uma deformidade facial, mesmo após 27 cirurgias plásticas, seu corpo ainda revela que Pullman traz sua história de vida que é diferente das crianças dita normais. Histórias que são resgatadas num processo do recordar as vivências passadas para remontar o presente, não para responsabilizar o passado pelo o presente; mas para resgatar aquilo que se é, segundo Forhieiri (2017) “no nosso passado, nós ficamos assegurados, pois aquilo que fomos um dia não pode ser desconstruído”.

“-sei que não sou um garoto de dez anos comum. Quer dizer, é claro que faço coisas comuns. Tomo sorvete. Ando de bicicleta. Jogo bola. Tenho um Xbox. Essas coisas me fazem ser comum. Por dentro. Mas sei que as crianças comuns não fazem outras crianças comuns saírem correndo e gritando do parquinho. Sei que os outros não ficam encarando as crianças comuns aonde quer que elas vão” (PULLMAN, 2002, p.10)

Sua família o ama, mas vive em conjunto a dor do afastamento social, uma vez que a sociedade evita contato com Pullman por considera-lo assustador. A exclusão social produz em Pullman o desejo de ser diferente, de ser o outro, dito normal. Mas, ele sabe desta impossibilidade, então se recria, e entre as narrativas o imaginário lhe permite e pensa no que se pode ser, ele assume o papel de um astronauta, usa um grande capacete de astronauta, e sempre que

sente medo de onde se encontra, Pullman vai à lua, lugar de homens que corajosamente deixam a terra, habitam um lugar a ser descoberto. Pullman, descobrir do outro e de si.

A escola tem aí um importante papel, trazendo as diferenças que se concentram no espaço escolar, mas que emergem do contexto social. Buscando aproximar-se não apenas da criança, mas da família num todo, ouvindo suas inquietações e pensando em proposições para auxiliar o pleno desenvolvimento da criança.

Tudo que sei do mundo, mesmo por ciência, eu sei a partir de uma visão minha ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos da ciência não poderiam dizer nada. Todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido e, se queremos pensar a própria ciência com rigor, apreciar exatamente o seu sentido e o seu alcance, precisamos primeiramente despertar essa experiência do mundo da qual ela é experiência segunda. A ciência não tem e não terá jamais o mesmo sentido de ser que o mundo percebido, pela simples razão de que é uma determinação ou explicação dele (MERLEAU-PONTY, 1991, p. 3).

A escola para Pullman é um lugar a ser habitado, descoberto. Pullman, que por muitos anos viu a escola como nós vemos a lua, ocupou o lugar de um mortal expectador, mas agora nela estando, ele tem o desafio de descobri-la, de colher dela todas as informações necessárias para sua sobrevivência e, além disto, nela astear a sua bandeira, marcar sua presença, confirmar sua existência com um ser que lá habita.

“- Se eu encontrasse uma lâmpada mágica e pudesse fazer um desejo, pediria para ter um rosto comum, em que ninguém nunca prestasse atenção. Pediria para poder andar na rua sem que as pessoas me vissem e depois fingssem olhar para o outro lado. Sabe o que eu acho? A única razão de eu não ser comum é que ninguém além de mim me enxerga dessa forma. Mas agora meio que já me acostumei com minha aparência. Sei fingir que não vejo as caretas que as pessoas fazem. Nós todos ficamos muito bons nisso: eu, mamãe e papai, a Via. Na verdade, retiro o que disse: a Via não é tão boa. Às vezes ela fica muito irritada quando fazem algo grosseiro. Por exemplo, naquela vez no parquinho, quando uns garotos mais velhos fizeram alguns barulhos. Nem sei que barulhos eram, porque eu mesmo não ouvi, mas a Via escutou e simplesmente começou a gritar com eles. Esse é o jeito dela. Eu não sou assim” (PULLMAN, 2002, p. 10).

Os processos de educação de Pullman foram de responsabilidade de sua mãe até os 10 anos, o filme retrata este processo com muito

sucesso já que Pullman mostra-se conhecedor de todos os temas relacionados a sua idade escolar, e desvela, ao nosso modo de pensar, um outro assunto que tem sido tema de discussão por pesquisadores em nosso país, a pedagogia hospitalar e o atendimento pedagógico domiciliar para alunos que necessitam de cuidados especiais no trato com a sua saúde. Nas palavras dele:

- Na semana que vem vou começar o quinto ano. Como nunca estudei em um colégio de verdade, meio que estou total e completamente apavorado. As pessoas acham que não fui à escola por causa da minha aparência, mas não é isso. É por causa de todas as vezes em que fui operado. Vinte e sete desde que nasci (PULLMAN, p. 11)

DE MERLEAU PONTY A VIGOTSKI: O CORPO E AS HISTÓRIAS ADVINDAS DE SI

Sabemos que a proposta que colocamos no jogo de aproximação de Vigotski e Merleau Ponty é algo que necessita de estudos mais profundos e de escritas mais consistentes. Contudo, nosso intuito em tal proposição é o de provocar o desejo que reflexões que possam construir um diálogo entre estes dois teóricos, tarefa que nos propomos a dar continuidade em novos trabalhos, pois estamos cientes que este texto somente não dará conta de uma construção completa.

Propomo-nos a criar um entrelaçamento entre estes dois teóricos uma vez que Ponty traz a concepção de corpo como uma existência imbricada com o mundo, e Vigotski traz uma concepção sócio-histórica do desenvolvimento, acreditamos que ambos nos ajudam a pensar nas práticas pedagógicas que se dão nos processos inclusivos na escola.

Para Vigotski, nós nos desenvolvemos a partir do contato com o outro e nos questionamos sobre o processo de desenvolvimento da outridade desta criança deficiente com a síndrome de treacher collins, que no contexto de nossa pesquisa se chama Jamili (nome Fictício), que segundo o site de dicionariodenomesproprios.com.br, é um nome de origem árabe, sendo uma variação de Jamil, e tendo como significado “bonita”, “bela” ou, ainda, “formosa”, “linda”. Nós lhe perguntamos, em nossas conversas informais, sobre coisas que ela gostava de ouvir sobre si mesma, e dentre todas as palavras de afetos

recebidas pela sua mãe, seu pai e seus irmãos, a palavra mais apreciada é “linda”.

Se eu sou capaz de sentir por um tipo de entrelaçamento de meu corpo próprio e do sensível, eu sou capaz também de ver e de reconhecer outros corpos e outros homens. O esquema do corpo próprio, pois eu me vejo, é participável para todos os outros corpos que eu vejo, é um léxico da corporeidade em geral, um sistema de equivalências entre o dentro e o fora, que prescreve para um se aperfeiçoar no outro (MERLEAU-PONTY, 1995, p. 380).

Para Ponty, o laço de parentesco é mediador para a criança que é uma existência corporal desassociada do outro. Contudo, desejamos ampliar este conceito pensando na família como mediadora dos processos de relação interpessoal da criança com indivíduos que compõe a sociedade, para além disto temos pensando na corporalidade da criança deficiente, excluída das brincadeira de roda, do pique pega, do jogo de bolinha de gude, carrinho de rolimã, das brincadeiras de casinha onde o corpo assume um papel a encenar, dos desfiles imaginários, das brincadeiras de casinha, sendo impedida de compreender as diferenças do corpo, o limite e controle do corpo.

As brincadeiras de crianças têm um importante papel no desenvolvimento da consciência corporal, da consciência de que o corpo é o único instrumento por onde a existência se concretiza. Para Forghieri, (2017, p. 29), “[...] o corpo tem um poder de síntese; ele unifica as sensações e percepções de si, bem como as que se referem ao mundo, é simultaneamente unificado e unificador [...]”.

Estas são as duas primeiras pétalas da flor de Merleau Ponty, ideia que trouxemos das produções de Machado (2010), em sua tese de Doutorado sobre desenvolvimento infantil. Nós somos junto-com o outro, num processo de autoformar-se por meio da organização de conceitos e valores que se diferencia dos nossos.

Já no ambiente escolar, Pullman, desvela mais uma pétala, ao demonstrar que possui um vocabulário elaborado, sua fala autêntica não apenas constitui o outro ensinando a forma correta de falar, como também constitui a ele mesmo no processo de se reorganizar para acompanhar os demais colegas, ora seja referência linguística, ora seja buscando referência linguística e modo de se encaixar.

Jamili também desabrocha para nós, a medida que vai descobrindo novas palavras, doando e recebendo sentidos na relação de significante e significado. Durante nossos encontros, percebemos

Jamili faceira, que gosta de toque, e, sobretudo de pegar nos cabelos “chiquetosos”, como ela gosta de dizer, de uma das pesquisadoras. Ao ser perguntada sobre o significado dessa palavra, ela responde: - chiquetosos”, ué! Aproveitamos o ensejo para ampliar nossa percepção de seu vocabulário, e temos percebido que a sua entrada na escola tem contribuído para uma troca de cultura que se revela por meio da língua. Cada dia uma criança traz uma nova palavra e leva consigo tantas outras, até o ponto que seja capaz de brincar livremente com o sentindo delas.

A língua une e separa as pessoas, deste modo temos pensando com a fala autentica proposta por Ponty (1990), se aprimora no espaço escolar onde há a diversidade linguística e cultura, as amizades se revelam como amplo potencializador do desenvolvimento linguístico da criança. A escola é para Jamili um grande desafio, assim como foi para Pullman, contudo, habitar neste espaço é estar em um lugar de possibilidade de pertencimento de si mesmo. E os profissionais da educação precisam estar atento a isto, pois são mediadores dos processos inclusivos da criança deficiente.

Neste sentido, buscamos trazer um pouco sobre as características dessa síndrome rara, e confidenciamos nossa dificuldade em ampliar esta discussão dada a pouca produção em caráter de pesquisa científica sobre esta síndrome, nosso desejo é lançar luz sobre o visual da escolarização de uma criança na Educação Infantil com a Síndrome de Treacher Collins (STC).

O saber escolar, fundado no discurso científico, exige da criança pensar de modo diferente, pois aprende, ideias e verdades que explicam os fenômenos que ocorrem em sua volta, permitindo tomar consciência deles. A escola trabalha com conhecimentos sistematizados, intencionalmente introduzidos através de conceitos sistematizados ou científicos, com isso impulsionando o desenvolvimento das funções mentais das crianças, conforme compreende Vigotski (2005) ao analisar o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, próprias dos seres humanos.

Encontramos então, possibilidade de pensar a quarta pétala de Ponty, no que diz sobre a temporalidade da criança deficiente, a criança percebe a mesma realidade do adulto dentro de uma nova configuração, e usa esta compreensão para ser no mundo, revelando seus medos, curiosidades e reorganizando-se num processo de

imersão da sua realidade. Pullman, recria personagens de sua série favorita, como referentes para enfrentar seus próprios medos, e por meio da fantasia reorganiza o ambiente inóspito da escola, num espaço a qual ele também participa, enfrenta seus medos, observa o medo do outro, mas sabe que precisa auto aceitar-se para se libertar e tornar-se um menino comum.

A escola num todo é responsável por possibilitar esta liberdade que pode permear entre realidade e fantasia. No contexto do filme, temos o diretor da escola como um agente definidor dos processos inclusivo de Pullman, pois antes mesmo de sua chegada ele convoca três alunos cada um com uma personalidade diferente para mostrarem a escola a Pullman, pensamos que o diretor desta escola propositalmente escolheu uma criança loira, uma criança rica e uma criança pobre para remontar que todos somos diferentes, e estamos em constante enfrentamento do mundo, sentimos a ausência da abordagem da diferença racial, fato que não aprofundaremos em nossos escrito visto que o filme é uma produção humana, carregada de limitações tal como nós e no decorrer do filme Pullman conhece uma menina negra, dócil, gentil e determinada, que ao nosso modo de ver representa o emponderamento da criança ante a sua diferença corporal.

A quinta pétala de Ponty, é a mundaneidade, a criança coexiste com o outro, quer seja dita normal, quer seja dita deficiente o processo do desabrochar-se, sair para além de si é um processo natural “ passe-se de uma objetividade absoluta a uma subjetividade absoluta, mas esta segunda ideia vale exatamente tanto quanto a primeira e só se sustenta contra ela, quer dizer, por ela” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 69).

O papel da escola neste sentido é o papel de acolher a criança deficiente não numa conduta permissa de omissão, mas num processo de compreender que a criança deficiente precisa de liberdade e acolhimento para enfrentar suas angustias, liberdade para tatear suas possibilidades e constitui-se por meio do outro.

Temos buscado junto às formações que estão ocorrendo internamente na escola, permitir o desenvolvimento da quinta pétala de Jamili. Buscamos por meio de conversas informais, pequenas formações com os professores e profissionais que lidam com o processo de escolarização de Jamili, reporta o quão importante é que

ela tenha meios de desenvolver a capacidade de se perceber no mundo como um corpo que recebe e doa sentidos. Acreditamos no sucesso desta tarefa.

A perspectiva sócio-histórica e a concepção de corpo de Merleau Ponty são os pilares que sustentam esta pesquisa, contudo, trazemos a teoria vigotskiana no estudo do desenvolvimento humano comprometido pela deficiência que se dá pela interação com o outro no meio social, por acreditarmos que a deficiência é uma construção sócio-histórica. Deste modo, apresentamos considerações acerca das concepções fundantes dos estudos destes dois teóricos, pois se dedicaram a pesquisar a constituição subjetiva do ser humano e via o sujeito como possuidor de história e cultura, capaz de produzir e reproduzir a sociedade e novos conhecimentos, respeitando a individualidade e subjetividade do outro e de si próprio.

O olhar sobre o sujeito com deficiência a partir de uma perspectiva sócio-histórica, pode ser capaz de trazer à tona sentimentos, significações, construções e desconstruções desses sujeitos, que uma vez internalizados, contribuem para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano, que vão além das características biológicas, pois,

[...] O fator biológico determina a base, o fundamento das reações inatas, e o organismo não tem condição de sair dos limites desse fundamento, sobre o qual de erige um sistema de reações adquiridas. Nesse caso aparece com plena evidência o fato de que esse novo sistema de reações é inteiramente determinado pela estrutura do meio onde cresce e se desenvolve o organismo. Por isso toda educação é de natureza social, queira-o ou não (VIGOTSKI, 2004, p. 63).

Ao falar sobre o desenvolvimento e a aprendizagem humana devemos nos lembrar que a característica que nos diferencia dos outros animais é a nossa capacidade de imaginar e interagir com o outro, por utilizarmos determinados símbolos para realização de nossas ações, ressaltando um artifício importante que é a linguagem.

Segundo Vigotski,

[...] a relação entre o ensino e o desenvolvimento da criança na idade escolar é a questão mais central e fundamental sem a qual o problema da psicologia pedagógica e da análise pedológica do processo pedagógico não podem ser não só resolvidos corretamente mas sequer colocados (2004, p. 465).

Nessa direção, percebemos que o sujeito com deficiência desenvolve os processos de aprendizagem conforme vão aperfeiçoando suas maneiras de assimilar o conhecimento e adquirindo certas habilidades.

Encontro com Jamili: o Desejo de perceber e compreender os modos de ser

Durante a realização desta pesquisa, buscamos adentrar no mundo de Jamili, tendo como porta de acesso à escola em que ela estuda. Durante nossas visitas, que foram previamente acordadas com a mãe e autorizadas pela direção da escola, dedicamos cada momento para [1] compreender como se dá a escolarização de uma criança na Educação Infantil com a Síndrome de Treacher Collins.

Cientes dos caminhos necessários para o alcance deste objetivo, traçamos alguns processos [1] Compreender as origens da Síndrome de Treacher Collins; [2] Propor práticas pedagógicas que possam educar a todos sem exclusão [3] Compreender o verdadeiro sentido do cuidar e educar.

Deste modo, ao término de nossa agenda, acreditamos que estamos mais perto de compreender com mais fluidez os desafios que se colocam ante a escolarização da criança com a síndrome de Treacher Collins. Sabemos que o caminho percorrido por nós até aqui, não é o suficiente para se esgotar as discussões acerca do assunto. Entretanto, acreditamos que nós somos desbravadores e para tal iniciamos neste texto esta reflexão.

O caminhante faz o caminho: Do método de pesquisa

Com o intuito de alcançar o objetivo geral e as questões propostas por este estudo, optamos por realizar uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem sócio-histórica e de cunho fenomenológico na perspectiva da pesquisa-ação, pois esse tipo de estudo vai além da observação e descrição dos fatos, uma vez que, conforme Thiollent (2002), esse tipo de pesquisa pode ser definido como

...um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo

e no qual os pesquisadores e os participantes da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo e participativo (p. 14).

Conforme tal conceito, a pesquisa-ação nos permite aproximarmos dos sujeitos aos quais vamos trabalhar, nos mostrando que não estamos somente observando de forma objetiva, mas, podemos fazer parte ativamente de todo o movimento que acontece no cotidiano escolar.

ALGUNS ASPECTOS SOBRE A SÍNDROME DE TREACHER COLLINS

Descrita pela primeira vez por THOMSON em 1846, teve na abordagem de Treacher Collins em 1900 a descrição dos seus componentes essenciais, tornando o seu nome epônimo preferido pela literatura inglesa.

A incidência aproxima-se de 1:40.000 a 1:70.000 casos por nascidos vivos, não existindo preferência por sexo ou raça. A transmissão ocorre ao acaso, mas é suspeitado uma transmissão autossômica dominante de expressividade variável. A probabilidade de uma criança herdar a condição quando um dos progenitores apresenta a síndrome é de 50%.

A expressão clínica da doença é muito variável, indo desde manifestações mais brandas a casos severos, podendo levar a erros no diagnóstico. Contudo, se forem considerados dois filhos de um mesmo casal o diagnóstico fica mais evidente. Pacientes que apresentam características clássicas da STC são relativamente fáceis de serem diagnosticados clinicamente.

Segundo Splendore e Bueno (2001) apesar de ter se avançado consideravelmente no conhecimento molecular desta síndrome, há várias questões ainda não resolvidas, por exemplo, a explicação para a visibilidade clínica. Ou seja, observam-se indivíduos na mesma família com a mesma mutação, porém com diferença acentuada quanto a gravidade do quadro clínico muito leve, não é ainda possível prever a gravidade do quadro clínico de seus futuros descendentes.

A maioria das malformações congênitas da cabeça e do pescoço ocorre durante a época da transformação do aparelho branquial e localizam-se em determinadas porções do aparelho branquial, não sendo frequentes e desaparecendo à medida que se desenvolvem as estruturas definitivas.

UMA TECITURA ENTRE O CUIDAR E O EDUCAR, A EDUCAÇÃO INFANTIL E AS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS

Com os estudos e pesquisas realizados no âmbito da educação infantil (DRAGO, 2007; KRAMER, 2011,2005; MONTENEGRO, 2001; KUHLMANN, 1998; RCNEI, 1998; SIGNORETTE, 2002; VYGOTSKY, 2004), podemos afirmar que, nos primeiros anos de vida, o desenvolvimento dos aspectos cognitivo, afetivo, físico e emocional das crianças precisa ser estimulado. Sendo assim, é preciso entender qual a relação existente entre o cuidar e o educar e em que estes implicam para se obter o melhor atendimento das crianças nos espaços escolares e entender como se dá a escolarização de uma criança na Educação Infantil com a Síndrome de Treacher Collins.

Segundo a CNE/CEB nº 5/2009, em seu Art.5º A Educação Infantil, primeira etapa da Educação Básica, deverá ser oferecida em creche e pré-escolas, as quais devem proporcionar espaços educacionais que educam e cuidam de crianças de 0 a 5 anos de idade. De acordo com Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil – RCNEI (1998), o professor tem um papel muito importante na construção de uma proposta curricular de qualidade, para tanto se faz necessário que ele esteja comprometido com a prática educacional, estando, dessa forma, preparado para lidar com eventuais situações que possam vir acontecer no decorrer do cotidiano escolar.

Segundo Kuhlmann (1998), a educação de uma criança pequena envolve o seu cuidado, por isso destaca-se o papel de educar e cuidar atribuído às instituições de educação infantil. Kramer (2005) afirma que não é possível educar sem cuidar. Sob tal enfoque, situações que ocorrem diariamente na rotina das crianças que frequentam creches, como tomar banho, por exemplo, poderão se transformar num momento educativo e lúdico à medida que o adulto interage com a criança, estreitando-se os vínculos afetivos.

O cuidar na Educação Infantil está diretamente ligado à educação, no qual exige habilidades e conhecimentos da parte de quem cuida. Cuidar de crianças pequenas dentro de um contexto educativo requer uma ação conjunta dentre os vários campos de conhecimento, bem como se faz necessária a cooperação de profissionais das diferentes áreas.

[...] O cuidado está pautado na necessidade do outro. Isso significa que quem cuida não pode estar voltado para si mesmo, mas deve estar receptivo, aberto, atento e sensível para perceber aquilo de que o outro precisa. Para cuidar, é necessário um conhecimento daquele que necessita de cuidados, o que exige proximidade, tempo, entrega (KRAMER, 2005, p. 82).

Portanto, para cuidar é preciso estar comprometido com o outro, tendo a sensibilidade de perceber suas necessidades e estando sempre disponível para tentar ajudar. A partir do momento em que nos deparamos com a criança e sabemos da nossa responsabilidade junto a esse indivíduo no interior das relações sociais como um processo educativo, tendo em vista explicitar a inevitável interferência da educação escolar na formação do caráter, nos deparamos em propor novas/outras práticas pedagógicas significativas que possam educar a todos sem exclusão compreendendo assim, o verdadeiro sentido do cuidar e educar dos sujeitos com Necessidades Educacionais por deficiência ou não.

CONCLUSÕES PARCIAIS

A presente pesquisa ainda se encontra em andamento, mas podemos observar que o processo de escolarização da criança com STC no contexto da Educação Infantil está fazendo com que ação pedagógica desenvolva dentro de uma proposta dialética, possibilitando assim o aperfeiçoamento da prática docente, bem como para a ampliação do repertório de saberes dedicados às crianças com transtornos globais do desenvolvimento e/ou deficiência.

Uma das características da nova concepção de educação infantil está na integração das funções de cuidar e educar. Porém é importante destacarmos que a escola deve ser vista não como um local onde a criança possa ser deixada enquanto seus pais trabalham, e sim como um ambiente de socialização e aprendizagem, onde a criança possa estar em constante desenvolvimento de suas capacidades. De acordo com os estudos feitos durante a pesquisa, foi possível perceber uma grande necessidade de que o cuidar e o educar sejam trabalhados de forma integrada, pois

Por ser crescente o número de pesquisas que enfocam a escolarização e as práticas pedagógicas de sujeitos com síndromes raras faz-se necessário a questão dos saberes docentes, estes estão no

centro do movimento de profissionalização do ensino, cuja investigação dos saberes é fundamental para a concretização da aprendizagem e desenvolvimento da criança na escola.

REFERÊNCIAS

BRASIL. REFERENCIAL CURRICULAR NACIONAL PARA A EDUCAÇÃO INFANTIL. v. 1, Brasília: MEC/SEF, 1998. BRASIL.

Bueno MRP, Splendore A. **Síndrome de Treacher Collins: Aspectos clínicos, genéticos e moleculares.** Rev Med São Paulo. 2001, 80(1):52-56.

CNE / CEB. Resolução nº 05, de 17 de dezembro de 2009. Fixa as Diretrizes Curriculares para Educação Infantil.

KRAMER, Sonia. **Profissionais de Educação Infantil: gestão e formação.** São Paulo: Ática, 2005.

KUHLMANN JUNIOR, Moysés. **Infância e educação infantil: uma abordagem histórica.** Porto Alegre: Mediação, 1998.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção.** Tradução Carlos Alberto. São Paulo: Fontes Editora. 1999.

SIGNORETTE, A. E. R. S. et al. Educação e cuidado: dimensões afetiva e biológica constituem o binômio de atendimento. **Revista do Professor.** Porto Alegre, n. 72, p. 5- 8, out./dez. 2002.

SILVA, D. L. da; NETO, F. X. P.; CARNEIRO, S. G. C.; SOUZA, L. C. S.; SOUZA, S. da S. S.; PALHETA, A. C. Síndrome de Treacher Collins: Revisão de Literatura. **Arq. Int. Otorrinolaringol,** São Paulo, v.12, n.1, p. 116-121, 2008.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação.** 11ª Ed., São Paulo: Cortez/Autores Associados, 2002.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica.** São Paulo: Martins Fontes, 2004.

DESCRIÇÃO DE UM FILME, EDUCAÇÃO ESPECIAL E UM OLHAR DA FENOMENOLOGIA: HELLEN KELLER E O MILAGRE DE ANNE SULLIVAN

Herberth G. Ferreira
Hiran Pinel
Priscilla Alves Pereira

"A arte é uma mentira que nos permite conhecer uma verdade" (Frase atribuída a Pablo Picasso).

Introdução

O filme de cinema (ou séries de televisão ou web séries) é uma ferramenta que pode ser trabalhada dentro de sala de aula a qual denominamos processo ensino-aprendizagem de conteúdos escolares e não escolares. Oliveira (2006) nos esclarece que, mesmo sabendo que um filme é algo inventado, criado com o fim de produzir ilusão e idealização, por meio do qual tudo é montado, a magia e o encantamento do fluxo de imagens fazem o espectador (alunos e professores, por exemplo) reagir como se fosse a própria realidade. Ao nosso perceber, essa vivência pode ter impacto na ação concreta do ser no mundo.

Filmes que abordam os sujeitos da educação especial tem ampliado seu espaço junto ao grande público, e com essa socialização, torna-se mais fácil ser utilizados na formação de professores de educação especial, objetivando muito a formação da sensibilidade e do humanismo-existencial presentes na inclusão escolar e não escolar. Também, tais ferramentas, podem servir como dispositivos para a pesquisa, onde o investigador pode, por exemplo, descrever compreensivamente o filme ou trabalhar uma ou outra cena, centrando assim na educação especial, se esse for seu foco (PINEL, 2004, p. 52).

Costa e Barros (2014) produziram um artigo científico com o filme "O milagre de Anne Sullivan" considerando-o como uma ferramenta potencialmente significativa e capaz de subsidiar uma ampla discussão acerca da educação especial e da educação inclusiva, bem como das relações do professor para além do espaço da escola. "O filme é

impactante e inspirador no processo de ensino, pois nos permite enxergar resultados que podem ser alcançados quando há amor, dedicação, esforço, estudo e comprometimento com os sujeitos de todo esse processo: os alunos" (p. 84).

Já Fogaça (2010), comentando o livro do psicanalista Leandro Lajonquière "Figuras do infantil", diz que a história de Anne Sullivan e Helen Keller,

(...) ou a história do encontro de uma educadora quase cega com uma menina cega e surda, que coloca em cena aquilo que Itard não pôde fazer por Victor, em virtude de sua recusa do desejo /castração: o endereçamento da palavra à criança que lhe permitiu a sujeição ao discurso. Em outras palavras, enquanto Itard se colocou como especialista de necessidades que fala da criança, Hellen Keller colocou-se como "gente comum" /desejante, que dá testemunho da castração, da sujeição ao Outro, ao falar com a criança. Victor não chegou nunca a falar, ao contrário de Hellen Keller - ambos enquadráveis na contemporânea e supostamente mais humana e científica categoria de "crianças com necessidades especiais", outrora possíveis deficientes mentais, idiotas, imbecis e débeis mentais (p. 253).

Tendo em vista o horizonte de possibilidades da descrição fenomenológica, esse artigo científico, advindo de uma análise fílmica¹⁸, tem como objetivo descrever compreensivamente a relação aluna-professora estabelecida entre as personagens Helen Keller e a sua professora Anne Sullivan, no filme "The Miracle Worker"¹⁹.

Tal relação professora-aluna, pautada em encontros educacionais, o que hoje denominaríamos de educação não escolar, mas indissociada às propostas escolares da época, ganha existência na casa de Helen, espécie de rancho.

¹⁸ "À partida, um qualquer discurso sobre um determinado filme fará algum tipo de análise" (PENAFRIA, 2009; p. 1).

¹⁹ "The Miracle Worker" ("O milagre de Anne Sullivan") é um filme de televisão, no tipo biográfica, dirigido por Nadia Tass, produzido no ano de 2000, baseado na peça de 1959 do mesmo título, de William Gibson, que teve origem em 1957, na transmissão da antologia televisiva "Playhouse 90". O material da fonte original é de Gibson e que se intitulou "A História da Minha Vida", baseado na autobiografia de 1902 de Helen Keller. A produtora é a Walt Disney Television. A peça foi adaptada para a tela duas vezes antes, em 1962 e 1979. O filme é baseado na vida das lutas da aluna surda e cega Helen Keller com sua professora Anne Sullivan, um duelo entre ensinante e aprendente, e a família (e comunidade) da primeira.

As descrições do filme seguirão pelo olhar da fenomenologia, na tentativa de captar, via descrição compreensiva, o cotidiano vivencial da menina em sua tentativa de se comunicar ao mundo, ao mesmo tempo em que há um mundo na tentativa de compreendê-la. Nesse percurso de leitura compreensiva, estaremos em constante diálogo com a Fenomenologia da Percepção do pensador francês Maurice Merleau-Ponty (1908-1961). Veremos, nesse sentido, que a relação corpo e mundo permeará nossa descrição, pois é a partir dessa relação com o mundo e com o outro que focalizaremos nosso olhar.



“The Miracle Worker” é um filme que pretende contar a história da Hellen Keller, a menina que perdeu completamente sua visão e audição por conta de uma doença quando ainda era muito jovem. O filme tenta mostrar os primeiros dias em que a professora Anne Sullival, na época com cerca de 20 anos, convive com a menina surdo-cega em sua casa a convite dos pais de Hellen Keller. Devido à perda da audição antes mesmo de completar dois anos, Hellen Keller não falava e exprimia apenas gritos quando estava agitada ou queria se comunicar. A jovem menina morava em uma fazenda no interior do Alabama (EUA). Seu pai, Arthur Keller, era um conhecido capitão do

exército e sua mãe Katherine Adams Keller cuidava da rotina da casa, enquanto o outro filho do capitão Arthur cuidava dos negócios do pai. O casal também tinha uma criança recém-nascida. Heller Keller teve seu primeiro encontro com a professora Anne Mansfield Sullivan (que havia se curado de um problema de visão) quando ela tinha cerca de sete anos de idade. Sua relação com a professora acabou por durar quase 50 anos.

A narrativa do filme focaliza apenas um curto período do início da relação entre Helen Keller e Anne Sullivan. No caso, focaliza entre o primeiro contato e o aprendizado das primeiras palavras. O filme que descreveremos tem aproximadamente 1 hora e 30 minutos.

Dentro da proposta desse artigo, faremos três sessões: (1) na primeira parte traremos um breve resumo sobre a proposta fenomenológica, mais especificamente a Fenomenologia da Percepção de Merleau-Ponty; (2) no segundo momento faremos a descrição fenomenológica do filme “The Miracle Work”, mas antes procuraremos trazer ao leitor dados biográficos, ditos reais, dessas duas mulheres; e, por fim, (3) uma discussão sobre a relação entre a professora Anne Sullivan e a menina Helen Keller na perspectiva da Fenomenologia da Percepção. Ao final, fazemos nossas considerações preliminares.

Breve olhar sobre a Fenomenologia da Percepção

Maurice Merleau-Ponty foi um filósofo e fenomenólogo francês que viveu entre março de 1908 e maio de 1961. Percursor da fenomenologia husserliana à sua maneira, conviveu com Paul Sartre (1905-1980) e com outros filósofos do existencialismo francês de sua época. Escreveu muitos livros entre os quais, talvez o mais famoso, a “Fenomenologia da Percepção”, escrito em 1945. O pensador deixou alguns escritos inacabados e sua obra mais conhecida publicada após sua morte é “O Visível e o Invisível”, na qual aponta sua filosofia para um tipo de ontologia do ser.²⁰

Segundo o pensador, a descrição de um fenômeno, na perspectiva da fenomenologia, busca emergir um algo, um aquilo que somente a percepção capta e transforma em palavras, em pintura, em

²⁰ Cf. CHAUI, Marilena. *Experiência do pensamento: ensaios sobre a obra de Merleau-Ponty*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

arte. Nesse sentido, a *epoché* (suspensão do juízo) e o *eidos* (ideia) é, ao mesmo tempo, "envolvimento-distanciamento imbricados" (PINEL, 2018, p. 148), pois busca descrever um algo que ainda não foi elevado à consciência, está antes dela, na conjectura *hilética* perceptiva, sentida, vivida. Dessa forma, o pesquisador envolve-se com seu mundo pesquisado na tentativa de captar um dado fenômeno (ou fenômenos) para, assim, trazer à sua percepção e retornar à experiência vivida, a fim de melhor compreender esse vivido. Vale destacar que para a fenomenologia o sujeito pesquisador é sujeito de um mundo em permanente construção. Assim, também, é o sujeito da pesquisa, ambos corporalmente entranhados nesse mundo.

O mundo está aí, antes mesmo de nós. Mas não se espera alcançar uma validade apodítica, ou a descrição de uma verdade essencial (não existencial), mas a síntese descritiva de certa experiência vivida, da vida de um ser outro no mundo, contada a partir de suas vivências, via redução fenomenológica²¹ como método de leitura do vivido/experenciado. Por isso, alcançar o fenômeno exige uma metodologia própria, que para nós é melhor alcançada por um "método fenomenológico" (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 2). O corpo, por sua vez, exprime essa ambígua relação entre sujeito e mundo, entre vivido e vivenciado, sujeito e objeto são suprimidos²² e se tornam o entrelaçamento, o quiasma, que exprime uma visão própria. Não à toa a fenomenologia é mais do que um método de investigação: é, por isso, a tentativa de descrição, não de explicar (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 3). Ela pretende chegar ao ser do ente, do mundo fenomenal. Mas se espera alcançar um ser do *dasein*, um ser aí, inacabado e que se vai

²¹ Cf. GIORGI, Amedeo; SOUSA, Daniel. *Método fenomenológico de investigação em Psicologia*. Lisboa, Portugal: Fim de Século, 2010, p. 75-79. Os autores fazem uma distinção da proposta fenomenológica filosófica da psicológica. Para eles, apesar da fenomenologia nascer no berço filosófico, a psicologia não pretende alcançar a redução fenomenológica ao nível transcendental. Limitando-se à síntese descritiva do fenômeno apresentado por outras pessoas que não o investigador. Para isso, na perspectiva da Fenomenologia Psicológica, o método investigativo passa por três níveis: a descrição de outros sujeitos (na filosofia o primeiro passo é a redução/suspensão dos juízos), a redução fenomenológica (na filosofia o segundo passo seria a análise eidética ou das ideias), e, por fim, a análise eidética pela variação livre e imaginativa (que na filosofia seria a descrição).

²² Cf. MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia do Espírito*. Tradução de Carlos A. R. Moura. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

constituindo na contingencialidade, no movimento da vida que é corpo, espírito; é mundo; é tudo.

Ao descrever o que é isso, o significado daquilo que aparece à consciência intencionada, busca-se desvelar um tipo de verdade, ou o um tipo de “aparecimento de sentido” expressado por Paul Ricoeur (1969). Busca-se sentido, pois não é mera descrição desordenada, sem sentido. Busca-se descrever algo que no entrelaçamento ou no espalhamento (lembrando aqui do efeito rizomático de Deleuze) há coesidade e significância. Mas talvez há aí uma questão principal: a descrição fenomenológica busca a descrição daquilo que faz sentido para o outro. E é nessa relação de sentidos que pretendemos descrever nesse trabalho.

Hellen Keller e Anne Sullivan: Em busca do fato

Antes de entrarmos na narrativa do filme, propriamente dita, tentaremos no aqui e agora, descrever o cenário que forneceu as bases para a origem do filme. Estamos nos referindo a dados biográficos ditos concretos da aluna e da professora e, ao mesmo tempo, ao descrever tais dados, sabemos que há uma invenção dos personagens, na qual o cinema leva ao extremo, à fantasia. A vida mesma, a vida o ser no mundo, a assim chamada vida real, é também irreal, imaginada, idealizada, com traços ficcionais, onde a biografia do real, muitas vezes, se imbrica com o irreal, e isso pode ser percebido quando o biografado cria para si uma espécie de herói - autobiografia -, algumas vezes do cotidiano, outras vezes do Olimpo. Isso acontece também quando um biógrafo se interessa por uma celebridade, por exemplo, colocando suas percepções como ser no mundo, fora os contratos estabelecidos de não abordar esse ou aquele tema do sujeito pauta (PINEL, 2008).

Hellen Keller nasceu no interior de Alabama (EUA) em 27 de junho de 1880. Seus pais eram Kate A. Keller e Arthur H. Keller. O pai tinha um filho mais velho James²³ (oriundo de outro casamento) e o casal possuía, na época, uma bebê de poucos meses, Mildred. Após desenvolver uma doença, que na época não havia sido muito bem

²³ No relato de sua vida, no livro “The History oh my life”, Hellen Keller conta que ela tinha dois irmãos mais velhos. O filme que iremos aqui descrever, contudo, apresenta apenas o irmão James.

identificada, a pequena Keller perdeu completamente sua visão e audição antes de completar dois anos. Em seu livro ela conta que em um “sombrio mês de fevereiro, chegou a doença que fechou meus olhos e ouvidos, mergulhando-me na inconsciência de um bebê recém-nascido. [...]. Numa manhã bem cedo, porém, a febre foi embora tão súbita e misteriosamente como chegara” (KELLER, 2008).²⁴ Por quase sete anos a família se esforçava para encontrar uma forma de educar e menina dentro dos costumes de uma família tradicional da época, mas sem muito sucesso.

A Fundação Americana para Cegos – AFB (sigla em inglês) conta que a pequena menina tinha temperamentos fortes e muito mimada pela mãe. Ela apresentava grande capacidade de aprendizagem e já antes de conhecer sua futura professora, Anne Sullivan, a menina Hellen Keller conseguia manifestar alguns sinais para se comunicar com algumas pessoas da casa, entre elas, alguns empregados da família.²⁵ Nessa época, a mãe, Kate Keller, ficou sabendo da história de uma garota surda que foi tratada e educada com certo sucesso. A menina foi, então, levada pelo pai, Arthur Keller, ao consultório do médico J. Julian Chisom. Um especialista que atendia em Baltimore (uma cidade independente localizada ao leste dos EUA). O médico, por sua vez, aconselhou o capitão Keller a levar sua filha para Alexander Graham Bell,²⁶ que tratava de crianças surdas e mudas na época. De lá, Helen Keller foi encaminhada ao *Perkins Institute for the Blind* (instituto

²⁴ Cf. KELLER, Hellen. *A história de minha vida: com suas cartas (1887-1901) e um relato suplementar sobre sua educação, incluindo trechos das narrativas e cartas da professora, Anne Mansfield Sullivan*. Por John Albert Macy/Helen Keller. Edição e prefácio de James Berger; tradução Myriam Campello. Ed. revista. Rio de Janeiro: Jose Olympio, 2008. Disponível em: https://www.dropbox.com/s/ia6a522wpze4g2t/docslide.com.br_helen-keller-a-historia-da-minha-vida.pdf?dl=0&fbclid=IwAR1TdQczVqoiYHhINerrdJg7CAKS5x_nQEt9EOKj6fGbZ__2bFHPqDX_28. Acesso em: 26-5-19.

²⁵ Cf. American Foundation for the Blind – AFB. *Helen Keller biography*. Disponível em: <http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-and-chronology/biography/1235#family>. Acesso em: 20-05-19. O site informa que Hellen Keller trabalhou na fundação por mais de 40 anos.

²⁶ Cf. Hellen Keller Foudation: for research & education (Fundação Hellen Keller). Disponível em: <http://helenkellerfoundation.org/helen-keller/>. Acesso em: 22-05-19. O site diz que a menina Hellen Keller foi encaminhada a um “famoso inventor”. Ao que parece, Graham Bell (1847-1922) é mesmo o famoso inventor e criador do *photophone*, fundador da Companhia Telefônica Graham Bell.

para pessoas cegas) em South Boston. Foi nessa escola que o diretor Michael Anagnos, após ouvir o relato do caso de Helen Keller pelo pai, encaminhou a professora Anne Sullivan, uma ex-aluna do instituto, então com 20 anos, para ser instrutora da menina em sua residência. Após longas e duras batalhas para fazer com que a menina Hellen entendesse o sentido da relação entre as palavras e as coisas. Após aprender os sentidos dos sinais das palavras através de sucessivos esforços da sua professora, a pequena Hellen Keller desenvolveu uma rápida capacidade de se comunicar e de aprendizagem de sinais com as mãos.

Aos poucos, Helen Keller foi aprendendo o alfabeto manual e impresso em relevo. Esse aprendizado, através de suas habilidades, colaborou com seu rápido aprendizado que a levou até à faculdade em Radcliffe College, em 1898. A partir daí, então, percorreu-se uma longa amizade que se estendeu por muitos anos entre ela e sua professora. Em 1903, Hellen Keller escreveu sua autobiografia chamada *The Story of My Life* (História de minha vida) que foi traduzida em mais de 50 línguas, contando sua experiência de vida, entre suas lutas e superações. Conta-se²⁷ que ainda jovem ficou sabendo de uma garota norueguesa surdo-cega que aprendeu a falar e logo partiu em busca dessa nova oportunidade na Escola de Surdos Horace, em Boston. Após longos e exaustivos treinos, aprendeu a falar com o auxílio da leitura do toque que fazia nos lábios e na garganta das pessoas com quem interagia.

Em defesa pelas causas das pessoas com deficiência,²⁸ a jovem protestou contra o envolvimento dos EUA na Primeira Guerra Mundial e assumiu a causa pelos direitos dos trabalhadores e trabalhadoras. Apesar de suas limitações visuais e auditivas, Helen Keller conseguiu visitar mais de 30 países, entre eles o Japão, indo como embaixadora dos EUA. Hellen Keller faleceu em 01 de junho de 1968, Easton, Connecticut, EUA.

²⁷ Cf. Ethel Rosenfeld. Disponível em: <http://www.ethelrosenfeld.com.br/personalidades4-hellenkeller.htm>. Acesso em: 25-05-19.

²⁸ O termo aqui utilizado – pessoas com deficiência – é a terminologia adotada no Estatuto da Pessoa com Deficiência. Para saber mais sobre a lei acesse: Brasil. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 24-03-19.

Sua história de vida apresenta-se como fenômenos em diferentes faces de uma vida de luta, dedicação, militância e contos. De tudo, sua personagem – real ou cinematográfica – deixa uma lição de fundo fenomenal que cabe à leitura merleau-pontyana: corpo e mundo estão em uma constante relação ambígua. Ao despojar-se ao conhecimento de si e do mundo, à luz dos olhos de sua professora, Hellen Keller aprende que aprender é aprender com o outro. Vejamos como se dá esse relato de vida contada numa descrição cinematográfica.

Hellen Keller e Anne Sullivan: em busca do fenômeno

Uma menina, um corpo que busca contatar o mundo através de suas possibilidades: o fenômeno

A história de Hellen Keller narrada no filme que contaremos aqui é constituída basicamente de duas partes: um breve relato de como era a vida da menina Keller em sua casa antes da chegada da professora Anne Sullivan e a parte que segue até o final do filme contando a experiência da tentativa da professora em fazer com que a menina aprendesse o significado das palavras que ela fazia em suas mãos. Somente no final do filme é possível ver a alegria em torno da menina que aprendeu a identificar a palavra água (feita por sinais em suas mãos) com a água que saía do poço e corria em suas mãos.

O filme nos mostra que, ao que parece, a preocupação da família era com o comportamento da menina Keller que, devido as suas limitações da surdez e falta de visão, não se sentava à mesa e não se sentava “direito”, dentro dos costumes da época, em uma família tradicional, etc. Contudo, percebemos que o filme pretende mostrar que o objetivo principal da narrativa é destacar a atuação da professora Anne Sullivan, na sua tentativa de ensinar a pequena Helen Keller a se comunicar e tornar-se independente. Não à toa, há diferentes cenas nas quais a professora questiona o comportamento da mãe que, para a jovem professora, não dava autonomia à criança, que a deixava sem iniciativas próprias (em diferentes cenas do filme, a mãe e uma empregada da casa dá doces à menina para que ela se “acalmasse”). Para isso, como citamos acima, Anne Sullivan insistia que era preciso que a pequena menina entendesse o sentido das palavras e sua conexão com as coisas e o mundo que a cercava. Dessa forma, iniciou seus trabalhos tentando ensinar a jovem menina a se

comunicar utilizando as mãos como forma de mostrá-la algumas palavras como *d-o-l-l* (boneca) e ao mesmo tempo entregando-lhe uma boneca que a havia lhe dado de presente. Eis o desafio da aprendizagem quanto se limita os sentidos do corpo. A menina Keller encontrou na professora a possibilidade de alcançar o mundo via sentidos alheios; via olhares de outro que a tenta conduzir até as palavras e a relação delas com as coisas. Isso nos faz lembrar a afirmação de Merleau-Ponty (2004), de que não existe vida sem, antes, relacionar-se com a exterioridade do mundo e dos outros. Esse é o “despertar do mundo percebido”.²⁹

O filme tenta transparecer a relação difícil entre o pai Arthur Keller e seu filho James. Ao que parece, devido à constante atenção dada à menina Keller por parte de toda a família, há uma tentativa do rapaz em, de alguma forma, chamar a atenção do pai. A mãe, Katte, sempre se remete ao marido como “capitão”.

Em dado momento, em um diálogo intenso, ao mesmo tempo em que a menina tenta comunicar algo, o casal discute a possibilidade de colocar a menina em um orfanato ou asilo. Algo que a mãe reluta ao dizer que prefere encontrar outra solução para a situação de Hellen. Uma cena chama a atenção: enquanto o casal discutia o futuro da menina, a mesma arranca um botão do vestido de sua tia Evelyn e tenta fazer desse botão um dos olhos de uma boneca. A cena é seguida por uma sequência de acontecimentos dramáticos os quais retratam a menina Hellen derrubando muitas coisas. Em um dado momento ela derruba o berço onde está o bebê, sua irmã Mildred. Nesse momento, o pai resolve tomar a decisão de encontrar com o Dr. Julian Chisolm, em Baltimore.

O que nos surge nesses primeiros minutos do filme? Para nós, uma menina que tenta se comunicar com o mundo, com um algo que ela, talvez, apenas imagina, mas talvez tenha perdido sua imagem nos poucos meses em que pode ver e ouvir esse mundo, dentro dos limites de sua compreensão. O corpo busca encontra-se no mundo e com ele comunicar.

O filme passa para a cena em que o diretor do instituto Perkins conversa com Anne Sullivan sobre a possibilidade de enviá-la à casa da família Keller para cuidar da menina. A conversa tenta mostrar a personalidade forte e difícil, porém decidida, da futura professora de Hellen. E, com algum titubear sobre a possibilidade de ser enviada à

²⁹ Cf. MERLEAU-PONTY, M. *Conversas - 1948*. Organização e notas de Stéphanie Ménasé. Tradução de Paulo Landa e Eva Landa. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 29.

família Keller, acaba por aceitar o desafio. Enquanto a professora Sullivan segue no trem, a cena entre a menina Keller e seu pai traz uma relação fraterna talvez perdida com o tempo. O pai tenta segurar a mão da menina e ela logo a retira em um gesto brusco, continuando a andar Tateando os cantos da varanda para se locomover (era assim durante todo o filme: e menina que Tateia os cantos, as pessoas e as coisas que encontrava pela frente. O sentido do toque como olhos e ouvidos). O pai pergunta para menina (embora seja para si mesmo) se ela ainda se lembrava de quando eles brincavam, se ela ainda se lembrava das pessoas da casa. Em seguida, ele lhe entrega uma bala. Uma bala ou uma balinha era sempre entregue como uma recompensa vã, pois servia-lhes de “instrumento calmador” em qualquer situação (assim retrata o filme). Se a menina estava agitada: eis uma balinha. Se a menina estava andando “por aí”, Tateando os cantos: eis uma balinha.

A mãe da Hellen e seu irmão James Keller vão ao encontro da professora Sullivan no terminal de trem. Ao apresentar-se, James ouve da professora que ela tinha um irmão chamado Jimme (falecido no tempo em que eles viviam no internato). A professora pergunta se a menina estava com eles. A mãe responde dizendo que sua filha estava em casa com o pai. Notamos duas falas curiosas: o irmão James se dirige à mãe de Hellen apenas como Kate. Kate, ao apresentar-se à professora Sullivan, diz seu nome completo: Katherine Keller. Ao longo do filme ela é tratada como Kate. A saída do terminal de trem até a chegada à casa dos Keller's é desenvolvida em narrativas quase poéticas com traços filosóficos. De um lado, a mãe curiosa sobre a capacidade da professora em ensinar algo a uma criança surda e cega. De outro, a professora tentando dizer que, se a mente está ativa e intacta ela pode aprender, desde que possa desenvolver a linguagem. A professora insiste: “a linguagem é mais importante para o pensamento do que a luz é para o olho” (11:45 min). É importante ressaltar que a professora usa óculos escuros, devido ao problema de visão e a sucessíveis cirurgias realizadas nos olhos ainda na infância.

Ao chegar à casa dos Keller's, a professora Sullivan insiste em ver logo a menina. O filme mostra uma casa grande, aparentemente de dois andares, cercada de plantas, matas e um bonito jardim florido que faz a recepção da entrada. Possui também uma grande varanda de madeira decorada, com pinturas combinadas de branco e verde (que combinam com o verde das plantas) e uma mobília típica de varanda.

A família conta com empregados (todos negros – típicos da época), um desses empregados cuida da carruagem. Outros dos afazeres externos da casa, etc. Havia outras crianças no local, provavelmente filhos dos empregados (o filme não diz se são). Logo ao chegar, a professora é recebida pelo pai que indica o local onde moram: Yvy Green, interior do Alabama, sudeste do EUA. Em seu primeiro contato com a pequena Hellen, a professora Sullivan lhe entrega uma mala. Ao mesmo tempo, tenta comunicar-se com ela, por vezes, colocando suas mãos em seu rosto ou mesmo quando a menina puxava a mala com força para si. Enquanto a cena entre a menina e a professora acontecia, o garoto James (sempre com certo sarcasmo) dizia ao pai que agora ele tinha duas meninas cegas para cuidar. (a mãe contara ao pai que o instituto havia informado que a professora fora cega e que era uma das melhores alunas). Ao fazer esse comentário sarcástico, o pai “capitão” olha a situação com certa desconfiança se aquilo daria certo.

O filme irá se desenvolver a partir daqui focalizando a relação entre a pequena Keller e sua professora. Entre uma cena ou outra, até o final do filme, os pais aparecerão ora tentando entender a tentativa da professora em ensinar algo à menina, ora tentando (sobretudo o pai) passar uma imagem de desesperança de que uma menina, naquelas condições, poderia aprender algo para além dos poucos sinais que fazia com as mãos. Em dados momentos, haverá pequenos diálogos entre Annes Sullivan e o rapaz, James. Há momentos em que a professora tentará mostrar ao jovem que ele não precisa de seus sarcasmos para chamar a atenção do pai. Em outros, Sullivan conta sobre sua vida difícil no orfanato, de como foi difícil perder o irmão ainda jovem e de como teve se superar toda uma vida malograda até conseguir estudar no Instituto Perkins. Na sequência de nossa leitura descritiva, daqui em diante, focalizaremos com mais ênfase, a relação que se estabeleceu entre a menina Hellen e a professora Anne Sullivan. Sob a fenomenologia de Merleau-Ponty (1908-1961) compreendemos que há momentos variados entre tensão e alívio. Por isso, trazemos o corpo como possibilidades, que se entrelaça dentro do “clima” existencial (amor, ódio, tensão, alegria, afeto, raiva, etc) com o mundo vivenciado e na vivência com o outro.

Um corpo, outro corpo: em busca de sentidos

As cenas do filme retratam a ficção que *provocam (e evocam)* a lembrança de cenas reais, cotidianas, que poderiam passar por tantas vidas em sua rotineira continuidade. Há momentos em que a menina Keller e a jovem professora Sullivan parecem estar em busca de um tipo de sintonia, de um ponto que as façam entender mutuamente. Há, também, momentos de tensão, de raiva - ora a menina, ora a professora. Ambas se encontram em seus limites imaginários cuja pele no corpo se concretiza - embora reais na narrativa da ficção, uma espécie de biografia ficcional ou bio-ficção³⁰. O limite é o corpo que não é só físico, que também não é só *anima*. Mas é consciência! O choque de consciências desvela os limites.

O ser-em-si se volta para si mesmo - um retorno imediato, mas antes mediado pelo encontro - e se instala no ser-para-si; agora consciente que o mundo não é só um eu isolado. A jovem professora tenta impedir que a mãe dê à menina seu perdão cotidiano por um prato quebrado, uma comida servida com as mãos, uma "pirraça" ou outra coisa que foge à rotina de uma família tradicional e "bem comportada".

Para Anne Sullivan, em um alerta à mãe, perdão é a única coisa que a pequena Hellen Keller precisa naquele momento, pois a impossibilita buscar sua autenticidade, sua capacidade de encontro com o mundo. O filme apresenta quase sete minutos de intensa, densa e tensa relação entre a professora e a menina em uma sala de jantar.

Anne Sullivan tenta de todas as formas fazer com que a menina coma utilizando talheres e não mais usando apenas as mãos com se acostumou. As duas parecem deixar-se vencer pelo cansaço. Enfim, a menina sai da sala de jantar e a professora conta à mãe que Hellen Keller conseguiu comer com talheres e dobrar o guardanapo ao final. A mãe abraça a pequena - e agora assustada e cansada menina - em seus modos de ser frente essas pequenas e grandes vicissitudes humanas numa sociedade moralista que impõe as normas de conduta.

³⁰ Trata-se de uma história contada da vida vivida (narrativa de "ser de mundo"), da vida de uma personagem criada/inventada na nossa imaginação, ou no caso aqui-agora, desse artigo, da vida imaginária de uma personagem real, concreta como são essas duas mulheres, uma professora e uma aluna. Um tipo de invenção imaginária da própria história: real e imaginária...contata ficcionalmente.

Ela se alegra pelo feito, mas não parece ser ainda uma alegria para a professora, também cansada, mas perseverante e persistente.

Hellen Keller precisa de mais! Precisa ainda entender seus feitos; precisa significar o mundo a sua volta (*umwelt*). Em breve diálogo com a mãe de menina, a professora, ao falar da perda prematura de seu irmão no orfanato, diz que seu cuidado (*Sorge*) para com a menina Keller faz parecer ser sua busca: dar à menina Keller a capacidade de enfrentar o mundo sozinho, uma solidão relativa, pois é na autonomia/solitude sempre em relação ao outro. Para isso, era preciso que ela compreendesse esse mundo. Era preciso ultrapassar seus limites de surdo-cega e ampliar os sentidos que já possuía.

Anne Sullivan tem, então, uma proposta: ficar a sós com a menina em uma casa ao lado da casa principal para que ela possa ser a única referência da pequena Keller. A menina precisava ficar em sua responsabilidade sem a presença dos pais. A presença dos pais permaneceria no seu pensamento, sentimento, ação, pois afinal "ser no mundo", o corpo se descola, mas o pensamento fica, fica nas lembranças. Embora pela proximidade, era possível ver a menina mantendo certa distância dessa casa - espaço distante dentro de si, no espaço concreto do lugar. A casa que a menina ficaria está a alguns metros da casa principal. Na sua proposta de Educação Especial com Anne, não há tempo definido – só uma abertura ao processo de ensinar-aprender. Ela precisa fazer com que a menina compreendesse o significado das palavras soletradas em suas mãos e sua relação com as coisas. O pai (capitão Keller) não concorda com a proposta, mas com certa mediação favorável da mãe da menina, Anne Sullivan consegue que sua proposta fosse executada – “por duas semanas!”, alerta o capitão. Ela teve garantido apenas duas semanas para por em prática um método que pudesse ajudar a menina a encontrar seu caminho de relação com o mundo - uma luta entre o tempo cronometrado escolar proposto pelo pai, e o tempo vivido que pode aparecer nos desejos da mestra.

A família simula um passeio com a menina, ali mesmo no quintal da casa. O objetivo era ao final, fazer parecer à menina de que ela estaria, agora, em outra casa, que é ou deveria ser o "seu lar", um espaço transformado em lugar de afeto, mas que gradualmente se torna e entorna.

Enfim e a sós, professora e aluna em um espaço/lugar que poderá possibilitar seu aprendizado - eis o desejo de ensinar e de aprender. A boneca (*doll*) vem junto às coisas - trazendo a potência do brinquedo e o brincar na proposta educacional. Ela já sabe repetir os sinais: *doll*, *cake*, ... (boneca, bolo, ...). Mas não sabe ainda o que isso significa. Ao que parece, ela só compreende que repetindo essas palavras, e em gestos, torna-se algo que vem: uma boneca, um bolo, etc., mas não parece saber ainda a relação entre palavra e objeto.

O dia amanhece! Uma mesa está posta na varanda. Talheres, copos de porcelana, pratos e uma refeição para o café da manhã. A pequena Keller parece agora já saber se sentar à mesa, esperar pelo café, pelo bolo. Parece já saber comer sem precisar ter que pegar as comidas com as mãos. Um ritual glamourizado da época, e até hoje. Talvez uma maquiagem. Algo que, ao mesmo tempo, falseia e engana; também desvela a beleza de "ser no mundo" - sua fragilidade, efemeridade, seu desejo de aprender (e de ensinar). Vale destacar!

Mas ela ainda parece não saber o que significam todos esses rituais. O que significam todos esses gestos feitos em suas mãos que, repetindo-os, algo que vem? Uma comida, um leite, uma boneca? É isso? Mesmo assim, Anne Sullivan segue com seu método ainda em experimento: entregando coisas às mãos da pequena menina, escrevendo gestos em suas mãos, na tentativa de que Hellen Keller, enfim, entenda o que isso tudo significa: um ovo – escreve-se ovo em suas mãos; uma maçã – escreve-se maçã em suas mãos, um cavalo – escreve a palavra cavalo em suas mãos. Mas o que isso significa? Será possível fazer com que uma menina surda e cega encontre o sentido das palavras e possa, enfim, construir sua própria linguagem? Será capaz de libertar-se da escuridão do ser-em-si para poder alcançar o ser-para-si? Ela precisa romper essas três etapas fenomenais da vida para encontrar seu modo de ser: consigo (*eigenwelt*), com o outro (*mitwelt*) e com seu mundo circundante (*umwelt*); para poder cuidar (*Sorge*) de si mesma³¹.

³¹ Sobre o conceito da palavra alemã *Sorge* e sobre os múltiplos modos de ser do sujeito (*eigenwelt* – *mitwelt* e *umwelt*), ver artigo da professora Virgínia Moreira no site de Periódicos Eletrônicos em Psicologia intitulado “A contribuição de Jaspers, Binswanger, Boss e Tatossian para a psicopatologia fenomenológica”. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672011000200008. Acesso em: 09-06-19.

Chega, então, ao término do prazo para que Anne Sullivan ensine Hellen Keller a “falar”. Ensine-a o significado das palavras, dos sinais feitos em suas mãos, dos sinais que ela mesma faz. O que significa o mundo? O capitão Keller, pai da menina, dá a professora só mais algumas horas a sós para ensiná-la. É pouco! Ela sabe, pois a educação clama para ser vivida, aprendizagem de sentido. Ela diz com o olhar. Mas e a esperança? Ah! Esperança! A arte cinematográfica chega a ser pernóstica, pois é capaz de mexer com nossa imaginação e sensibilidade, nosso modo de ser.

Anne Sullivan chora! Parece que tudo o que fez até ali poderá ser desfeito em poucos dias quando a menina retornar à sua casa. Queria, diz ela, “dar o mundo” com a ajuda das palavras. Mas o tempo está acabando! “Se eu pudesse te dar ao menos uma palavra...” (1:06:32 min). O tempo manda recado ao espaço de aprender: tempo!

Desesperadamente, Anne Sullivan começa a pegar aleatoriamente as coisas ao seu redor. Uma cadeira. Um lençol. Um guardanapo. Vestido! Qualquer coisa que pudesse despertar na menina o sentido das palavras, o significado vivido. Mas é ainda um gesto em vão. E o tempo passa. É devorador! Impiedoso, como no mito de Cronos³². Então chega a mãe. A senhora Keller entra na casa a passos largos para rever a filha, para tocá-la. Anne Sullivan apenas olha. Desconfiada de que ali possa estar acabando seu projeto educativo - projeto de ser, de sonho possível, utopia - nesse sentido.

As cenas do filme seguem. Em um curto diálogo, Anne Sullivan aconselha o jovem James a ver o mundo para além do seu pai. Ela faz essa afirmação pensando em si mesma. Algumas cenas se entrelaçam no filme. Mostrando a infância da jovem professora. A vida (há vida?) no orfanato junto ao irmão – que morre por uma doença. Em outra cena, a senhora Keller quer mostrar à família a “evolução” da menina.

No jantar, como que para chamar a atenção da professora, a pequena Keller joga seu guardanapo no chão. Faz isso por diversas vezes. A família ao redor da mesa começa a suspeitar que algo não esteja “normal”. Anne Sullivan diz à mãe: “Hellen Keller está testando

³² Na mitologia grega, Cronos é o mais jovem dos titãs, filho de Urano e Gaia. Cronos era simbolizado pelo seu aspecto destrutivo, o tempo impiedoso, que rege os destinos e a tudo pode devorar. Por isso era o deus do tempo por excelência. Na cultura antiga de Atenas, era celebrado o festival da *Kronia*, em honra a Cronos. Normalmente essas festividades celebravam a colheita do ano.

ocê!” Ela parece mesmo querer chamar a atenção. Agora não só da professora, mas de todos. Há um momento de tensão. A tia, que veio visitá-la, tentava dizer que estava tudo bem, mas Anne Sullivan insistia que aquela atitude da menina, com os pais a protegendo, poderia reverter o que ela havia feito até ali. Nesse momento, o pai tenta colocar a menina de volta à mesa para o jantar. Hellen Keller imediatamente joga o garfo no chão e também o guardanapo. Inicia seu jantar pegando a comida do prato com as mãos e levando até a boca. A professora tenta mostrar a ela que aquilo não estava certo, segundo as regras estabelecidas. A menina pega um jarro d’água e joga na professora. Espontaneamente, Anne Sullivan pega a menina junto com o jarro d’água e a leva para fora da casa. A intensão era fazê-la encher o jarro novamente. A professora mostra a pequena Keller que aquele era um local conhecido por ela: era o poço e a bomba manual de captação de água. Ela segura as pequenas mãos da garota enquanto mostra a extensão da bomba d’água - os sentidos atçados, o desejo renovado de aprender e ensinar, não necessariamente nessa mesma ordem. Enquanto isso, a menina chama a mãe com um sinal. A professora diz: “ela não está aqui”. Anne Sullivan bombeia a água enquanto segura a mão da pequena Keller. A água começa a sair do poço pela bomba. Ela molha a mão da menina enquanto a água cai dentro do jarro. A trilha sonora fica mais intensa nos envolvendo existencialmente com a cena da água, da sede, das mulheres que as águas costumam representar pelo concreto do líquido amniótico³³. A menina solta o jarro no chão e começa a tentar dizer “água”. Algo está “saindo”. Saindo de sua percepção, de sua sensibilidade. Ao tocar a água algo parece ser despertado naquela menina. Algo lhe toca, lhe molha as mãos. Ela molha os lábios ao mesmo tempo em que tenta dizer água. A professora percebe. Ela imediatamente escreve em sua mão: *water* (água). A menina entende: água. E agora é ela quem escreve na mão da professora: água. A trilha sonora fica mais intensa novamente. Há um clima de alegria. A menina e a jovem Anne Sullivan – aluna e professora. Ambas embaladas por aquele momento. Agora

³³ O líquido amniótico é um líquido que envolve o embrião, o qual preenche a bolsa amniótica. A bolsa, normalmente, se forma na segunda semana de gravidez. Quando a referida (bolsa) se forma, enche-se de líquido amniótico que inicialmente é apenas água proveniente da mãe. Esse líquido é um importante componente do ambiente intra-uterino.

aquilo faz sentido. Hellen Keller encontrou o sentido daquilo. O método da professora parece funcionar. A menina a chama para escrever em suas mãos o nome das coisas que toca: bomba, chão, flores. Tudo agora parece fazer sentido.

Elas se abraçam. Felizes! A professora, alegre, toca o sino da casa e chama a todos: “Hellen Keller agora entende!” “Ela sabe, pois sente!”. Eis um momento da teoria do conhecimento. Ela sabe e sente - e age. Agora o mundo está de portas abertas. Ela sabe. Seus pais não mais serão os intermediários diretos entre ela e o mundo. Serão pais para amar, mas não mais para mediar o mundo – apenas – estarão com. Ela sabe. Ela sabe agora o caminho. Linguagem, percepção, memória, criatividade, corpo, sentimentos, desejos, raciocínios, resolução dos problemas escolares e do cotidiano. Tudo agora parece fazer sentido.

Após essa cena, a menina passou a percorrer a casa e o sítio de seus pais com a ajuda da professora Anne Sullivan, com o objetivo de aprender tudo o que estava ao seu redor. Ela agora quer saber quem são as pessoas que cuidam dela. Quem são essas pessoas? Mãe. Papai. Escreve a professora na mão da pequena Keller. A família se alegra e se abraçam. Anne Sullivan vai para o lado, senta e chora. Deve pensar: como é difícil e prazeroso educar. Nós pensaríamos assim se ali estivéssemos. A menina chama a professora: quem é você? Pergunta em gestos. Anne Sullivan escreve em sua mão: professora. Voltando para perto de sua mãe, a menina segura umas chaves e fica com uma delas em sua mão e pergunta para a mãe como aquilo se chamava. A mãe escreve em suas mãos: *key* (chave). Segurando aquela chave, a menina escreve na mão da sua mãe: professora. Voltando-se para a professora, Hellen Keller lhe entrega a chave que segurava em suas mãos e lhe dá um beijo. Como um agradecimento. A professora escreve na mão da menina: “eu te amo muito, Hellen!” E a abraça. Ao entregar uma chave para a professora, a menina parece querer deixar um recado significativo.

Educar é um ato de amor, dizia Paulo Freire (1974), e isso conduz a um ato político (FREIRE, 2007).

O filme acaba e fica insistindo em nossa memória: O que é e como é o processo ensino-aprendizagem na Educação Especial?

Conclusões preliminares

O relato de um filme não é fácil. Ainda mais se tratando de um conto fictício que quer retratar parte de um real. Nesse caso, “O milagre de Anne Sullivan” quer retratar o feito de uma jovem mulher que foi levada a se aventurar a ser professora de uma menina surda, cega e que quase não se comunicava com o mundo. Mas o cinema é uma arte de transformar o fictício em real. Torna-se real em nossas imaginações férteis.

Como dissemos acima, nossa proposta inicial era a de descrever a vivência da relação entre uma menina e sua professora. Nosso ponto de partida foi a possibilidade da descrição compreensiva da fenomenologia, mais especificamente a Fenomenologia da Percepção de Merleau-Ponty. Contudo, outros olhares permearam nossa descrição. Não há uma só fenomenologia, mas fenomenologias.

A fenomenologia não admite hipóteses aos moldes do positivismo clássico. Dessa forma, apontar corolários com base naquilo que ainda não se vivenciou, ou seja, aquilo que ainda seria descrito, seria pedir demais ao método fenomenológico. Nesse sentido, o que se propõe é um horizonte fenomenal. Nesse horizonte se encontram as possibilidades, as quais estavam imbricadas no encontro com a relação entre uma professora e uma menina surda e cega. É dessa relação que tiraríamos a descrição fenomenológica. É daí que esperamos intencionalmente mirar o fenômeno, aquilo que se mostra.

O que nos foi mostrado é uma narrativa romântica. O romantismo coloca uma simples foto dentro de uma moldura muito bonita. Por isso é preciso aparar as arestas para não se perder na moldura. É preciso fixar na foto. A nossa foto foi a relação entre a menina Keller e sua professora Anne Sullivan. Mas a imagem não era estática (embora soubéssemos que por se tratar de filme havia um tempo determinado para ser completado), pois a relação era um duplo movimento. As cenas se mexiam e ao mesmo tempo conduziam o nosso imaginário. Desse fenômeno tiramos nossa compreensão, nossa descrição.

Nossa descrição é que havia um fundo sob uma figura (lembrando aqui a proposta da Gestalt-terapia). Esse fundo era uma busca (uma busca pelo sentido). A figura era a relação dos corpos. Vários corpos! Os principais eram Hellen Keller e Anne Sullivan. Mas havia outros

corpos: o pai, a mãe, o jovem irmão James, os empregados da casa [...]. Da figura (relação entre corpos que se entrelaçavam em suas dores, alegrias, buscas, angústias) emerge o fundo (a busca por um sentido). O fundo tenta desvelar-se: que é mundo? Qual o sentido das palavras? Que coisa é essa que toco, que cheiro, que sinto em minha pele? Assim deveria se perguntar e menina. Até que encontrou o sentido das coisas que tocavam – com a ajuda da professora. Essa professora também encontra um sentido: ensinar é sua arte.

A descrição de um fenômeno pode ser realizada sob diferentes ângulos. Ora como um panóptico – ao meio o fenomenal. Ora como um rizoma – emerge em qualquer lugar...em vários lugares. A fenomenologia é uma dessas ferramentas. Em algumas ferramentas cabe a análise; em outras, cabe a busca dos motivos; cabe à fenomenologia a descrição.

REFERÊNCIAS

EUA. American Foundation for the Blind – AFB. **Helen Keller biography**. Disponível em: <http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-andchronology/biography/1235#family>. Acesso em: 24-03-19.

BRASIL. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 24-03-19.

CHAUI, Marilena. **Experiência do pensamento**: ensaios sobre a obra de Merleau-Ponty. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

COSTA, Elaine Cristina Pereira; BARROS, Marcelo Diniz Monteiro de Barro. O filme O Milagre de Anne Sullivan auxiliando o trabalho do professor na escola: contribuições para uma educação inclusiva na formação de docentes. **Arca Fiocruz**: repositório institucional da Fiocruz. Sítio: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/15042>. Acesso em: 22-06-19.

EUA – Alabama. **Hellen Keller Foundation: for research & education** (Fundação Hellen Keller). Disponível em: <http://helenkellerfoundation.org/helen-keller/>. Acesso em: 22-05-19.

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2017.

FREIRE, Paulo. **Educação e mudança**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1974.

GIORGI, Amedeo; SOUSA, Daniel. **Método fenomenológico de investigação em Psicologia**. Lisboa, Portugal: Fim de Século, 2010.

FOGACA, Marcia Regina. A psicanálise na vida cotidiana com as crianças. **Pro-Posições**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 251-254, Dez. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373072010000300016&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 22-06-19 22.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Tradução de Carlos A. R. de Moura. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

OLIVEIRA, B.J. Cinema e imaginário científico. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 13 (suplemento), p. 133-50, outubro 2006.

PENAFRIA, Manuela. Análise de Filmes - conceitos e metodologia(s). **Anais do VI Congresso SOPCOM**. Abril de 2009. Disponível em: <http://www.bocc.ubi.pt/pag/bocc-penafria-analise.pdf>. Acesso em: 29-04-19.

PINEL, Hiran. Amizade na educação especial escolar e não escolar: um estudo fenomenológico a partir do filme taiwanês “Eterno verão” (2006), de Leste Chen. (p. 142-163). In: **Educação Especial Inclusiva: conceituações, medicalização e políticas**. VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins de. (Org.). Campos de Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2018. 304 p.

PINEL, Hiran. **Apenas dois rapazes e uma educação social: cinema, existencialismo e educação**. Vitória: Do Autor/ UFES/ CE/ PPGE, 2004.

PINEL, Hiran. A psicobiografia de Lev Semionovich Vigotski (1896-1934): uma investigação psicobiográfica pelo método & discurso fenomenológico existencial sócio-histórico. (Apresentação de Trabalho/Comunicação). **I Jornada de Psicopedagogia e Educação Social: Integridade e diversidade**. Vitória, ES: UFES/ CE/ PPGE, 2008.

OS SURDOS NA CAMA DE PROCUSTO OU NA CRUZ...: OS (DES)ASSUJEITAMENTOS DO "EU" EM UMA LEITURA DE JAMES- LEWIS SMITH

José Raimundo Rodrigues
Katuscia Gomes Barbosa Olmo
Lucyenne Matos da Costa Vieira-Machado

Um Aviso aos Viajantes...

Aventuramo-nos a trilhar uma estrada em que muitas questões se colocam hodiernamente. Na condição de pesquisadores sobre a educação de surdos presenciamos muitos saberes e práticas direcionados a este segmento e nem sempre problematizados. Cada um de nós fez itinerários distintos, mas a reflexão sobre a educação de surdos nos conduziu à condição de companheiros, de caminheiros.

Desejamos aqui problematizar a normalização produzida pela escola, de modo mais geral, mas também nas suas incidências para com os surdos. Partimos do mito de Procusto e, por ele, somos também avisados de que nesta caminhada sempre existirão forças contrárias a qualquer possibilidade de vivência da diferença. Nossa inspiração para revisitarmos o mito de Procusto surgiu de nossa leitura das atas da seção de surdos do “Congresso Internacional para estudo das questões de educação e de assistência de surdos-mudos” (doravante “Congresso de Paris - 1900”), ocorrido de 06 a 08 de outubro de 1900 na cidade de Paris.

Durante uma das sessões do congresso, o professor James Lewis Smith (1862-1942) apresenta um trabalho intitulado “Do consentimento dos governados” e retoma Procusto como forma de apontar para o quanto as práticas de educação de surdos, quando definidas enquanto ações governamentais, tendem a exigir dos sujeitos uma forte adequação ao que foi definido como norma. Como o próprio texto das atas indica, podemos afirmar que tratou-se de um professor da escola de surdos de Faribault, estado de Minnessota, Estados Unidos. A apresentação de Smith permite-nos afirmar tratar-se de um surdo e isso pode ser confirmado na memória por ocasião de seu falecimento quando Lauritsen menciona que Smith ficou surdo por

volta dos seis anos de idade em decorrência de uma meningite (LAURITSEN, 1943).

O discurso de Smith não conhecido no Brasil, posto que o relatório das seções de surdos ainda não foi traduzido para língua portuguesa, nos lança ao encontro de uma experiência em que um surdo manifesta sua resistência a toda forma de assujeitamento.

Procurando, pois, dialogar com o texto de Smith, enquanto parte de um documento mais amplo que nos possibilita conhecer o passado, queremos investigar como no nosso tempo também se apresentam formas que visam à uniformização dos sujeitos e que exigem, portanto, uma reação a tudo que se assemelhar à cama de Procusto.

O Mito de Procusto

A mitologia grega apresenta a história de um homem que era intolerante às diferenças. Ele atraía suas vítimas a se submeterem à sua cama. Sua cama representa ‘a estatura perfeita’ pois ele a utiliza como ferramenta para mensurar os diferentes sujeitos que nela se deitam. Trata-se do mito Procusto e sua cama. O bandido que agia na estrada entre Mégara e Atenas fazia um sério julgamento às suas vítimas. Ele as conduzia para sua casa onde as colocava sobre uma cama que tinha exatamente o tamanho de Procusto. Aqueles que ao se deitar nela excediam, tinham alguma parte do corpo cortada. Aqueles que, deitados na cama, não a ocupavam por completo, tinham seus membros esticados. Teseu, o herói, é quem irá eliminar Procusto, colocando-o meio de lado na cama, fazendo com que não se encaixe perfeitamente, decepando, como Procusto faria, aquilo que excedeu (FRANCHINI; SEGANFREDO, 2007).

A narrativa de Procusto sugere um mito que trata do apreço à perfeição e da intolerância ao diferente. Procusto nos sugere a angústia daqueles que por perceberem que as pessoas não são como eles, não têm os mesmos atributos físicos, elaboram técnicas e objetos-ferramentas que têm por única finalidade mensurar, adequar, corrigir conforme um determinado modelo parâmetro ou padrão pré-estabelecido. Todavia, o diferente ou em não conformidade ao padrão precisa ser convencido a submeter-se à cama de Procusto. O mito, então, nos aponta para o uso da linguagem e de outros artifícios que procuram cooptar os sujeitos para aquela verdade estabelecida, para

o confronto de sua realidade com o que está dado, definido e proposto como modelo. As vítimas de Procusto tinham seus membros decepados ou estirados, mas jamais eram aceitas como eram.

A narrativa do mito menciona que todo esse processo de ‘normalização’ das pessoas causava grandes dores e gritos que ecoavam por toda a Grécia e que podiam ser ouvidos até pelos ‘céus’. Atena, deusa guerreira e símbolo da sabedoria, questiona as práticas de Procusto e recebe como resposta do torturador que sua prática tinha apenas o objetivo de acabar com as diferenças das pessoas, eliminando a possibilidade de que alguns se sobressaíssem e subjugassem a outros. Diante de argumento que parecia ter por princípio a busca da igualdade, a deusa se silencia. O silêncio da divindade soa para Procusto como legitimação de sua prática.

Mas, poderia o mito de Procusto nos auxiliar a problematizar as práticas direcionadas à educação de surdos? A educação, para os surdos, seria uma estrada com risco de encontros com Procusto? Em quais camas temos deitado os surdos? Que objetos-ferramentas fazemos uso em nossas práticas educativas? Que argumentos elaboramos para justificar o que desejamos constituir como educação de surdos? Como estes argumentos dialogam com os interesses dos surdos? Ou seriam eles novas ideias similares à de Procusto diante da diferença? Quais as divindades que têm visto práticas procustianas e têm se silenciado? Sim! Procusto pode contribuir para discutirmos os processos normalizadores em relação aos surdos.

Processo de Normalização

O processo de normalização das pessoas surdas tem se manifestado de diferentes formas, de acordo com o tempo, seus discursos, normas e constituições de verdades. Um processo orquestrado conforme o modelo (cama) que se apresenta como ferramenta de fôrma, de formar, de uni-formar, de uni-formizar, de de-formar, de con-formar, de re-formar, de trans-formar, de formalizar. Os termos aqui hifenizados nos ajudam a perceber que há muito mais no em torno da ideia de “forma”.

No Congresso de Paris - 1900, Smith inicia sua apresentação recordando o trecho da Declaração de Independência dos Estados Unidos e evocando o quanto naquela formulação se assegura o

princípio de que qualquer governo se constitui a partir do consentimento dos governados e, caso o governo não atenda aos interesses do povo, a possibilidade de ser modificado, abolido e constituído outro governo (SMITH, 1900).

Smith então argumenta que

Hoje em dia é um princípio reconhecido que nenhum governo pode ser equitativo a menos que tenha a simpatia de seus súditos. Mas esse princípio não foi fácil de admitir. É o resultado de lutas seculares entre o povo de um lado e o absolutismo e o despotismo de outro. A marcha do progresso pela liberdade humana foi aspergida com o sangue de milhões de homens que caíram em batalha a favor ou contra. (SMITH, 1900, p. 332 - tradução nossa)

No trabalho de Smith se explicita o quanto a liberdade de um povo se constitui como algo que, constantemente, precisa ser assegurado. Também sinaliza como, num embate contra forças opostas, o povo conseguiu progredir na consecução de direitos humanos.

Os discursos apresentam-se como condutores de verdades. Essas verdades (inventadas e instaladas nesse tempo histórico) devem ser apresentadas e fundamentadas em comprovações, modelos, referências, devendo-se constituírem sobre uma dada materialidade. A verdade materializada está em alguém, que ao se expor em meio a um discurso se funde a ele – discurso e verdade se tornam difícil de distinguir, pois há uma relação mútua onde um se alimenta e se sustenta pelo outro.

Smith exemplifica com a questão da liberdade religiosa:

Não é apenas na forma de governo que a liberdade triunfou. O homem livre de hoje, não só voa como lhe agrada, mas pensa o que lhe agrada, adora o que lhe agrada. Às vezes ele acredita que a terra gira em torno do sol, às vezes do sol ao redor da terra; por isso não será condenado como Galileo, a prisão e morte. Se ele adora um Deus, a Trindade, ou ele não ama absolutamente nada, ninguém o torturará na roda ou acorrentá-lo ao poste. (SMITH, 1900, p. 332-333 - tradução nossa)

O discurso e a verdade são dispositivos que buscam legitimar práticas, de maneira a normalizar tais práticas dentro de uma determinada instituição. As instituições são potências, por serem um espaço onde se opera o poder. São terrenos férteis no que se refere à disseminação de um discurso, de uma verdade, de uma prática que, ao

trabalhar diretamente com sujeitos, os sujeita na imersão desse jogo que em sua fôrma forma, uni-forma, uni-formaliza, con-forma, re-forma, trans-forma, formaliza, produzindo o sujeito que se quer naquele determinado tempo histórico.

Se Smith exemplifica com a questão da liberdade religiosa, possivelmente, o faz por considerar o quanto no plano religioso as verdades são tidas como imutáveis, infalíveis. Smith parte do geral da vida social para se chegar à questão da metodologia utilizada em relação à educação de surdos. Neste movimento que afunila a discussão, Smith nos coloca diante de seus anseios:

Mas o triunfo do princípio da liberdade ainda não é completo e absoluto. Há agora casos em que o consentimento dos governados é ignorado, e um desses casos é a educação dos surdos-mudos. Temos um exemplo do antigo absolutismo, do despotismo da Idade Média nas constantes tentativas dos defensores do método puramente oral, de estabelecer esse método. (SMITH, 1900, p. 333 - tradução nossa)

Desde o Congresso ocorrido em Milão no ano de 1880 havia uma tendência a oficializar o método oral puro como única metodologia aceitável na educação de surdos. Tal método priorizava o uso da fala e, portanto, visava ao treinamento dos surdos para que pudessem ser oralizados. Desde a perspectiva votada em Milão havia certa resistência aos métodos que fizessem uso de sinais. Ao comparar a postura dos defensores do método oral puro com o absolutismo e despotismo, Smith recoloca os surdos no lugar central da discussão, mostrando que nenhum governo poderia ignorar aquela parcela de governados.

Para Smith, o fato de alguns países da Europa legalizarem aquela decisão de Milão (1880) romperia com o princípio da liberdade:

Em alguns países da Europa, esse método é estabelecido por lei. Eles esquecem que existe uma grande diversidade de inteligência entre crianças surdas-mudas, que a linguagem artificial é difícil de adquirir e a crença é que as crianças devem ser educadas apenas por este método *aut Caesar aut nihil*³⁴! Isto é nada menos que uma moderna cama Procusto. Felizes são aqueles a quem este método é adequado. Muito ruim para os outros. (SMITH, 1900, p. 333 - tradução nossa)

³⁴ *Aut Caesar, aut nihil* (Ou César ou nada!) foi a divisa de César Bórgia (1475-1507) (FUMAGALLI, 1989).

Para o professor Smith não é possível pensar a educação de surdos como uma ação homogênea ou simultânea, pois cada criança surda viveria sua própria capacidade de aprendizagem, impedindo qualquer metodologia que se propusesse como a única legítima e aceitável. Parece-nos que Smith ao recordar a divisa de César Bórgia, inspirador da obra “O Príncipe” de Maquiavel, desejaria provocar nos participantes a indignação diante de uma proposta que prejudicava os surdos ao fazê-los se adequar à ideia de um único método. A referência a Procusto expõe como a intolerância e crueldade nas práticas de reabilitação de surdos se constituíam naquele contexto como práticas vinculadas a ações governamentais. Procusto não seria mais o assaltante das beiras de estradas, ele se equipararia a um imperador.

As marcas de resistências dos surdos podem ser percebidas quando Smith recorda que não houve uma simples submissão de todos às deliberações de Milão: “Os surdos-mudos protestam em vão. Petições dirigidas ao Governo, assinadas por centenas de surdos-mudos, não recebem resposta, e congressos privados e internacionais, entretanto, apresentaram conclusões a favor de outros métodos” (SMITH, 1900, p. 333 - tradução nossa).

Nesta frase, Smith nos informa que as decisões de Milão não foram aceitas pacífica e passivamente, pois os protestos, dentre outros repertórios, são mencionados. Há uma indiferença por parte dos governantes que sequer respondem às petições dos surdos. Mas, possivelmente, a informação mais importante dada por Smith é que tanto em congressos internacionais como nacionais havia claro interesse por outros métodos, ou seja, as deliberações de Milão (1880), vinte anos depois não se efetivaram tão rapidamente quanto, geralmente, se populariza ao se estudar a história da educação de surdos.

A lógica argumentativa de Smith é bastante elaborada. Seu estudo mantém uma coerência interna que procura por meio de argumentos mostrar como os surdos seriam (des)assujeitados ao se implementar apenas o método oral puro. Expondo sua insatisfação com um congresso dividido em seção de ouvintes e seção de surdos, Smith afirma:

Nesta grande Exposição Mundial, há dois congressos sobre a educação e o bem-estar dos surdos-mudos. Um, este, é composto de surdos-mudos de todas as nações. O outro consiste de professores ouvintes-falantes e outros que estão

direta ou indiretamente envolvidos neste trabalho. Sem dúvida, este Congresso apresentará conclusões a favor de um método eclético ou de um sistema combinado de instrução em que a educação seja adaptada às habilidades do aluno surdo-mudo. O outro Congresso se declarará com pelo menos a mesma unanimidade em favor do método puramente oral para todos. Assim, os governados exigem uma coisa, os governantes outra. (SMITH, 1900, p. 333 - tradução nossa)

Novamente, Smith nos assegura que havia uma intencionalidade por parte dos surdos de que outros métodos continuassem em uso na educação de surdos. Ao expor a oposição entre ouvintes e surdos como, respectivamente, governantes e governados, Smith faz com que a assembleia retome a ideia inicial apresentada por ele quando ao citar a Declaração da Independência dos Estados Unidos se aventa possibilidade de destituição de qualquer governo que não atenda aos governados.

Ao final do Congresso de Paris (1900) teremos 20 resoluções propostas pelos surdos, sendo 19 aprovadas, contra 08 propostas pelos ouvintes. O teor das resoluções mostra como o que foi comentado por Smith se efetivou. Os surdos solicitaram, dentre outras coisas, a possibilidade de se permanecer utilizando os sinais; enquanto os ouvintes votaram por uma retomada das deliberações de Milão (1880) (RODRIGUES, 2018).

Smith convida à reflexão sobre como pretensas práticas, aparentemente boas, acabam por negar a liberdade dos surdos:

Se você perguntar a esses ouvintes-falantes, por que eles agem contra a vontade do surdo-mudo, eles lhe responderão que os surdos-mudos não sabem o que é melhor para eles. Se assim é, a educação dos surdos-mudos não alcança seu objetivo, pois o primeiro objetivo da educação é fazer pensar e julgar por si mesmo. Mas não será assim. Neste Congresso, há muitos surdos-mudos que são iguais aos do outro e que estão lá para pensar e raciocinar corretamente. E, a esse respeito, os surdos-mudos estão em melhor posição para serem juízes nessa questão do que os ouvintes. Eles podem entender o que é ser surdo, o que é ter apenas um método à disposição, ser constantemente contido em seus desejos legítimos. (SMITH, 1900, p. 333-334 - tradução nossa)

Smith recusa a condição de surdo como aquele que não sabe o que é melhor para si, recusa assim qualquer forma de governo. Aprofunda a questão mostrando como tal afirmação por parte dos defensores do método oral cai em contradição, pois o objetivo da

educação é promover a autonomia. Uma prática que só conduza os surdos a uma adequação à forma desejada pelo outro, no caso os ouvintes, não condiz com a ideia de educação.

Ao colocar-se em condição de igualdade com os ouvintes e afirmar que no meio da seção de surdos havia pessoas com a mesma capacidade para refletir sobre o futuro dos surdos, Smith vai além e assinala a superioridade dos surdos nesta matéria por serem aqueles que conhecem o quanto um único método traz sofrimentos como Procusto o fazia ao exigir a adequação à sua cama. A expressão “ser contido em seus desejos legítimos” exemplifica a condição de o surdo, forçado a uma educação oralista, ser amputado ou estirado na sua prática de comunicação.

Para o professor de Faribault, está em jogo não só o respeito à diversidade dos surdos, mas também a possibilidade ou não de alcançarem a felicidade:

Entre os "direitos inalienáveis" mencionados no texto no início desta memória está "a busca da felicidade". Esta questão da felicidade desempenha um papel importante na discussão dos métodos de educação dos surdos-mudos; é isso que ignoramos com muita frequência. Os proponentes do método puramente oral declaram que ele torna surdos-mudos para a Sociedade. Na realidade, apenas os exclui. Para os ouvintes, ouvidos e voz são a base das relações sociais; para os surdos-mudos são os olhos e os sinais. (SMITH, 1900, p. 334 - tradução nossa)

A busca da felicidade é, para Smith, um direito inalienável. Ele estabelece umnexo causal entre metodologia de educação de surdos e felicidade. Todo método só terá sentido em ser usado se assegurar ao surdo ser feliz. Smith mostra como a prática oralista, apesar de afirmar incluir o surdo na sociedade, o exclui. Torna-se, também, extremamente importante a afirmação de Smith de que para os surdos são “os olhos e os sinais” a base das relações. Mais uma vez se afirma o quanto a prática de sinais coexistia.

E Smith agrega a isso outro argumento:

Um surdo-mudo nunca estará em seu elemento natural entre os ouvintes. Ele pode ser bem-vindo, tolerado, até encorajado, mas quando o fascínio pela novidade terminar, ele será esmagado por tudo o que lhe falta. É somente quando os surdos-mudos estão juntos, usando sinais e o alfabeto manual, que eles percebem completamente o que a sociedade propõe, eles podem discutir todos os assuntos, expressar todos os pensamentos e sentimentos por sua

linguagem viva e entre eles tudo espalha essa corrente de simpatia, esse vínculo que liga todos os homens uns aos outros. (SMITH, 1900, p. 334 - tradução nossa)

Entre os surdos o que permite o sentimento de plena pertença a um grupo social, segundo Smith, é a possibilidade de usar sinais e o alfabeto manual. Smith é enfático ao dizer que pelos sinais e alfabeto manual que os surdos expressam “todos os pensamentos e sentimentos”. Se os oralistas propunham que as línguas de sinais impediam a formulação de pensamentos abstratos, Smith refuta tal argumentação e ainda propõe que na prática da metodologia dos sinais se cria vínculo entre os surdos, princípio necessário a qualquer sociedade.

Numa tentativa de exemplificar como as línguas de sinais potencializavam a comunicação dos surdos e permitiam o acesso deles à vida social, Smith lista várias ações:

É a língua de sinais que permite que os surdos-mudos se reúnam para serviços religiosos e realizem reuniões. Por meio da linguagem de sinais, leituras podem ser feitas em todos os tipos de assuntos, desde os clássicos antigos e modernos até os eventos do dia. Os surdos-mudos que conhecem apenas o método puramente oral, ao sair da escola, procurando a companhia de surdos-mudos quando surge a oportunidade, eles aprendem os sinais e procuram absorver toda a diversão e toda a possível vantagem destes meios de comunicação tão fáceis e tão naturais; e se tiverem sucesso, são muito mais felizes do que antes. (SMITH, 1900, p. 334-335 - tradução nossa)

A crítica de Smith ao método oral puro utiliza como argumento justamente a afirmação dos oralistas de que o método por eles utilizados conduzia à inclusão social. Smith afirma que surdos oralizados se sentiriam mais felizes e incluídos quando no contato com surdos instruídos com sinais, pois ali recuperariam a possibilidade de serem quem realmente eram e fazerem uso das línguas de sinais. Desta maneira, Smith mostra a uma só vez a ineficácia do método oral puro e como ele conduz à infelicidade dos surdos.

Evitando a clássica oposição que parece ter se naturalizado entre oralistas e defensores das línguas de sinais, Smith sugere uma postura dialógica e aberta à possibilidade do aprendizado da oralização. Seu argumento concentra-se na questão de se exigir apenas um método:

Os surdos-mudos não se opõem ao ensinamento da palavra. Pelo contrário. A maioria dos surdos consideraria um grande privilégio aprender a falar

inteligivelmente. Eles estão convencidos de que todas as crianças surdas-mudas deveriam aprender a falar. Mas eles se opõem ao ensinamento da palavra à custa de outros métodos. Eles protestam contra aqueles que fazem do estudo da fala o único objetivo da educação e o único método a ser empregado. (SMITH, 1900, p. 335 - tradução nossa)

Smith nos oferece a compreensão de que o insucesso do método oral puro colocava na sociedade surdos que não se comunicavam de forma clara, alijando-os da vida social, familiar, religiosa. Talvez, a concessão de Smith na afirmação de que “todas as crianças surdas-mudas deveriam aprender a falar” seja uma forma de mostrar a abertura dos defensores de línguas de sinais ao uso de outros métodos. Ou seja, apesar de afirmar que a língua de sinais é, naturalmente, aquela melhor forma de comunicação entre os surdos, Smith não descarta outras possibilidades. De uma forma diplomática seu discurso sugere que a mesma abertura deveria existir por parte dos oralistas. Se o surdo ocupa o lugar central de seu processo educacional, a diversidade de métodos pode contribuir para o seu melhor desenvolvimento. A clara oposição de Smith, em nome dos surdos, era em relação à aplicação de um único método.

Dando continuidade ao seu discurso, Smith reforça a ideia anterior, esclarecendo-a:

Eles são ainda mais contrários à supressão de sinais. Seja o que for que se possa dizer, a linguagem por sinais é, e sempre será, o verdadeiro método natural de comunicação para os surdos-mudos. É o instrumento mais fácil pelo qual as mentes das crianças surdas-mudas podem ser alcançadas, através das quais a inteligência mais medíocre pode ser iluminada. (SMITH, 1900, p. 335 - tradução nossa)

É o surdo que define, pois, o que melhor se adequa à sua realidade e contribui para sua educabilidade. Como em relação a qualquer outra criança ouvinte, Smith mostra que há pessoas que terão maior dificuldade no processo de ensino-aprendizagem. Todavia, para Smith, a língua de sinais é o instrumento mais eficaz para se atingir a todos os surdos. Retoma-se aqui a problemática de uma educação que seja para todos os surdos e não somente para aqueles considerados inteligentes e que eram preferidos pelos oralistas, conduzindo os demais à condição de “idiotas” a serem recolhidos por instituições de alienados.

Mas como a proposta oralista se sustentava? Smith aprofunda a sua reflexão, demonstrando as razões que acompanham a propaganda oralista:

Esta memória não é um ataque contra os proponentes do método oral, mas contra aqueles que querem apenas aquele. Os partidários do método puramente oral são ardentes, todos os católicos, homens e mulheres, movidos por motivos filantrópicos com um desejo sincero de fazer os surdos-mudos lucrarem com tudo o que possa ser útil para eles. Mas a pureza da intenção não é uma garantia contra o erro. As páginas da história são cobertas com o sangue de vítimas caídas por causa da consciência errônea de seus compatriotas. Quase todos os maiores erros foram cometidos em nome da lei. (SMITH, 1900, p. 335 - tradução nossa)

Smith critica como a constituição de uma verdade amparada em princípios filantrópicos consegue facilmente o apoio legal. Mais uma vez colocando-se numa postura dialógica, Smith acena que não deseja atacar os oralistas na sua totalidade - até porque dentre os surdos também existiam defensores de tal método -, mas sim aqueles que desejam instituir por via legal o método oral puro. É contundente a postura de Smith ao citar que “a pureza da intenção não é garantia contra o erro”. A grande parte das instituições de educação de surdos era administrada por grupos religiosos católicos. Smith ainda provoca à reflexão ao mencionar como uma lei pode, por vezes, permitir o sofrimento e a violência contra as pessoas.

Encaminhando-se para o final de sua apresentação, Smith questiona quem melhor pode compreender a realidade dos surdos:

Quais são os que melhor têm o bem-estar dos surdos-mudos do que eles? Quem é mais capaz de julgar o que é mais útil para eles? Quem ouve não sabe o que é ser surdo e não pode razoavelmente julgar o efeito deste ou daquele método sobre o benefício intelectual, moral e social dos surdos-mudos. (SMITH, 1900, p. 335 - tradução nossa)

É desde sua vivência como surdo que Smith recoloca a questão central do bem-estar dessas pessoas. É acreditando na autonomia dos surdos por decidirem o que lhes é mais eficaz que Smith outorga aos surdos escolherem o método que melhor lhes aprouver.

Por fim, Smith conclama os congressistas a uma ação em conjunto:

Assim como os patriotas americanos em 1776 levantaram suas vozes contra "o imposto sem o consentimento dos representantes", vamos nos unir como um só homem para protestar contra aqueles educadores que consertariam nossos destinos sem nos consultar ou nos escutar. Aqui na capital da maior República do mundo antigo, os delegados da maior República do novo mundo pedem a todos os presentes para se juntar, em uma na nova declaração de direitos, o direito dos surdos à vida, à liberdade, à busca da felicidade do jeito que eles querem, e à garantia de que um bom sistema educacional deve ter o consentimento daqueles para quem é feito. Declaremos ao mundo inteiro que os surdos-mudos não serão crucificados na cruz de um único método. (SMITH, 1900, p. 336 - tradução nossa)

O trabalho apresentado por Smith no Congresso de Paris -1900 é uma obra extremamente bem articulada. O parágrafo final retoma a menção à independência dos Estados Unidos e propõe a elaboração de uma nova declaração dos direitos que inclua também os direitos dos surdos. Smith recusa a ideia de que o destino dos surdos seja decidido pelos ouvintes, mas parece acreditar que é preciso unir os surdos em torno de uma ação que assegure um sistema educacional condizente com a realidade dos surdos. O desfecho recupera o mito de Procusto associando-o naquele contexto à proposta cristã. A definição de um único método tenderia a ser a nova cama de Procusto a crucificar os surdos.

Ressonâncias de Procusto e inspirações de Smith para nosso tempo

Apesar de morto por Teseu, Procusto persiste em continuar 'vivo', seus fantasmas circulam por nossa sociedade e os ecos agonizantes dos torturados ainda ressoam sendo ignorados por aqueles que representam a 'sabedoria'.

Esses que representam a 'sabedoria' governam sobre os que querem governar, colocando em exercício suas forças de juízo, por meio de um tribunal que se articula (Congresso) com cenas que se montam para o apagamento das diferenças, do surdo que não deve ser surdo, da fala que não deve ser a língua de sinais. Uma tentativa de apagamento da diferença, que visa enfraquecer e tirar a vitalidade, tirando então a felicidade. Deleuze e Guattari (1992, p. 142) enfatizam que "é preciso resistir, recusar todo e qualquer movimento de enquadramento da vida, que tudo que coloca a vida num molde, mata a vida, é morte".

A performance de Smith no congresso de Paris de 1900, numa postura de desassujeitamento apresenta sua resistência, sua defesa a diferença, a vitalidade que havia em ser surdo e sua língua, uma defesa a vida, a liberdade, a felicidade. Nos termos foucaultianos fazer da vida uma obra de arte. (1994, p. 617)

Tomaz Tadeu afirma que “normalizar significa atribuir a essa identidade todas as características positivas possíveis, em relação às quais as outras identidades só podem ser avaliadas de forma negativa. A identidade normal é ‘natural’, desejável, única” (SILVA, 2000, p.82).

Evidenciar a diferenciação, partindo de um molde, modelo que serve de referência para padronizar um jeito de ser, um comportamento, um tempo, uma aprendizagem, uma identidade, é a tentativa narcisista de reproduzir o meu ‘eu’ no outro de forma a matar qualquer possibilidade de existência do ‘eu’ do outro.

Somos nós que decidimos como é o outro, o que é que lhe falta, de que necessita, quais são suas carências e suas aspirações. E a alteridade do outro permanece como que reabsorvida em nossa identidade e a reforça ainda mais; torna-a, se possível, mais arrogante, mais segura e mais satisfeita de si mesma. A partir deste ponto de vista, o louco confirma e reforça nossa razão (faz-nos sentir-nos ainda mais satisfeitos com a nossa razão); a criança, a nossa maturidade; o selvagem, a nossa civilização; o marginalizado, a nossa integração; o estrangeiro, o nosso país; e o deficiente, a nossa normalidade. (LARA; LARROSA, 1998, p. 8).

O poder simbólico e discursivo, segundo Tomaz Tadeu (2000), demarca fronteiras, produz a diferenciação, cria os “normais” e os “anormais”, classifica ordenando-os em grupos identitários e na hierarquia. Essa verticalização das diversas identidades parte da referência de uma determinada identidade predominante.

Há... uma série de outros processos que traduzem essa diferenciação ou que com ela guardam uma estreita relação. São outras tantas marcas da presença do poder: incluir/excluir (“estes pertencem, aqueles não”); demarcar fronteiras (“nós” e “eles”); classificar (“bons e maus”; “puros e impuros”; “desenvolvidos e primitivos”; “racionais e irracionais”); normalizar (“nós somos normais; eles são anormais”). (SILVA, 2000, p.80 e 81)

É evidente, nesse Congresso a resistência a uma identidade imaginada pelos ouvintes para e por uma identidade única.

Os surdos vivenciam hoje como proposta oficial a experiência do uso das línguas de sinais como método mais adequado à sua

escolarização. Entretanto, faz-se necessário entender que a busca desse lugar tem sido campo de batalhas há séculos, como aponta os registros dos documentos históricos dos diversos congressos que se organizaram na tentativa de governo, de sujeitamento de vidas surdas e ao mesmo tempo um campo de resistência, de defesa à vida, à liberdade, ao desassujeitamento a cama de Procusto.

Tanto o mito de Procusto quanto o discurso de Smith nos sugerem uma postura de abertura a diversas metodologias. Nenhum método pode ser considerado o mais eficaz se não se levar em conta os sujeitos que dele se servirão. Os surdos é que devem delimitar tantos os avanços quanto os limites de cada metodologia. São eles que melhor sabem o que lhes possibilita melhor acessibilidade ao mundo social.

A escola é sempre lugar de normalização e seus currículos existem como fôrma à qual os estudantes devem assumir, trans-formando-se, modificando-se, con-formando-se, deformando-se. Os surdos também não desejam uma escola que se assemelhe a uma cama de Procusto em que se sentem tolhidos em suas práticas naturais.

Considerando a diversidade de surdos que existe é preciso compreender que também qualquer proposta hoje de educação de surdos pode resvalar numa idealização. Ainda estamos longe de um consenso sobre a ideia de escolas bilíngues. Enquanto isso, práticas e saberes são cotidianamente realizados e, nem sempre, os surdos têm sido os protagonistas do processo educacional.

‘EU’ - Uma Verdade Distinta

Uma ‘boa educação’ se dá quando a minha alma é capturada, e a minha alma é capturada quando eu passo a me governar para me enquadrar, para me moldar às práticas identitárias daquela comunidade. Então, utilizando dos termos foucaultianos: assim tenho uma alma dominada, tenho uma alma docilizada. Foucault, ao tratar das instituições, nos adverte:

o corpo humano entra numa maquinaria de poder que o esquadrinha, desarticula e o recompõe. Uma "anatomia política" que é também igualmente uma "mecânica de poder", está nascendo; ela define como se pode ter domínio sobre o corpo dos outros, não simplesmente para que façam o que se quer, mas para que operem como se quer, com técnicas, segundo a rapidez e a eficácia que se

determina. A disciplina fabrica assim corpos submissos e exercitados, corpos "dóceis". (FOUCAULT, 2014, p. 135)

Uma alma dominada, docilizada é o fim que justifica os meios. Um sujeito 'igual', enquadrado, na fôrma, é o fim que justifica a dor e a atitude horrenda de a todo custo torná-lo compatível à cama. Ser igual a Procusto (o idealizado) não é uma opção, mesmo que se queira deitar na cama, os meios utilizados para conduzir (o poder, os discursos e as verdades) subjetiva o sujeito a se assujeitar. Se assujeitar é o preço que se paga para pertencer ao grupo, a comunidade, a identidade numa sociedade que busca 'iguais' nos diferentes, e que quando não os encontra usa das ferramentas mais sutis para produzi-los.

Foucault (2013) nos provoca a pensar sobre o espaço como potências, o autor assume sua obsessão pelos espaços, apresentando-os como espaços propícios a produção de condutas outras – de contracondutas – de desassujeitamento – de exercício de liberdade.

Sendo assim, é possível pensar sobre a cama de Procusto. Ao invés de uma cama que serve de referência, onde todos deveriam se enquadrar, porque não, a produção de várias camas, de diversos formatos e tamanhos. Camas pensadas e produzidas a partir do sujeito que tenho e não a partir do sujeito que se quer.

Ao se encerrar esta reflexão, queremos retomar o clássico "Alice no País das Maravilhas". Alice visita diferentes espaços em diferentes formatos. Alice sempre é provocada, a partir dos espaços, a tomar uma forma diferente, a brincar de formas diferentes, Alice vê o que ninguém vê... Alice se apresenta de vários modos, não é engessada... essa é Alice.

Alice é capaz de retratar uma realidade na ficção... somos sujeitos de muitos espaços... sujeitos de muitas formas, sem, talvez, assumirmos, nenhuma fôrma... Smith nos sugere que nenhum método pode significar violência aos surdos.

REFERÊNCIAS

- BAUMAN, Z. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.
- DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **O que é a filosofia?** Tradução Bento Prado Jr. e Alberto Alonso Muñoz. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

FOUCAULT, M. “À propos de la généalogie de l'éthique: un aperçu du travail encours” (entrevista com H. Dreyfus e P. Rabinow, segunda versão) in *Dits et écrits(1980-1988)*, IV, Paris: Gallimard, 1994.

_____. **Los anormales**. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2001.

_____. **O Corpo Utópico e as Heterotopias**. São Paulo: N-1 Edições, 2013.

_____. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**; tradução de Raquel Ramalheite. 42. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

FRANCHINI, A. S.; SEGANFREDO, C. **As 100 melhores histórias da mitologia**: deuses, heróis, monstros e guerras na tradição greco-romana. 9. ed. Porto Alegre: L&PM, 2007.

FUMAGALLI, G. **Chi l'ha detto? Tesoro di citazioni italiane e straniere, di origine letteraria e storica, ordinate e annotate da Giuseppe Fumagalli**. 10. ed. Milano: Editore Ulrico Hoepli, 1989.

LARA, N.P.; LARROSA, J. Apresentação. In: LARA, N.P.; LARROSA, J. (Org.). **Imagens do outro**. Petrópolis: Vozes, 1998. (Educação pós-crítica)

_____. **Imagens do outro**. Petrópolis: Vozes, 1998.

Lauritsen, Wesley. “James Lewis Smith.” **American Annals of the Deaf**, vol. 88, no. 3, 1943, pp. 178–182. Disponível em: www.jstor.org/stable/44388414. Acesso em jun. 2019.

RODRIGUES. **As seções de surdos e de ouvintes no Congresso de Paris (1900)**: problematizações sobre o pastorado e a biopolítica na educação de surdos. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo - Programa de Pós-Graduação em Educação, Vitória, 2018.

SILVA, Tomaz Tadeu (organizador). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.

SMITH, J.-L. Du consentement des gouvernés. In: GAILLARD, H.; JEANVOINE, H. **Congrès International pour l'Étude des Questions d'Assistance et d'Éducation des Sourds-Muets**: section des sourds-muets. Compte rendu des débats et relations diverses. Paris: Imprimerie d'ouvriers sourds-muets, 1900, 332-336.

O TABLET COMO INSTRUMENTO FACILITADOR DE UMA PRÁTICA EDUCACIONAL COM UM ALUNO QUE SE TORNOU CEGO

Hedlamar Fernandes
Hiran Pinel

CONSIDERAÇÕES INTRODUTÓRIAS

O estreitamento ou a ampliação do horizonte interior do ser humano não pode ser medido por outra pessoa (AXLINE, 1986, p. 26).

Este estudo objetiva descrever compreensivamente, numa dimensão discursiva, uma prática educativa, envolvendo o uso do tablet, desenvolvida pelos autores junto a uma criança de seis anos de idade, automeado “Naruto”, que possui um complexo e raro quadro clínico denominado craniofaringioma³⁵ causando-lhe a cegueira. Tratou-se de uma pesquisa fenomenológica, seguindo Forghieri (2014), e radicalizando com os dois movimentos atitudinais indissociados: envolvimento existencial (epoché) e distanciamento reflexivo (eidos).

Paulo Freire (1921-1997) já dizia que não devemos ser ingênuos apreciadores da tecnologia. Torna-se necessário não idealizar, de um lado, nem a diabolizar, de outro, porém, devemos sempre estar atentos com o avanço tecnológico. Freire (2015) nos ilumina dizendo que “não tenho dúvidas nenhuma do enorme potencial de estímulos e desafios à curiosidade que a tecnologia põe a serviço das crianças e dos adolescentes” (p. 85).

Compreendemos assim como Freire, que a prática educativa mediada pelos recursos tecnológicos, como dispositivos à aptidão do professor e do aluno, estabelece-se em valiosos agentes de mudanças

³⁵ O craniofaringioma consiste em tumores benignos intracranianos, que podem reaparecer mesmo após intervenção cirúrgica. Também existe a possibilidade dos tumores aderirem a estruturas circunvizinhas ao sistema nervoso central, provocando hidrocefalia (acúmulo de líquido no cérebro), dores de cabeça, problemas de visão, obesidade, disfunção sexual, fadiga, baixa estatura e outros problemas desfavoráveis à qualidade de vida do paciente. Sintomas como déficit cognitivo, apatia e distúrbios de memória também podem se fazer presentes.

para a evolução da qualidade do processo de ensino aprendizagem. Portanto, isso requer que os professores compreendam que ensinar exige competência profissional, bom senso, especificidade humana e disponibilidade para o diálogo, pois, “o mundo não é aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo, sou aberto ao mundo, me comunico indubitavelmente com ele, mas não o possuo, ele é inesgotável” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 14).

Sendo assim, essa abertura ao mundo possibilita desenvolver novas práticas educativas diante dos alunos utilizando novas tecnologias como dispositivo que atendam às necessidades individuais e coletivas, estimulando a construção criativa e a capacidade de reflexão, favorecendo o desenvolvimento da capacidade cognitivo-afetiva, legitimando a autonomia participativa e responsável.

Neste contexto compreende-se que o ato de educar consiste em extrair do indivíduo aquilo que ele pode ser e que provavelmente já se encontra no seu interior, ou seja, limita-se em fazer nascer de dentro do ser humano as potencialidades que ele possui, a afirm de que, estabilizando-as, consiga chegar a ser o sujeito que, na verdade, ele pode ser, pois, educar, é necessariamente conduzir o indivíduo a auto-realizar-se. Para tanto Freire (2014) ressalta que,

A educação é uma resposta da finitude da infinitude. A educação é possível para o homem, porque este é inacabado e sabe-se inacabado. Isto o leva à sua perfeição. A educação, portanto, implica uma busca realizada por um sujeito que é o homem. O homem deve ser o sujeito de sua própria educação. Não pode ser sujeito dela. Por isso, ninguém educa ninguém (p.34).

Diante dessa citação compreende-se que a educação tem um caráter permanente, pois, não existem seres educados e não educados. Trata-se de um estado de construção constante, pois, o homem está no mundo e com o mundo. May (1975) pontua que,

Somos chamados a realizar algo novo, a enfrentar a terra de ninguém, a penetrar na floresta onde não há trilhas feitas pelo homem, e da qual ninguém jamais voltou que possa nos servir de guia (...) viver no futuro significa um salto para o desconhecido, uma coragem sem precedentes imediatos e compreendida por poucos (p. 8).

A infância tem sido considerada como um período muito rico de experiências para o ser humano, considerado como ser-no-mundo, que se entrega às relações interpessoais na sua cultura, sociedade e história. Ceccim e Carvalho (1997) descrevem a vida na infância como prenhe de potência, energia, movimentos, modos de ser curiosa e impertinente, provocadora, que se expressa corporalmente, explora o meio imediato, é intelectualmente criativa, dentre outras características.

Nesse contexto, encontramos a doença como uma das barreiras para a aprendizagem e desenvolvimento do ser humano em seus “modos de ser sendo junto ao outro no mundo”³⁶, que traz consigo o impacto de sua interligação com o outro, já que o indivíduo é também alteridade.

Não negaremos que a criança internada tem necessidades clínicas, mas outras necessidades também se manifestam para o seu ser-no-mundo, como a necessidade de aprender a lidar com seu mundo subjetivo, que inclui sua doença, e com seu mundo externo (mundo hospitalar, mundo da escolarização etc.).

Rúdio (1990) salienta que,

A doença já é em si mesma, um motivo de real importância para explicar a presença da ansiedade no mundo psicológico do enfermo. Para todo ser humano, a saúde e a doença são valores, respectivamente, positivo e negativo. A doença é a penetração da morte em vida. Está, portanto, a serviço do não-ser e torna-se, por isso ameaçadora (p.47).

A Pedagogia Hospitalar (escolar e não escolar) mantém a criança curiosa de si e das coisas que lhe acontecem, e estudos têm indicado que esse tipo de intervenção tende a melhorias emocionais e cognitivas do sujeito, potencializando sua adesão ao tratamento e facilitando intervenções cirúrgicas muitas vezes invasivas e dolorosas. Esse paciente passa a ser mais ativo, pois sua escola de origem manterá contatos com a professora de Educação Especial na classe hospitalar ou fora dela (nos leitos, por exemplo), e ele saberá e sentirá isso.

A Pedagogia Hospitalar possui eficiências para germinar um elo entre a criança ou o adolescente hospitalizado com o mundo que ficou

³⁶ O termo é retirado de Pinel (2010).

fora do hospital. Para Fonseca (2002, p.58), “a sala de aula do hospital é a janela por onde a criança se conecta com o mundo.” Um espaço-tempo que poderia ser frio e desconfortante, acaba sendo transformado com a vinda da pedagogia hospitalar.

Proposta Metodológica

Esse estudo aqui-agora advém de uma prática educativa vivida e sentida por um dos autores deste estudo, que, compreende que coisas e pessoas formam o mundo. Sendo assim, as coisas não precisam alcançar seu processo evolutivo, pois, elas simplesmente são e se dedicam ao seu próprio processo de crescimento e de aprendizagem, onde, “os humanos, porém, param à beira da estrada, tentando compreender e entender a sua natureza de tudo que está a sua volta” (RIBEIRO, 2011, p. 42).

A perspectiva metodológica adotada foi de cunho fenomenológico. Augras (1986) pontua que o método fenomenológico propõe caminhos para a compreensão, visando respeitar a complexidade do real e encontrar o sentido dentro do próprio fenômeno, pois, “trata-se de dirigir um novo olhar sobre os diversos vetores que compõem a situação de diagnóstico” (AUGRAS, 1986, p.17).

O método fenomenológico exigiu de nós um estado de respeito à realidade do sujeito em estudo. Essa perspectiva investigativa deve nos fazer reconhecer que existe um estilo de viver e existir, como modo que há em movimento, um algo que antecede à consciência, sem perder seu referencial com a qual a teoria emana, pois “a fenomenologia nos liberta da sina de ter de escolher um único caminho” (RIBEIRO, 2011, p. 88).

Ainda em Forghieri (2014, p. 18) “a reflexão fenomenológica vai em direção ao ‘mundo da vida’, ao mundo da vivência cotidiana imediata, no qual todos nós vivemos, temos aspirações e agimos, sentindo-nos oras satisfeitos e ora contrariados”.

Augras (1986) pontua que,

A situação do ser no mundo é marcada por estranheza. Nesse sentido, a compreensão do outro não descansa apenas na compreensão de si, mas se justifica a partir da situação do homem como desconhecido de si mesmo. Ou seja: a coexistência é também estranheza. O outro fornece

um modelo para a construção da imagem de si. Por ser outro, contudo ele também revela que a imagem de si comporta uma parte igual de alteridade (p.56).

Nesta direção, primeiramente produzimos os dados através de uma vivência, produzida ao lado de um dos pesquisadores – Hedlamar Fernandes (2019). A própria produção de dados, foi realizada sob orientação acadêmica de doutorado.

No decorrer da análise procedeu-se a inúmeras leituras, mergulhos existenciais e ao mesmo tempo uma atitude distanciamento reflexivo, onde se procurou interrogar: O “que é” e “como é” ser paciente-aluno da classe hospitalar, devido a um complexo e raro quadro clínico denominado craniofaringioma causando-lhe a cegueira, tendo diante de si desafios dentro e fora da escola?

Sentimos a necessidade de legitimar uma postura ética, donde daremos devolução dos dados produzidos, de fato é uma produção tão em parceria, que desde o começo o paciente-aluno tem participado.

A visão existencial-fenomenológica que nos marcou no decorrer da prática educativa envolvendo o uso do tablet, nos proporcionou um laço perfeito do absoluto e do relativo, do instantâneo e do durável, nos permitindo enxergar a realidade com um geminado olhar, certamente uma percepção de certezas e com olhar de riscos.

O referencial teórico se baseia em: Augras (1986) que o tem o outro como ser da compreensão, Forghieri (2014), que destaca o ser-no-mundo no tempo e no espaço, bem como Freire (2015) que traz o valor da prática educativa na educação, Ribeiro (2011) que pontua o conceito de mundo e de pessoa, assim como também Rudio (1990) que pontua a ajuda ao outro.

Quem é o fenômeno Naruto?

O sujeito da pesquisa, na condição de paciente-aluno, desde o começo do atendimento pedagógico escolar e não escolar, se nomeou como Naruto, já que é fã desse anime japonês, mundialmente reconhecido e premiado. Para começar a compreender quem é e como é o aluno-paciente Naruto, talvez seja importante descrever o personagem no qual ele foi buscar inspiração.

Criado pelo escritor Masashi Kishimoto (1974-), o anime *Naruto* conta a história de Naruto Uzumaki, um jovem ninja, isto é, um lutador

estrategista, que se dilui no meio da multidão para espionar seus adversários. Ele busca constantemente reconhecimento e aprovação, e tem um grande sonho: tornar-se um *hokage*, o ninja líder de sua vila, que é amado pela comunidade.

Já o paciente-aluno Naruto tem seis anos de idade e seu quadro clínico de craniofaringioma começou quando ele ainda era muito novo. Inicialmente, a criança se queixava de dores de cabeça constantes, porém os médicos de sua cidade natal, situada no interior do Espírito Santo, nada detectaram. Quando deu entrada no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória, ele já estava cego e muito debilitado. Até agora, foi submetido a duas cirurgias no cérebro, indispensáveis, mas altamente invasivas. O paciente é sempre acompanhado por sua mãe, a qual o nomeou de Minata³⁷, já que seu pai é um homem ausente, talvez por conta do trabalho e também por ser violento e usuário de drogas³⁸.

Teoria e prática da Pedagogia Hospitalar

As práticas pedagógicas realizadas dentro da classe hospitalar exigem do professor e da professora segurança, competência e generosidade profissional. O pensamento freireano nos permite pensar esse profissional como um pesquisador sistemático da realidade, um problematizador movido de curiosidade na e para a prática educativa. Sendo essa a sua a função, ele busca novos saberes, abrindo um leque de possibilidades para compreender a escola na vida e a vida como escola.

Nesse contexto, Freire (2015) salienta que,

Antes de qualquer tentativa de discussão de técnicas de materiais, de métodos para uma aula dinâmica assim, é preciso, indispensável mesmo, que o professor se ache “repousado” no saber de que a pedra fundamental é a curiosidade do ser humano. É ela que me faz perguntar, conhecer, atuar, mais perguntar, reconhecer (p.84).

³⁷ Homenagem a Minato Namikaze, pai de Naruto no anime homônimo. O fato de que Naruto dê a sua mãe e não a seu pai esse nome me parece extremamente significativo.

³⁸ Conforme relato da própria mãe de Naruto, o pai do menino o agrediu quando este defecou, esfregando o rosto dele nas próprias fezes. Por esse e por outros motivos não revelados, Naruto rejeita explicitamente seu pai.

As práticas pedagógicas realizadas dentro do complexo espaço-tempo que é a classe hospitalar exigem que o profissional da educação compreenda que ensinar exige reflexão crítica sobre a prática. O saber que o professor e a professora têm diante de si mesmo é algo encarnado, entrelaçando com o saber de seus pacientes-alunos, que, por sua vez, produz um saber prático, conquistado a partir da experiência.

Nesse sentido, é preciso estar aberto para querer bem aos alunos da classe hospitalar, incentivando-os a nutrir-se de coragem, pois essa “é a maneira autêntica de selar o compromisso com os educandos, numa prática específica do ser humano.” (FREIRE, 1997, p. 138).

Com efeito, as práticas pedagógicas são um campo de mobilização de saberes e de produção de conhecimento, visto que alunos e professores se informam ao construir e reelaborar seus saberes e fazeres. Ambos fazem a diferença na relação dialógica, contribuindo para o crescimento recíproco dentro da classe hospitalar e atendendo à necessidade mútua de atenção, afeto e desenvolvimento intelectual. Segundo a política do MEC, o espaço-tempo denominado classe hospitalar “é um ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar (BRASIL, 1994, p. 20).

Sendo assim, pontuamos algumas práticas pedagógicas realizadas com Naruto na classe hospitalar do Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória, que ocorreram em meio a processos estruturadores da vida e da existência da criança, com uma didática focada nos modos-de-ser do paciente aluno.

Uma dessas atividades foi a proposta de desenho livre sugerida pela professora de Naruto (figura 1), um exercício que possibilita a livre expressão e o autoconhecimento na criança. Como o paciente-aluno é uma criança comunicativa e, portanto, aberta ao diálogo, a professora permitiu que ele revelasse à classe hospitalar sua intimidade e seus conhecimentos, discursando sobre o anime.

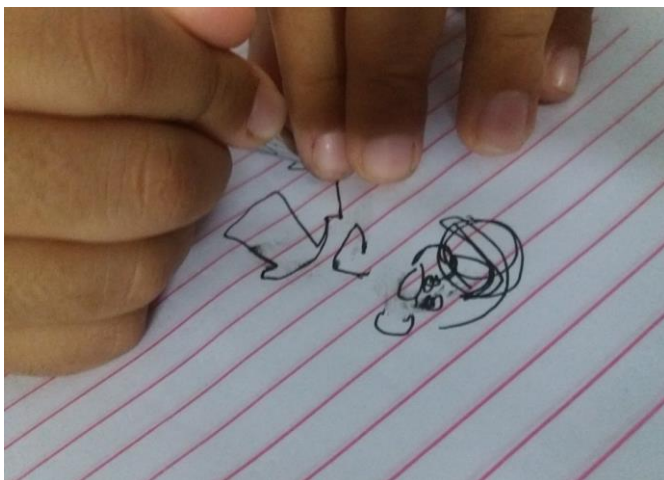


Figura 1 – Naruto realizando a atividade de desenho livre

Naruto descreveu o anime tal como é sentido e vivido por ele, com um semblante alegre e cheio de gestos. A professora aprimorou seus conhecimentos, pois compreendeu que ensinar exige saber escutar: “somente quem escuta paciente e criticamente o outro, fala com ele, mesmo que, em certas condições, precise falar a ele” (FREIRE, 1997, p.111).

Notamos que as aprendizagens que ocorreram entre Naruto e sua professora surtiram efeito numa esfera multidisciplinar e também teve repercussão nas vidas das outras crianças presentes, o que potencializou o ensino dentro da classe hospitalar. Os desafios das práticas pedagógicas brotaram como uma força misteriosa, tornando o ensino escolar e não escolar tão desejável quanto rigoroso.

Assim, Naruto foi narrando toda sua vivência, baseada em sua experiência com o anime japonês: “*Eu quero ser como Naruto. Quero ser forte e valente. Quero mandar em tudo, até aqui dentro do hospital.*”. Após essa declaração do paciente-aluno, a professora fez uma intervenção, pedindo ao aluno que desenhasse o personagem Naruto. A professora queria ver, através do desenho do aluno, como era o personagem tal como percebido por seus sentidos.

Com essa prática, a professora compreendeu que aprender e ensinar com sentido é aprender e ensinar com um sonho, como pontua Gadotti (2003). Tendo Naruto o sonho de ser forte e determinado, a professora trouxe como atividade planejada a exibição de um episódio

da série japonesa em seu *tablet*, permitindo-lhe identificar-se com os modos-de-ser do aluno (figura 2).

A professora precisou se comprometer com sua prática educativa, assistindo ao filme com antecedência, para reforçar o compromisso e a amorosidade consigo mesma e com o outro. Percebe-se que o exercício da curiosidade provoca, convoca e e-voca a imaginação, a intuição e as emoções, pois, “o grande desafio para o ser humano é combinar trabalho com cuidado. Eles não se opõem, mas se compõem. Limitam-se mutuamente e ao mesmo tempo se complementam” (BOFF, 1999, p.97).



Figura 2 – Naruto assiste ao anime no *tablet* da professora

Como o aluno se tornou cego, a professora lançou mão da técnica da audiodescrição³⁹, que faz a “tradução” oral de todas as informações que compreendemos visualmente, promovendo a inclusão do paciente-aluno, que necessita de outros meios que não a imagem para compreender e experimentar o mundo. Trata-se de um processo experiencial para ambos, na qual aluno e professor reconstruem o conhecimento a partir de suas práticas, transformando o aprendizado em uma “experiência significativa, algo que o provoca

³⁹ Audiodescrição é um recurso que traduz imagens em palavras, permitindo que pessoas cegas ou com baixa visão consigam compreender conteúdos audiovisuais ou imagens estáticas, como filmes, fotografias, peças de teatro, entre outros.

[o aluno], algo que ele pré-sente [presente] que não sairá intacto daquilo que está a lhe penetrar o corpo-alma” (PINEL, 2005, p. 25).

Naruto foi ousado ao assistir o anime e desafiou todos a sua volta, dizendo: “*Essa raposa é horrorosa e chata.*”⁴⁰ A professora aproveitou a oportunidade para descrever como é a raposa de nove caudas e ouviu de Naruto a seguinte frase: “*Não gosto da cor marrom, ela é a cor do galho da árvore que espeta a minha mão*”.

Percebeu-se que Naruto foi construindo cada vez mais sua autonomia diante da proposta pedagógica. De fato, a presença de filmes como prática pedagógica possibilita estimular, nas crianças, a capacidade de julgamento, sensibilidade e experiência estética. Isso coaduna com a perspectiva de Freire (1997), segundo a qual é necessário priorizar a boniteza nas práticas de ensino, “é preciso, agora, saber ou abrir-me à realidade desses alunos com quem compartilho a minha atividade pedagógica. Preciso tornar-me, se não absolutamente íntimo de sua forma de estar sendo, no mínimo, menos estranho e distante dela” (p.134).

Provavelmente houve um profundo engajamento escolar entre aluno e professor: ambos construíram um novo sentido através da realização da tarefa proposta, em concordância com Freire (1997). A professora, ao descrever algumas cenas do anime para Naruto, sentiu que o paciente-aluno foi se tornando presença no mundo, “num processo ininterrupto e eterno vivido no cotidiano; o homem aqui é como se fosse uma cartografia: aberto a ser sendo descrito nas suas incompletudes, durante esse processo vivido por si mesmo” (PINEL, 2005, p. 25).

Por sua vez, o aluno, na condição de eterno aprendiz, comentou com a professora, ao ouvir sua descrição do personagem Naruto: “*A roupa dele [Naruto] é bonita professora, ele vence tudo e sua melhor amiga é Sakura*⁴¹, porque ela não deixa Naruto.”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um dos pontos que nos levam à compreensão das práticas educativas realizadas dentro de um espaço-tempo complexo como a

⁴⁰ Naruto se refere a um dos personagens do anime, a raposa de nove caudas.

⁴¹ Sakura Uchiha é outra personagem do anime *Naruto*. No desenho, Sakura é parte de uma equipe formada por ela, Naruto, Sasuke Uchida e o *sensei* (mestre) Kakashi Hatake.

classe hospitalar é a necessidade de uma relação de amorosidade entre professor e aluno. Ensinar exige querer bem ao educando, principalmente quando o ensino se dá numa classe hospitalar. De fato, como aponta Freire (1997), o professor e a professora precisam querer bem aos seus alunos, bem como devem encorajar uma prática pedagógica “coerente, competente, que testemunha seu gosto de vida, na esperança de um mundo melhor” (FREIRE, 1997, p.110).

As aprendizagens processam entre os diversos ensinamentos que estão presentes, inevitavelmente, nas vidas dos indivíduos e que competem ou potencializam o ensino escolar. Há sempre sincronias de ensino. Sendo assim, percebe-se o desafio da tarefa pedagógica hoje: produzir o ensino escolar tão desejável e vigoroso quanto outros ensinamentos que invadem a vida dos alunos.

Mediante isto, as práticas educativas devem estar pautadas na capacidade do profissional da educação de aprender a pensar sobre a realidade da vida. Assim, ao remodelar sua memória educativa, repensar seu percurso pessoal e o modo como ele representa a realidade de cada aluno, a subjetividade do educador é reinventada na relação dialógica e na curiosidade epistemológica.

Da mesma forma, a atuação do professor e da professora no espaço-tempo da classe hospitalar deve ser permeada de práticas pedagógicas transformadoras, centradas na vida, considerando que o paciente-aluno é um ser-no-mundo que exercita sua liberdade, assumindo tarefas e se posicionando no mundo. Para May (1987) “a liberdade é a capacidade de fazer uma pausa diante dos estímulos de muitas direções e simultâneos, nessa pausa lançando todo seu peso numa reação determinada e não em outra qualquer” (p.75).

Seguindo a proposta de May (1987), a professora de Naruto experenciou a liberdade como uma questão presente e urgente lutando a favor da dignidade da prática docente e testemunhou em suas práticas pedagógicas que há possibilidades de viver com respeito e abertura para o paciente-aluno, criando “pontes” de relação dialógica e permitindo possibilidades de escuta empática. Assim, a prática docente torna-se também, ela mesma, uma atitude profundamente ética: “a prática docente, especificamente humana, é profundamente formadora, por isso, ética” (FREIRE, 1997, p.64).

Ainda em May (1987) vimos que, podemos manifestar nossa liberdade na condição de docente, valorizando as atividades

autônomas do indivíduo, a insistência no valor das pessoas, o zelo pela originalidade de cada ser humano ou a promoção de outras rotinas.

Diante do exposto, compreendemos que a ação docente deve fazer uso de metodologias e práticas capazes de desejar os propósitos possivelmente estabelecidos pelo o professor, no âmbito da classe hospitalar, em que esse espaço seja compreendido na sua complexidade, devido a grande diversidade, ou seja, as diferenças individuais de cada paciente-aluno envolvido nesse processo educativo. Contudo podemos compreender que a disciplina do espaço-tempo da classe hospitalar está também relacionada à postura profissional do educador, pois, “cuidar do outro é zelar para que esta dialogação, esta ação de diálogo eu-tu, seja libertadora, sinérgica e construtora de aliança perene de paz e de amortização” (BOFF, 1999, p. 139).

REFERÊNCIAS

- AUGRAS, M. **O ser da compreensão: Fenomenologia da situação de Psicodiagnóstico**. 7. Ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1986.
- AXLINE, Virginia M. **DIBS: EM BUSCA DE SI MESMO**. Rio de Janeiro: Agir, 1986. 13ª edição.
- BOFF, L. **Saber cuidar – ética do ser humano – compaixão pela terra**. 9ª Ed. Vozes, 1999.
- BRASIL. **Ministério da Educação e do Desporto**. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília DF, 1994. (Mensagem especial; v. 1)
- CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: EDUFRGS, 1997.
- FONSECA, E. S. da. **Atendimento escolar hospitalar: o trabalho pedagógico- educacional no ambiente hospitalar**. A criança doente também estuda e aprende. Rio de Janeiro: UERJ, 2002.
- FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia fenomenológica; fundamentos, métodos e pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 2014.
- FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

_____. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro – São Paulo: Paz e Terra, 2015.

_____. **Educação e Mudança**. Rio de Janeiro – São Paulo: Paz e Terra, 2014.

GADOTTI, Moacir. **Boniteza de um sonho: ensinar-e-aprender com sentido**. Criciúma: Etiketa, 2003.

MAY, R. **A coragem de Criar**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 4ª Edição, 1975.

_____. **Liberdade e Destino**. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

MERLEAU-PONTY, M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

PINEL, Hiran. **Apenas dois rapazes e uma educação social: cinema, existencialismo e psicopedagogia, processos afetivos e aprendizagem**. Vitória: Do Autor, 2005.

_____. **Modos de ser sendo junto ao outro no mundo: invenção de um discurso fenomenológico-existencial marxista**. 2. ed. Vitória: Centro de Educação; Programa de Pós-Graduação em Educação, 2010.

RÚDIO, F. V. **Compreensão humana e ajuda ao outro**. Petrópolis: Vozes, 1990.

RIBEIRO, J. P. **Conceito de mundo e de pessoa em gestalt-terapia: revisitando o caminho**. São Paulo: Summus, 2011.

ANEXOS

ANEXO 1 – Atividades vividas pelo fenômeno do estudo

FIGURA 1 – Naruto desenha o personagem sakura do anime japonês

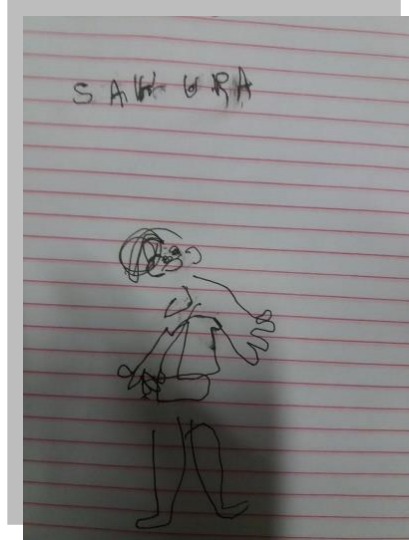


FIGURA 2: O paciente aluno assiste um dos episódios da série japonesa e desenha-o de acordo com o seu sentido.



FIGURA 3: O paciente aluno assiste o anime juntamente com sua amiguinha. Durante a exibição ele nomeia a amiguinha como Tsunade, cujo personagem faz parte da serie do anime japonês Naruto



PRÁTICAS PEDAGÓGICAS PARA A ALFABETIZAÇÃO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DANDY-WALKER A PARTIR DOS CONCEITOS DE CRIATIVIDADE, EMPATIA E IMAGINAÇÃO EM VIGOTSKI

Dirlan de Oliveira Machado Bravo
Michell Pedruzzi Araújo
Rogério Drago

Introdução

O presente artigo surgiu do interesse pelo estudo da relação entre os processos criativos e as habilidades da leitura, da escrita e da imaginação no processo de alfabetização com crianças com necessidades educacionais por deficiência ou não. Buscamos, nesse caminho, obras de Vigotski (1896-1934) que apresentam alguns conceitos que pudessem enriquecer a discussão da relação entre criatividade e alfabetização. O critério de seleção desse tema é o da incipiência de reflexões que relacionam alguns conceitos de Vigotski, tais como criatividade, empatia e imaginação, com o processo de alfabetização de uma criança com a síndrome de Dandy-Walker. Além disso, faz-se necessário trazer à tona os aspectos fenotípicos e genotípicos nos estudos da educação para que os profissionais dessa área possam conhecer a síndrome, bem como planejar ações direcionadas a esses sujeitos. Para além do biológico, ressaltamos também a importância do reconhecimento do sujeito com a Síndrome de Dandy-Walker como ser humano cultural e social e não apenas como aquele ser que possui a síndrome, com um estereótipo bem definido. Por meio desse trabalho, salientamos também a relevância do ‘outro’ para formação da subjetividade do ‘eu’, a partir da criatividade e da imaginação.

Nesse ínterim, optamos por trazer relatos de experiência, em que utilizamos os processos criativos desenvolvidos por uma criança com a síndrome de Dandy-Walker, que frequenta o 2º ano de ensino fundamental no município de Cariacica – ES, atestando como essa área é profícua dentro da alfabetização. Embora haja estudos que estabeleçam uma relação entre criatividade e resolução de problemas

(GONTIJO & SCHWARTZ, 2017; GONTIJO, 2006, 2007, 2008; PINHEIRO & VALE, 2013; BROLEZZI, 2013; MENDES-GONÇALVES, 2014), ainda se explora pouco o papel da imaginação (SILVA, 2014), criatividade (NEVES-PEREIRA, 2014) e da empatia. Esta última surge apenas em referências muito esparsas (MAGALHÃES; MARTINHO, 2014, ARENAS, 2014). Nesse caminho, entendemos ser possível fazer uma relação entre criatividade, imaginação e empatia com base em Vigotski na alfabetização.

Analisando a obra *Psicologia da Arte*, escrita em 1925, observamos que o papel do conceito empatia pode ser identificado, tanto diretamente no uso que ele faz do termo ligado à estética da arte, quanto em outras formulações suas ao descrever a importância da imaginação e a relação entre fantasia e realidade. Empatia é um construto que procura dar conta de explicar uma série de manifestações humanas que envolvem o conhecimento do outro, incluindo suas ideias e sentimentos. Na educação, empatia pode ser compreendida como forma de ampliar as experiências e entrar no mundo da cultura, da arte e da ciência, bem como partilhar as experiências do outro (VIGOTSKI, 1999).

Vigotski apresenta a teoria da empatia como uma das formas de entender a estética da arte:

Segundo essa teoria, a obra de arte não suscita sentimentos em nós como as teclas de piano suscitam os sons, cada elemento da arte não introduz em nós o tom emocional, mas a questão se dá exatamente ao contrário. De dentro de nós mesmos nos inserimos na obra, projetamos nela esses ou aqueles sentimentos que brotam do mais profundo do nosso ser e, evidentemente, não estão na superfície dos nossos próprios receptores, mas relacionados à mais complexa atividade do nosso organismo (VIGOTSKI, 1999, p. 262).

Sendo assim, o meio de ampliação das experiências para um indivíduo, ao imaginar o que não viu, o que não vivenciou diretamente o ser humano, cultural e social se comunica por meio de signos, símbolos e complexos sistemas de trocas de informações. As manifestações comunicativas de uma pessoa envolvem o encontro de suas capacidades psíquicas com imbricados e elaborados sistemas lógicos, morais, ideológicos e relacionais historicamente partilhados. A linguagem vai além da fala e do signo. É um processo contínuo de internalização e externalização por meio do qual o sujeito, o outro e a cultura se constituem mutuamente.

Sob este prisma, partimos do pressuposto de que o ser humano está em constante desenvolvimento. É um ser histórico, cuja atividade contracenava com a irreversibilidade do tempo. Entretanto sua atividade é mais do que causa e consequência, ação e reação. É síntese entre as experiências do passado e as perspectivas de futuro, possibilitada no enfrentamento com o contexto social e cultural do presente. Por isso mesmo, é sempre construtivo, independente da dimensão valorativa de sua ação.

O ser humano pensa, sente e (inter) age por meio do seu corpo físico. Não é seu cérebro que pensa, nem seus sentidos que percebem, nem suas mãos e pés que agem. Compreender como operam os mecanismos e processos que integram cognição e afeto nas ações concretas de sujeitos operantes em seu contexto sociocultural é o desafio que compete ao professor. A emoção, por exemplo, é a constituição básica do psiquismo humano e é indissociável das funções biológicas e cognitivas. Entretanto, nos interessa em especial a dimensão cultural e social da emoção, que a pressupõe fundante dos processos de mediação e significação, permitindo ao ser humano dar sentido à experiência, relacionar-se com o outro e com o mundo e conceber-se como pessoa.

Vozes e sentidos

É comum pensarmos que apenas as relações das crianças com os objetos produzem aprendizagem e, conseqüentemente, desenvolvimento. Porém, sabemos, de acordo com a perspectiva histórico-cultural de Vigotski e colaboradores que o conhecimento é resultado da mediação entre os sujeitos e os objetos. Dizer que o conhecimento é resultado da mediação é diferente de dizer que ele é resultado da interação entre sujeito e o objeto. No caso da interação, o elemento que produz o conhecimento é de natureza biológica. Já na mediação, o elemento que produz o conhecimento é de natureza humana, pois são as pessoas que realizam a mediação.

Então, é importante nos perguntarmos: por que é necessária a mediação do outro, das pessoas, para que se produza o conhecimento? Essa pergunta pode ser respondida da seguinte maneira: Porque os objetos criados pelos seres humanos são portadores de significações, ou seja, conforme assinala Pino (2005), daquilo que nós sabemos e podemos

dizer a respeito delas. Os objetos não falam, eles não dizem como podem ser usados, para que servem; quem fala e quem diz somos nós, os seres humanos. Assim, somente nós podemos realizar a mediação entre as crianças e os objetos culturais. Somente por meio da nossa mediação, as crianças podem produzir e se apropriar dos conhecimentos criados ao longo da história humana.

Sendo assim, traremos para o diálogo a experiência de uma prática pedagógica criativa da professora regente e da professora das ações inclusivas junto à criança com a síndrome de Dandy-Walker. A ideia surgiu quando foi percebido que Papy⁴² conhecia todos os dinossauros, e por meio dos desenhos nos mostrava do que se alimentavam se era terrestre ou aquático. Papy não tinha a fala articulada, mas isso não o impedia de comunicar com todos da escola.

Precisávamos construir ferramentas para a aprendizagem e desenvolvimento no que se tratava da alfabetização dessa criança, para tanto pensamos em criar um alfabeto dos dinossauros.

Cada letra do alfabeto tinha um dinossauro e esse material foi construído em EVA. A construção dessa ferramenta foi de suma importância para a aprendizagem e desenvolvimento de Papy e, durante esse processo desafiador, tivemos que usar nossa criatividade e imaginação.

A partir desse alfabeto, Papy aprendeu a escrita do seu nome, sobrenome e a construir pequenos textos. Percebemos assim que a aprendizagem necessita ser significativa.

O olhar sobre o sujeito com deficiência a partir de uma perspectiva sócio-histórica, pode ser capaz de trazer à tona sentimentos, significações, construções e desconstruções desses sujeitos, que uma vez internalizados, contribuem para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano, que vão além das características biológicas, pois,

[...] o fator biológico determina a base, o fundamento das reações inatas, e o organismo não tem condição de sair dos limites desse fundamento, sobre o qual se erige um sistema de reações adquiridas. Nesse caso aparece com plena evidência o fato de que esse novo sistema de reações é inteiramente determinado pela estrutura do meio onde cresce e se desenvolve o organismo. Por isso toda educação é de natureza social, queira-o ou não (VIGOTSKI, 2004, p. 63).

⁴² Nome Fictício da criança com a síndrome de Dandy-Walker. Escolhemos esse nome devido ao grande fascínio/admiração pelo seu pai.

Sendo assim, a linguagem escrita é de natureza cultural, porque foi criada pelos seres humanos. Se a escrita é um objeto de natureza cultural, não é suficiente manusear letras, livros, fichas de leitura, brinquedos, etc., para que as crianças aprendam a ler e a escrever. É fundamental que a relação das crianças com a linguagem escrita seja mediada por nós, professores. Desse modo, cada suporte que comporta textos ou escritas não pode ser apenas inserido na sala de aula. Precisamos conversar, explicar, ensinar para as crianças aquilo que sabemos e podemos fazer com eles e aprender com eles o que sabem, como foi feito com Papy.

Nesse caminho, ao falarmos sobre a aprendizagem e o desenvolvimento humano, devemos lembrar que a característica que nos diferencia dos outros animais é a nossa capacidade de imaginar e interagir com o outro, por utilizarmos determinados símbolos para realização de nossas ações, ressaltando um artifício importante que é a linguagem. Segundo Vigotski,

[...] a relação entre o ensino e o desenvolvimento da criança na idade escolar é a questão mais central e fundamental sem a qual o problema da psicologia pedagógica e da análise pedológica do processo pedagógico não podem ser não só resolvidos corretamente mas sequer colocados (2004, p. 465).

Nessa direção, percebemos que o sujeito com deficiência desenvolve os processos de aprendizagem conforme vão aperfeiçoando suas maneiras de assimilar o conhecimento e adquirindo certas habilidades. De acordo com Smolka e Góes (2011, p. 7), deve-se considerar que

pela visão teórica assumida, o processo de conhecimento é concebido como produção simbólica e material que tem lugar na dinâmica interativa. Tal movimento interativo não está circunscrito apenas a uma relação sujeito-objeto, mas implica, necessariamente, uma relação sujeito-sujeito objeto. Isto significa dizer que é por meio de outros que o sujeito estabelece relações com objetos de conhecimento, ou seja, que a elaboração cognitiva se funda na relação com outro. Assim, a constituição em formas de ação, deve ser entendida na sua relação com os outros, no espaço da intersubjetividade.

Para Vigotski (2004), a relação entre a aprendizagem e o desenvolvimento humano se dava como ponto de grande importância, pois desde o momento em que a criança nasce, está aprendendo. Desse modo, temos a premissa de que o homem é um ser

essencialmente social, constitui-se historicamente no contexto cultural a partir da interação com outros homens, por meio do trabalho de mediação simbólica possibilitada pela atividade da linguagem.

Síndrome de Dandy-Walker

Segundo estudos de Fonseca et al.(2017), a malformação de Dandy-Walker foi primeiramente descrita por Dandy e Blackfan em 1914. Porém, foram os estudos realizados por D'Agostino, em 1963, e Hart et al., em 1972, que definiram a tríade característica da malformação de Dandy-Walker, ou seja: agenesia⁴³ completa ou parcial do vermis cerebelar⁴⁴; dilatação cística do quarto ventrículo⁴⁵; e alargamento da fossa posterior⁴⁶ com deslocamento dos seios laterais⁴⁷, tentório e confluência dos seios da dura-máter para cima. Essa tríade é normalmente encontrada em associação com hidrocefalia⁴⁸ supratentorial⁴⁹, que deve ser considerada uma complicação, e não uma parte do complexo de malformação.

Achados comuns da malformação de Dandy-Walker incluem: fossa posterior aumentada com vários graus de hipoplasia cerebelar e vermiana completamente ausente; formação de cistos na fossa posterior⁵⁰; hemisférios cerebelares hipoplasiantes⁵¹ ao lado anterolateralmente; ausência do forame de Luschka e Magendie⁵²; hidrocefalia obstrutiva

⁴³ Atrofia de um órgão ou tecido por parada do desenvolvimento na fase embrionária.

⁴⁴ O verme cerebelar está localizado na zona medial córtico-medular do cerebelo, na região da fossa posterior do crânio.

⁴⁵ Pequena cavidade do coração ou do cérebro.

⁴⁶ Contém o tronco encefálico mais o cerebelo.

⁴⁷Tenda do cerebelo (*tentório*) compartimentos supra e seios duros (canais venosos, recobertos por endotélio) ... *lateral* = ao longo da fissura *lateral* do cérebro.

⁴⁸ É, de forma genérica, a acumulação de líquido cefalorraquidiano (LCR) no interior da cavidade craniana (nos ventrículos ou no espaço subaracnóideo), que por sua vez, faz aumentar a pressão intracraniana sobre o cérebro, podendo vir a causar lesões no tecido cerebral, havendo o aumento e inchaço do crânio.

⁴⁹ Caracteriza-se por alterações nos microvasos cerebrais.

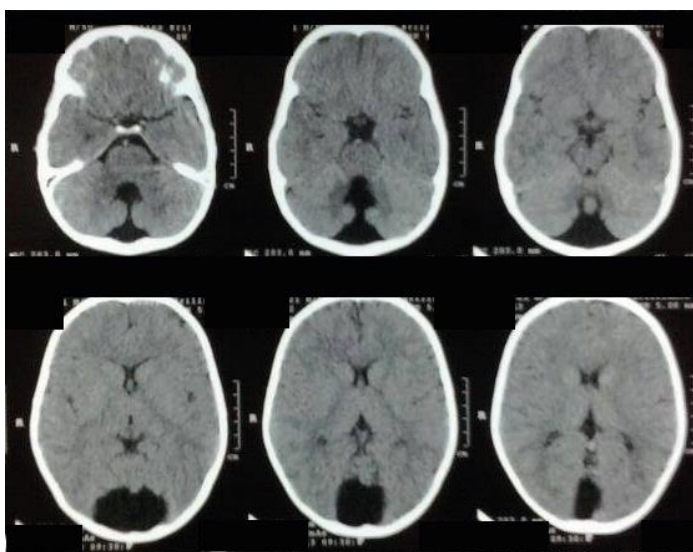
⁵⁰ Contém o tronco encefálico mais o cerebelo.

⁵¹ Desenvolvimento incompleto do cerebelo.

⁵² Quando o líquido chega ao quarto ventrículo, ele deve ser distribuído para a medula e para o encéfalo, respectivamente por meio do forame de Magendie, ou abertura mediana, e do forame de Luschka ou aberturas laterais. A hidrocefalia é justamente um problema na circulação de líquido por esses canais.

secundária⁵³ à dilatação cística do quarto ventrículo; obstrução do aqueduto; desenvolvimento de dilatação nos cornos occipitais (colpocefalia⁵⁴); possível compressão e hipoplasia do tronco cerebral⁵⁵; emagrecimento e abaulamento dos ossos occipitais⁵⁶. Anormalidades do sistema nervoso central associadas à malformação de Dandy-Walker são relatadas em 70% das crianças afetadas.

Figura 1 – Tomografia computadorizada de crânio: cortes axiais que mostram a agenesia parcial dos vermis cerebelares e uma comunicação entre a fossa posterior e o quarto ventrículo.



Fonte: Fonseca et al. (2017, p. 5).

⁵³ Hidrocefalia obstrutiva secundária (não-comunicante) causada por bloqueio no sistema ventricular do cérebro, impedindo que o líquido cérebro-espinhal flua devidamente pelo cérebro e a medula espinhal (Espaço subaracnóideo). A obstrução pode apresentar no nascimento ou após. Um dos tipos mais comuns é a estenose do aqueduto, que acontece por causa de um estreitamento do aqueduto de Sylvius.

⁵⁴ Colpocefalia é um transtorno no qual se evidencia um crescimento anormal dos sulcos occipitais - a porção posterior dos ventrículos laterais (as cavidades ou compartimentos) do cérebro.

⁵⁵ Hipoplasia cerebral está relacionada com respostas de atenção mais lentas a estímulos visuais quando se utiliza um aspecto espacial de atenção.

⁵⁶ É um osso ímpar, mediano, simétrico e plano (chato) localizado na região posterior e média do crânio, formando a base deste e a parte posterior da calota craniana.

As alterações genéticas das malformações congênitas das estruturas da fossa posterior foram mapeadas para o cromossomo 3q. Porém, sabe-se que a natureza para tais malformações é o processo de desenvolvimento das estruturas da fossa posterior; além disso, recentemente identificou-se um gene X-HPRT associado tanto à malformação de Dandy-Walker quanto às doenças de gânglios da base⁵⁷. A teoria mais aceita para explicar sua patogenia⁵⁸ envolve o processo de desenvolvimento da folha dos forames de Lushka e Magendie durante o quarto mês de vida fetal, o que leva ao abaulamento cístico do quarto ventrículo.

Costa et al. (2013) ressaltam, em seus estudos, que o diagnóstico clínico inicial quase sempre é de hidrocefalo. Alguns pacientes não apresentam sintomas a não ser tardiamente, na adolescência ou já na idade adulta. Nesses casos, quando os sintomas de hipertensão ocorrem depois da completa soldadura dos ossos do crânio, os pacientes apresentam o quadro clínico de hipertensão intracraniana crônica, associado ou não a uma síndrome cerebelar. Não é raro que, apesar da malformação cerebelar, não ocorram sinais cerebelares. Em alguns casos de evolução mais lenta, em crianças de alguns meses de idade, observamos a cabeça muito grande, principalmente no sentido antero-posterior e uma fossa posterior bem desenvolvida. Esses elementos reforçam a possibilidade de estarmos diante de um caso de síndrome de Dandy-Walker. Esta síndrome caracteriza-se pela ausência completa ou parcial da região de trás do cérebro situada entre os dois hemisférios cerebelares, denominado verme cerebelar; alargamento do quarto ventrículo; e formação de cistos próximo da base interna do crânio.

Algumas considerações

Partindo do interesse pela possível relação entre criatividade e a alfabetização de uma criança com a síndrome de Dandy-Walker,

⁵⁷ Gânglios da base são estruturas relacionadas com os movimentos, embora não enviem conexões diretamente para a medula espinhal ou nervos cranianos. Funcionalmente fazem parte dos gânglios da base as seguintes estruturas: o núcleo caudato, o putamem, o globo pálido, os núcleos subtalâmicos e a substância negra.

⁵⁸ Modo de origem ou de evolução de qualquer processo mórbido; nosogenia, patogênese, patogenesia.

buscou-se nas ideias de Vigotski um enriquecimento e embasamento para discussão. Vigotski foi um dos pensadores que introduziu na psicologia destaque à função da palavra e ao aporte social na constituição cognitiva do sujeito, envolvendo as emoções de forma inteligente nos processos de criação e imaginação.

O interesse de Vigotski pela poesia, teatro, literatura, seus ideais políticos e sociais permeados de otimismo e confiança, condensa-se em sua frase sintética “A arte é o social em nós” (VIGOTSKI, 1999, p. 315). Nesse caminho, o autor valoriza, de forma crucial, papel da educação e o aporte cultural na formação das funções superiores, suas ideias podem ajudar a valorizar os conteúdos na medida certa.

A educação e a arte permeiam as obras de Vigotski (1999; 2004). Nesses estudos, o papel do conceito empatia pode ser identificado, tanto diretamente no uso que ele faz do termo ligado à estética da arte, quanto em outras formulações suas ao descrever a importância da imaginação e a relação entre fantasia e realidade. Empatia é um construto que procura dar conta de explicar uma série de manifestações humanas que envolvem o conhecimento do outro, incluindo suas ideias e sentimentos. Na educação, a empatia pode ser compreendida como forma de ampliar as experiências e entrar no mundo da cultura, da arte e da ciência, bem como partilhar as experiências do outro. Nesse meio de ampliação das experiências para um indivíduo, ao imaginar o que não viu, o que não vivenciou diretamente. “A pessoa não se restringe ao círculo e a limites estreitos de sua própria experiência, mas pode aventurar-se para além deles, assimilando, com a ajuda da imaginação, a experiência histórica ou sociais alheias” (VIGOTSKI, 2009, p. 25).

Tendo em vista todo o trabalho que foi desenvolvido com o aluno Papy e explicitado aqui neste texto, advogamos que os processos de criação, imaginação e empatia estão relacionados e o papel desses processos pode ser fecunda fonte de inspiração para abordar a leitura e escrita de uma criança com a síndrome de Dandy-Walker. Além disso, ressaltamos que o trabalho pedagógico desenvolvido a partir da empatia e da afetividade tende a produzir bons frutos, haja vista que a pessoa com uma síndrome rara como a de Dandy-Walker é um sujeito de direitos e merece ser vislumbrado como um ser humano de potencialidades e ser instigado a desenvolver a sua criatividade, leitura e escrita.

Em suma, compreendemos que a forma de trabalhar a alfabetização aqui defendida potencializa a ocorrência de experiências diretas com a imaginação, além de incentivar o debate e a troca de formas de ver, pontos de vista e ideias no processo criativo da leitura, escrita e interpretação da criança com ou sem alguma síndrome rara.

REFERÊNCIAS

ALLEVATO, N. S. G. (2014). Trabalhar através da resolução de problemas: possibilidades em dois diferentes contextos. **VIDYA**, v. 34, n. 1, p. 23.

BROLEZZI, A. C. (2013) **Criatividade e resolução de problemas**. São Paulo: Editora Livraria da Física,

FONSECA, M. S. M. et al. Malformação de Dandy-Walker. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v.19, n. 01, p. 4-5, 2017. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/RFCMS/article/viewFile/23278/pdf>>. Acesso em 30 jul. 2019.

GONTIJO, C. M. M.; SCHWARTZ, C. M. **Alfabetização: teoria e prática**. Universidade Federal do Espírito Santo, 2017. Disponível em: <http://www.pec.uem.br/cae/images/slides_pnaic2017/Caderno-Claudia-Gontijo---PNAIC-30_10_2017.pdf>. Acesso em 01 jul. 2019.

GONTIJO, C. H. Resolução e formulação de problemas: caminhos para o desenvolvimento da criatividade em matemática. In: **SIPEMAT, 2006, Recife. Anais...** Recife: Programa de Pós-Graduação em Educação, Centro de Educação, Universidade Federal de Pernambuco, 2006.

_____. Estratégias de ensino em Matemática e em Ciências que promovem a criatividade: algumas possibilidades. **Ciência & Ensino**, v. 1, n. 2, 2008.

_____. **Relações entre criatividade, criatividade em matemática e motivação em matemática de alunos do ensino médio**. Tese (Doutorado em Psicologia)-Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

MAGALHÃES, M. G. da S. N. et al. O desenvolvimento da argumentação matemática no estudo das funções racionais. **Associação dos Professores de Matemática**. Centro de Investigação em Educação, Universidade do Minho, 2014. Disponível em <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/32006>>. Acesso em 05 jun. 2019.

MENDES-GONÇALVES, S. **Resolução de problemas: um cocktail de espírito crítico, lógica e criatividade**. 2014. Disponível em <http://www.apm.pt/files/_resolucao_problemas_535450a04d437.pdf>.

Acesso em: 30 abril 2019.

PINHEIRO, S. ; VALE, S. Formulação de problemas e criatividade na aula de matemática. IN: Fernandes, J. A., Martinho, M. H., Tinoco, J., & Viseu, F. (Orgs.). **Atas do XXIV Seminário de Investigação em Educação Matemática**. APM & CIED da Universidade do Minho, 20013.

PINO, A. **As marcas do humano**. São Paulo: Cortez Editora, 2005.

OLIVEIRA, A. B. F. de.; LIMA, A. I. B. Vigotski e os Processos Criativos de Professores ante a Realidade Atual. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 42, n. 4, p. 1399-1419, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/edreal/v42n4/2175-6236-edreal-62025.pdf>>. Acesso em 29 jun. 2019.

SILVA, L. M. (2014) **A ficção e o ensino da matemática: análise do interesse de estudantes em resolver problemas**. Dissertação (Mestrado). Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Ciências e Matemática. Faculdade de Física, PUCRS.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia da arte**. Tradução de Paulo Bezerra. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. Manuscrito de 1929. **Educação & Sociedade**, v. 21, n. 71, p. 21-44, 2000.

_____. **Psicologia Pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____. **Imaginação e criação na infância: ensaio psicológico: livro para professores**. Apresentação e comentários de Ana Luiza Smolka; tradução de Zoia Prestes. São Paulo: Ática, 2014.

ALUNOS COM SÍNDROME DE LANDAU-KLEFFNER: UM OLHAR PEDAGÓGICO

Israel Rocha Dias
Priscila Fernandes da Silva

Introdução

A Síndrome de Landau-Kleffner (SLK) é também chamada de afasia adquirida com epilepsia, identificada por meio de anormalidades eletroencefalográficas e distúrbios de comportamento, muitas vezes apresentando regressão autística (RA).

Foi mencionada pela primeira vez em 1957 pelo Dr. Willian M. Landau e Dr. Frank R. Kleffner que identificou seis crianças com o transtorno. Essa síndrome pode ser facilmente confundida com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou com surdez, pois a criança ou adolescente apresenta comportamento de um indivíduo autista e/ou afasia.

Por ser uma síndrome relativamente nova, os estudos estão voltados para a área médica/clínica, priorizando os aspectos biológicos, doravante há isso, a produção de conhecimento acadêmica no campo da educação é muito incipiente, nos apontando a necessidade de desenvolver estudos voltados para a prática pedagógica desses sujeitos, e para pensar todo esse movimento, sustentaremos teoricamente nosso estudo na perspectiva histórico-cultural de Vigotski e seus interlocutores.

Os estudos de Vigotski nos dão muitas pistas positivas no sentido de trilhar caminhos indiretos para a aprendizagem e desenvolvimento dos sujeitos com deficiência no âmbito escolar, pois de acordo com o autor “[...] o próprio indivíduo não deve ser entendido como uma forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio” (VIGOTSKI, 2001, p. 284).

Vale destacar que o autor, em sua obra de maior circulação “A formação social da mente”, destaca,

Desde os primeiros dias do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio num sistema de comportamento social e,

sendo dirigidas a objetivos definidos, são refratadas através do prisma do ambiente da criança” (VIGOTSKI, 1994, p. 33).

Portanto, o objetivo principal desse capítulo é apresentar subsídios teóricos que permitam que o profissional da educação saiba trabalhar e planejar estratégias e práticas pedagógicas para as pessoas com SLK matriculadas na escola comum, dialogando essencialmente com a teoria sócio-histórica de Vigotski e seus interlocutores.

Conhecendo a síndrome de Landau-Kleffner (SLK)

A descrição original da SLK data de 1957, a partir do estudo de 6 crianças com afasia adquirida e crises epilépticas com alterações paroxísticas no Eletroencefalografia (EEG). Atualmente, há aproximadamente 200 casos relatados. Idade de início: Esta síndrome, geralmente, afeta indivíduos previamente normais e a idade de início situa-se entre 3 e 7 anos, mais comum no sexo masculino.

Os critérios diagnósticos da SLK são clínico-eletroencefalográficos. Alguns estudos de genética molecular revelam a possibilidade de associação da síndrome com mutações heterozigóticas do gene Glutamate Receptor Ionotropic N-Methyl-D-Aspartate 2A (GRIN2A), localizado no braço curto do cromossoma 16, na região 13.2, presentes em 9-20% dos casos.

A epilepsia ocorre em 75-83% dos sujeitos e raramente é grave. As crises constituem a primeira manifestação em aproximadamente metade dos casos e costumam responder ao tratamento medicamentoso com anticonvulsivantes e raramente persistem após a adolescência.

De acordo com Ribeiro, Assumpção e Valente (2002),

A síndrome de Landau-Kleffner (SLK), de etiologia desconhecida, afeta crianças previamente normais e é concebida como uma síndrome epiléptica, caracterizando-se pela afasia adquirida, anormalidades eletroencefalográficas e epilepsia. Há, nesta síndrome, alterações de comportamento que podem mimetizar o quadro autístico, em especial nos pacientes que apresentam regressão autística (RA), visto que, em ambas há comprometimento da linguagem e do comportamento (p. 2).

A afasia e as crises epilépticas são as principais características clínicas dessa síndrome, trazendo assim, comprometimentos na fala e

gerando, conseqüentemente, dificuldade de comunicação, sobre isso, Algave (2012), em seu estudo diz que,

Os efeitos da epilepsia sobre a linguagem, que vão além do momento da crise ou de sua aura, têm sido discutidos em diversos estudos. Os relatos dizem respeito às disfasias do desenvolvimento, afasias críticas (agudas) com alteração transitória das funções cognitivas e a afasia epiléptica adquirida (Síndrome de Landau-Kleffner - SLK), caracterizada pela alteração da linguagem já na infância (p. 3).

Nesse sentido, ainda de acordo com Algave (2012), “seu aparecimento se dá mais frequentemente entre os 3 e 9 anos de idade, apresentando sintomas como déficits de comunicação, estereotípias, repetição, ecolalia e neologismos”, daí a necessidade do diagnóstico precoce, para garantir que o sujeito com essa síndrome possa ter o tratamento adequado e não prejudicar seu desenvolvimento tanto social quanto escolar. Além disso,

Outros sinais são relatados, como a uniformidade na voz, perseveração, parafasias em diferentes graus de manifestação, formulação imprecisa de frases e relatos e dificuldades com a leitura e escrita. Os distúrbios da fala desencadeados pelas epilepsias podem ser classificados em transitórios e crônicos. As alterações de linguagem que ocorrem no momento da “aura” podem apresentar vários graus, desde uma pequena dificuldade para “selecionar palavras” e a emissão de vocalizações ininteligíveis até o mutismo completo e manifestações mais escassas como a disartria e a gagueira, por exemplo (ALGAVE, 2012, p. 4-5).

Algave (2012) nos diz que, no Brasil, existem poucas pesquisas que se dedicam a estudar a relação entre a linguagem e as epilepsias, embora haja uma vasta literatura internacional sobre o tema, com isso, dentre as alterações mais frequentemente observadas na SLK, temos:

1. Sintomas de déficit de atenção e hiperatividade - quase universais, em alguns casos são episódicos, mas podem ser graves e comprometerem a interação do paciente com o ambiente;
2. Alterações comportamentais características do autismo - comprometimento da interação social, prejuízo na comunicação, repertório de atividades repetitivo e restrito;
3. Alterações do sono - crianças agitadas, que não conseguem ter um sono tranquilo, que demoram a dormir e podem acordar muito cedo;

4. Agressividade - comum nas crianças mais comprometidas; combinada com a hiperatividade pode produzir “episódios maníacos”, durante os quais a criança pode se tornar um perigo real para ela mesma e para os outros
5. Apatia e regressão global - a deterioração da linguagem e comprometimento das interações sociais podem levar a criança a uma regressão de suas capacidades e um estado de extrema apatia que, frequentemente, se alterna com períodos de comportamento hiperativo (RIBEIRO, ASSUMPCÃO, VALENTE, 2002, p. 837).

As alterações do comportamento podem estar presentes como primeiros sintomas da SLK, antes que o déficit de linguagem seja aparente ou serem decorrentes da frustração que se associa a este. Neste caso, a hipótese de regressão autística pode ser aventada.

As crianças com regressão autística e paroxismos epileptiformes têm sido comparadas às com SLK. Entretanto, existem muitas diferenças entre as crianças com regressão autística e a SLK, dentre elas:

1. **Idade de regressão da linguagem:** a idade média de regressão da linguagem na RA é aos 21 meses e mais de 90% dos pacientes com autismo que sofrem regressão, a apresentam antes dos 3 anos de vida. Na SLK, a regressão tem início aproximadamente dos 4 aos 7 anos, ou seja, mais tardiamente do que na RA. Logo, enquanto na RA há a perda de apenas poucas palavras ou frases simples, previamente adquiridas, na SLK há perda de vocabulário maior e mais complexo, assim como do uso da linguagem para a comunicação;
2. **Perfil comportamental:** todas as crianças com autismo, por definição, apresentam padrão de comportamento caracterizado por funcionamento anormal nas áreas de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. Há uma apreciação inadequada de indicadores sócio-emocionais, com uma falta de respostas para as emoções das outras pessoas e/ou falta de modulação do comportamento, de acordo com o contexto social. Essas crianças com RA apresentam padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados (CID-10) 16. Na SLK, a linguagem é primordialmente comprometida e a alteração do comportamento usualmente não inclui déficits sociais. Os comportamentos repetitivos podem ocorrer, mas não são tão frequentes e
3. **Alterações eletroencefalográficas:** no autismo, a atividade epileptiforme associada com a regressão da linguagem é caracterizada predominantemente por paroxismos centrotemporais, que podem ser pouco frequentes. Na SLK, de um modo geral, os paroxismos são frequentes e com projeção na região temporal, predominantemente médio-posterior. O prognóstico na SLK é variável e não há tratamento específico. O uso de corticosteróides é considerado benéfico por alguns autores. Mais recentemente, tem sido sugerido o tratamento cirúrgico, através da transecção múltipla subpial. Em geral, a recuperação total da disfasia não é comum e dificuldades variáveis persistem na

comunicação verbal na maioria dos casos. A diferenciação entre estas síndromes é importante, dada a implicação de estratégias distintas de abordagem terapêutica e frente à possibilidade de que o tratamento com medicação anti-epiléptica possa ser importante na recuperação do distúrbio de linguagem instalado na SLK (RIBEIRO, ASSUMPÇÃO, VALENTE, 2002, p. 838).

Em suma, diante de todas as características, particularidades e peculiaridades da SLK, é importante deixar claro que nem todas as pessoas com a síndrome tem todas as características, pois cada caso deve ser tratado de forma diferenciada, cada sujeito tem sua particularidade, personalidade, dentre outras características próprias de seu meio social. Portanto, é importante que se faça um acompanhamento médico e pedagógico para obter os melhores resultados para garantir um bom desenvolvimento desses sujeitos em todas as fases de suas vidas.

Contribuições da Teoria Histórico Cultural de Vigotski

No intuito de pensar as possibilidades de inclusão das pessoas com a SLK, fomos em busca de trabalhos acadêmicos voltados para essa vertente, para isso, acessamos o Banco de Teses e Dissertações da Capes, a Biblioteca Digital da USP, a biblioteca Digital da Universidade Mackenzie e o Google, mas não foi possível encontrar trabalhos científicos que abordassem a questão pedagógica da síndrome, somente dados clínicos relacionados a SLK.

Diante da escassez de trabalhos acadêmicos voltados para a inclusão escolar e a prática pedagógica desses alunos, surge a necessidade de trazer à tona os desafios e as possibilidades de inclusão desses sujeitos. Portanto, este trabalho não tem a intenção de preparar uma “receita” de como se trabalhar com essas pessoas, mas levantar hipóteses voltadas para a inclusão, e pensar mecanismos de inclusão voltados para os desafios e possibilidades de trabalhos pedagógicos para garantir que esses alunos matriculados nas escolas comuns tenham garantidos seus direitos de aprender e se desenvolver.

Com isso, consideramos que o estudo de Vigotski tem muito a contribuir para entendermos as questões que envolvem as principais características da SLK, pois ele entende que o sujeito é um ser único em sua existência e que todos os sujeitos são capazes de aprender e

se desenvolver, independentemente de suas características físicas, mentais ou sensoriais.

De acordo com Palhares (2002, p. 49), “[...] O significado de inclusão não se resume ao acesso, mas também à permanência desses educandos no ensino regular, o que é primordial e deve ser alvo de atenção e investimento político, financeiro e pedagógico, entre outros”, para que assim, esses alunos com ou sem deficiência possam ter seu direito à educação de qualidade garantido.

De acordo com Mazzotta (2001), a história da Educação Especial é marcada por uma série de concepções errôneas, porém inseridas em um contexto histórico e social acerca da pessoa com deficiência. O autor destaca que essas concepções estavam ligadas ao sobrenatural, à possessão demoníaca, pois “até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas ao misticismo e ocultismo, não havendo base científica para as noções realísticas” (p. 16).

Portanto, os desafios para garantir uma educação inclusiva são enormes, em se tratando das pessoas com deficiência, devemos ter um olhar ainda mais atento a essas dificuldades, pois, antes, as pessoas com deficiência eram vistas como pessoas incapazes, pessoas que não tinham direito, por exemplo, de estudar, sendo assim, de acordo com Figueiredo (2002), “a ideia de inclusão é muito mais ampla do que simplesmente inserir no regular a criança com deficiência, pois implica dar outra lógica para a escola, de forma que não seja possível pensar na possibilidade de criança nenhuma estar fora dela (p. 67)”.

Pensando na organização pedagógica e os processos de aprendizagem e desenvolvimento, Vigotski (2010) destaca que,

[...] aprendizado não é desenvolvimento; entretanto, o aprendizado adequadamente organizado resulta em desenvolvimento mental e põe em movimento vários processos de desenvolvimento que, de outra forma, seriam impossíveis de acontecer. Assim, o aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas superiores culturalmente organizadas e especificamente humanas (p. 103).

Diante desse pressuposto, percebemos que o processo de ensino e aprendizagem desses sujeitos emerge de diversos fatores que precisam ser pensados de maneira organizada e sistemática, com planejamento, organização, buscando sempre garantir um processo pensando não em suas limitações, mas, em seus aspectos culturais, valorizando o que o sujeito traz de fora da escola para contribuir de

maneira positiva para o seu processo de aprendizagem e desenvolvimento.

Relacionado a isso, destacamos a importância do papel do outro em todo esse processo, pois, segundo Vigotski (1991, p. 101), “o aprendizado desperta vários processos internos de desenvolvimento, que são capazes de operar somente quando a criança interage com pessoas em seu ambiente e quando em cooperação com seus companheiros”.

Em suma, a teoria sócio-histórica de Vigotski nos ajuda a pensar vários caminhos para que todos os alunos tenham acesso à educação, independente se são pessoas com deficiência ou não, neste caso, o que precisamos ter em mente, enquanto profissionais da educação, é que, temos, por obrigação, pensar os melhores meios ou caminhos para garantir que esses alunos, inclusive os com a SLK, não tenham o seu direito à educação negados ou mesmo negligenciados por serem diferentes (DIAS, 2015).

Aprendizagem e desenvolvimento: desafios e possibilidades

Os desafios para garantir a inclusão das pessoas com deficiência são muito grandes, temos diversas barreiras tanto atitudinais quanto arquitetônicas, portanto,

Sabe-se que não se melhora a qualidade de ensino considerando somente a sala de aula e seus agentes ou outro espaço isoladamente, essa melhoria depende de um conjunto de articulado de mudanças, as quais devem ser sustentadas pelo poder público. Em suma, as mudanças educacionais dependem dos sistemas de ensino e da vontade política de seus gestores. A adoção dessa perspectiva de análise da política educacional justifica, portanto, o fato de o sistema de ensino ter sido o objeto desse estudo (PRIETRO, 2002, p. 58).

Em contrapartida, as possibilidades são inúmeras, mas para que isso ocorra, o papel do professor e de todos os envolvidos no processo de aprendizado e desenvolvimento é fundamental, pois “[...] A verdadeira tarefa do educador não consiste em habituar apressadamente a criança a apressar-se na linguagem dos adultos, senão em ajudar a criança a elaborar e amadurecer sua própria linguagem literária” (VIGOTSKI, 1996, p. 58). Sendo assim, este profissional, ou estes profissionais, precisam ter a sensibilidade e um

olhar diferenciado para os sujeitos com deficiência, em específico para os com SLK.

Com isso, até o momento percebemos que a teoria histórico-cultural de Vigotski se aproxima daquilo que podemos trabalhar com a SLK, pois o autor destaca, em seus estudos, as funções psicológicas superiores, como: a memória, o pensamento, a imaginação, dentre outros são de suma importância para seu desenvolvimento, mas a linguagem é um dos aspectos essenciais na teoria de Vigotski.

A comunicação, a interação social é a função psicológica primordial para o desenvolvimento dos sujeitos, e no caso da pessoa com SLK, como citado anteriormente, a comunicação é um fator marcante, por isso, de acordo com Vigotski (1991), “através da fala, ela planeja como solucionar o problema e então executa a solução elaborada através de uma atividade visível”.

Identificado que as pessoas com a SLK têm como principal característica o comprometimento na linguagem e conseqüentemente prejudicando sua comunicação, as práticas pedagógicas poderão ser voltadas para essa vertente, pois “o atraso no desenvolvimento da linguagem representa um atraso no desenvolvimento da imaginação” (VIGOTSKI, 1998, p. 120). Ainda de acordo com Vigotski (1998),

A linguagem libera a criança das impressões imediatas sobre o objeto, oferece-lhe a possibilidade de representar para si mesma algum objeto que não tenha visto e pensar nele. Com a ajuda da linguagem, a criança obtém a possibilidade de se libertar do poder das impressões imediatas, extrapolando seus limites (p. 122).

Neste caso, faz-se necessárias abordagens diferenciadas de comunicação e como estratégia de comunicação, “a utilização da língua de sinais⁵⁹ para facilitar a comunicação em todo seu meio, aliviando a frustração e também pode contribuir para a melhora na comunicação oral” (DEONNA, 2009, p. 77). Sendo assim, a aquisição da língua de sinais poderá possibilitar ao indivíduo com SLK que apresenta afasia, se comunicar em qualquer complexidade e expressividade comparável a quaisquer línguas orais.

Em relação ao aprendizado específico da leitura e da escrita, este está vinculado a um conjunto de fatores que adota como princípios o

⁵⁹ Meio de comunicação visual espacial, em vez de oral-auditiva.

domínio da linguagem e a capacidade de simbolização, para isso, é fundamental haver condições internas e externas necessárias ao seu desenvolvimento. De acordo com Vigotski (1998),

O papel do adulto não é necessariamente o de fornecer “pistas” estruturadas, mas, por meio de conversa exploratória e de outras mediações sociais, tais como a inclusão de atividades cotidianas na sala de aula, dar assistência às crianças na apropriação ou no controle de sua própria aprendizagem (p. 14).

São princípios básicos da intervenção na criança a avaliação do desenvolvimento da linguagem em todos os seus níveis, a orientação à família e escola e a terapia propriamente dita (LANDRY, SMITH, SWANK 2002) e, “as crianças aprendem significados, comportamentos e tecnologias adultas em um processo de colaboração” (VIGOTSKI, 1998, 152).

Conforme Landry (2009), todas as atividades de estimulação dentro da terapia fonoaudiológica infantil devem ser realizadas de forma lúdica, por meio de jogos e brincadeiras, para que a criança sinta prazer nas técnicas propostas. Também é recomendável envolver a família e, quando necessário, a escola. Sobre isso, “Vigotski sugere atividades que tenham sentido para a vida do aluno, relacionados a jogos, ao trabalho, ao desejo, a vivência de uma linguagem viva, enfim, ato de aprender e de ensinar com significado e sentido” (MONTEIRO, 1998, p. 78). Seguindo nessa mesma direção,

A educação da criança com necessidades especiais, como a de qualquer outra, precisa estar voltada para o desenvolvimento das funções que ajudem o aluno a superar suas dificuldades, a formar uma concepção de mundo e, a partir dela, a aquisição de conhecimentos fundamentais para o entendimento das suas relações com a vida (MONTEIRO, 1998, p. 78)

Quando um indivíduo com SLK chega ao ambiente escolar, muitas vezes com diagnóstico errôneo de Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou surdez, por exemplo, é necessário um olhar conscientizador tanto da equipe pedagógica quanto da equipe médica para se avaliar detalhadamente cada indivíduo, em seus aspectos clínicos e comportamentais, isso pelo fato de que

A questão do diagnóstico, da categorização e da classificação dos alunos nem sempre contribuem positivamente para o trabalho que precisa ser desenvolvido, pois, com frequência, o diagnóstico de deficiente aplicado a pessoa faz com que

aqueles que convivam com o indivíduo passem a tratá-lo como tal, o que contribui para que sua reação seja compatível, estimulando-o a incorporar tal diagnóstico, e não a tentar superá-lo no que for possível (MONTEIRO, 1998, p. p. 95).

Neste caso, o laudo não pode ser um instrumento impeditivo para se trabalhar os conteúdos diferenciados com esse aluno, mas sim um objeto norteador para o professor.

Quanto ao papel da escola, faz-se necessário conversar com as famílias, para que procurem auxílio médico o quanto antes em busca de tratamento adequado para o controle sintomatológico e estratégias para dar uma melhor qualidade de vida para essas crianças e adolescentes com SLK. Visto que o indivíduo com SLK tem como principal característica, a afasia, uma estratégia de aprendizagem é a utilização de recursos visuais sempre que possível para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social.

Vigotski (2006) denota que a percepção da criança se desenvolve junto com a palavra, de modo que, em função da linguagem, a criança experimenta uma complexa elaboração da percepção dos objetos em seu desenvolvimento.

Em suma, com esse embasamento, nota-se que a criança, por experienciar o concreto, o visual, o lúdico e as sensações, seu desenvolvimento na linguagem e em outros aspectos ocorrerá de forma mais efetiva, direcionada e sistematizada, ou seja, de acordo com seu ritmo de entendimento e aprendizado.

Considerações finais

A teoria histórico cultural de Vigotski nos ajudou a pensar mecanismos para a prática pedagógica das pessoas com SLK, por entender que todos os sujeitos são capazes de aprender e se desenvolver independentemente de qualquer condição, pois “o valor negativo do defeito se transforma no valor positivo da compensação, ou seja, a insuficiência resulta ser um estímulo do desenvolvimento e da atividade acentuados” (VIGOTSKI, 1997, p. 197).

A teoria de Vigotski pensa no sujeito com um ser único em sua existência, levando em consideração seus aspectos culturais, sociais para contribuir para seu aprendizado e desenvolvimento, tanto no

âmbito escolar quanto na sociedade na qual é sujeito de direitos, ou seja, para a vida toda.

Remetendo-nos ao contexto educacional, salientamos “[...] a educação inclusiva[[...] não pode ser reduzida à errônea crença de que para implementá-la basta colocar crianças, jovens e adultos com necessidades especiais em escolas regulares ou nas classes comuns” (MENDES, 2002, p. 61), pois a simples matrícula do aluno não garante sua inclusão.

Desse modo, conhecer a Síndrome de Landau Kleffner e suas principais características é de suma importância para as questões pedagógicas voltadas para esse público, pois entender determinada síndrome, vai além do laudo, do diagnóstico... é para além! Porque de acordo com Vigotski (1996, p. 62), “a verdadeira educação consiste em despertar na criança aquilo que tem já em si, ajudá-la a fomentá-la e orientar seu desenvolvimento em uma direção determinada”.

Em suma, este texto pretendeu refletir as principais características da SLK, particularidades e peculiaridades trazendo para uma abordagem pedagógica, baseando-se na teoria sócio-histórica de Vigotski para garantir que o aprendizado e desenvolvimento dos sujeitos que apresentam essa síndrome se concretize da melhor maneira possível.

REFERÊNCIAS

- ALGAVE, D. P. Alterações de linguagem nas epilepsias: um estudo neurolinguístico.
- DEONNA, T.; PRELAZ-GIROD, A.C.; MAYOR-DUBOIS, C.; ROULETPEREZ, E. *Sign language in Landau-Kleffner syndrome*. Epilepsia, 2012.
- DIAS, I. R. **O bebê com síndrome de Down: um estudo de caso no centro de educação infantil Criarte – Ufes**. 2015. Mestrado (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Espírito Santo, 2015.
- FIGUEIREDO, R. V. D. Políticas de inclusão: escola-gestão da aprendizagem na diversidade. **Políticas organizativas e curriculares, educação inclusiva e formação de professores**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

- LANDRY, S. H., Smith, K. E., & Swank, P. R. Environmental effects on language development in normal and high-risk child populations. In **Seminars in pediatric neurology**. WB Saunders, 2002; 2009.
- MAZZOTTA, M. J. D. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. 2001.
- MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. (Org.). **Escola inclusiva**. São Carlos: Ed. da UFSCAR, 2002.
- MONTEIRO, M. D. S. A educação especial na perspectiva de Vygotsky. ASSUNÇÃO, M. Vygotsky: **um século depois**. Juiz de Fora: EDUFJF, 1998.
- PALHARES, M. S. **Escola inclusiva**. EdUFSCar, 2002.
- RIBEIRO, K. M., Assumpção Jr, F. B., & Valente, K. D. Síndrome de Landau-Kleffner e Regressão Autística: **A importância do diagnóstico diferencial**. *Arq Neuropsiquiatr*, 2002.
- VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- _____. **A formação social da mente** (5a ed.). São Paulo: Martins Fontes, 1994.
- _____. **La imaginación y el arte em la infância**. Madri: Akal, 1996.
- _____. Obras escogidas. **Fundamentos da defectologia**. Tomo V. Madri: Visor, 1997.
- _____. **O desenvolvimento psicológico na infância**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- _____. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- _____. Desarrollo de las funciones psíquicas superiores en la edad de transición. Vigotski, L. S., Obras escogidas: **psicologia infantil**, 2006.

SÍNDROME DE WEST⁶⁰: ASPECTOS GENOTÍPICOS, FENOTÍPICOS E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES PARA UMA PRÁTICA PEDAGÓGICA INCLUSIVA

Sabrina da Silva Machado Trento
Rogério Drago

INICIANDO A DISCUSSÃO

Apesar da concepção de Educação Inclusiva ser considerada nova no contexto educacional brasileiro, podemos constatar que em se tratando de dispositivos políticos inclusivos, avançamos bastante. E tal movimento vem, pouco a pouco, adentrando os espaços escolares brasileiros, e esses, em contrapartida, timidamente vêm se posicionando contra práticas excludentes e valorizando a diversidade no processo educativo como forma de aprendizado.

No entanto, há de se convir que o processo de inclusão escolar ainda encontre inúmeras barreiras, muitas vezes provocadas pela ausência de conhecimento a respeito dos diversos sujeitos que compõem o público-alvo da educação especial. E em se tratando de síndromes raras, a incipiência de pesquisas é gritante. Poucos são os estudos que vêm se debruçando sobre as mais variadas síndromes e os processos inclusivos destinados a esse público-alvo na escola comum. Em contrapartida, infimas são as pesquisas da área biomédica sobre as características fenotípicas e genotípicas das síndromes.

Nesse caminho, pretendemos apresentar neste artigo questões referentes à síndrome de West (SW)⁶¹. Essa síndrome tão complexa e rara foi descrita pela primeira vez em 1841 pelo médico inglês William James West, quando buscou relatar as crises que observara em seu próprio filho. Isso ocorreu há mais de um século e meio. De lá para cá, o que mais se sabe sobre essa síndrome tão rara? O que já foi pesquisado sobre a síndrome de West? Os estudos bibliográficos acerca da síndrome de West, em sua maioria, enfatizam que áreas do

⁶⁰ Este estudo compõe minha pesquisa de mestrado que ainda se encontra em andamento, sob orientação do professor Rogério Drago, na qual investigo como se dá o processo de inclusão de uma criança com síndrome de West na educação infantil.

⁶¹ No decorrer do texto, em alguns parágrafos utilizaremos a sigla SW ao nos referirmos à Síndrome de West.

conhecimento? Há produções científicas referentes à inclusão de alunos com SW nas escolas comuns?

Sendo assim, inicialmente apresentamos a caracterização da síndrome de West, seus aspectos genotípicos e fenotípicos, conceitos, etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico. No segundo momento, trazemos à tona uma breve análise sobre o que se tem produzido acerca dessa síndrome até os dias atuais.

O QUE SE DIZ SOBRE A SÍNDROME DE WEST?

De acordo com Falcão (2017), a síndrome de West é uma encefalopatia epiléptica⁶² caracterizada pela tríade clínica de espasmos infantis⁶³ (EI) - contrações musculares em flexão, extensão ou mista, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e eletroencefalograma⁶⁴ (EEG) com padrão de hipsarritmia⁶⁵. Apresenta prognóstico geralmente desfavorável, com frequente estagnação ou regressão do desenvolvimento neuropsicomotor e desenvolvimento cognitivo deficitário, mesmo após controladas as crises. Os estudos de Alonso et al. (2002) apontam que a deficiência intelectual encontra-se presente em 90% dos casos, como também, déficit motor, transtornos de conduta e traços autistas.

⁶² A encefalopatia é um termo amplo utilizado para designar qualquer doença cerebral que altera o funcionamento ou a estrutura do cérebro. De acordo com a Classificação das Epilepsias e Síndromes Epilépticas de 1989, o conceito de encefalopatia epiléptica é representado por formas de epilepsia que se instalam em geral em crianças previamente normais e que cursam com deterioração cognitiva e déficits neurológicos progressivos (YACUBIAN, 2002, p. 21).

⁶³ No decorrer do texto, utilizaremos a sigla EI ao nos referirmos a Espasmos Infantis.

⁶⁴ O eletroencefalograma (EEG) é um teste que avalia a atividade elétrica do cérebro, sendo universalmente utilizado na investigação da epilepsia. É um procedimento não invasivo que registra os impulsos elétricos neuronais e mostra se o ritmo e intensidade destes estão dentro do normal.

⁶⁵ A hipsarritmia é o padrão eletroencefalográfico característico da SW, seu significado em grego é ritmo alto (hypsus = alto, rhytmus = ritmo). Esta se define como uma atividade elétrica cerebral caótica, caracterizada pela presença de ondas lentas de alta voltagem, mescladas por descargas de onda aguda e espículas, também de elevada amplitude, sem concordância de fase, que variam em topografia e duração. Em poucos segundos se pode observar grandes alterações dos focos. Ocasionalmente as descargas apresentam incidência aparentemente generalizada, mas nunca de forma rítmica e organizada.

Fonseca e Oliveira (2000) destacam que a faixa etária de maior incidência é o primeiro ano de vida (principalmente entre 3 e 7 meses), sendo rara acima de 2 anos de idade. Trata-se de uma síndrome que ocorre na frequência de 1 para 4.000 - 6.000 nascidos vivos e apresenta discreto predomínio no sexo masculino.

Esta síndrome foi descrita pela primeira vez em 1841 pelo médico inglês William James West quando, em um relato dramático à revista britânica *The Lancet*, intitulado “*On a peculiar form of infantile convulsione*”, descreveu o que observara em seu próprio filho, referindo a um tipo especial de crise convulsiva no lactente, caracterizada por espasmos, ora em flexão, ora em extensão que ocorriam repetidamente, levando-o a um retardo⁶⁶ mental.

A criança está agora perto de um ano de idade; Era uma criança notavelmente boa e saudável quando nasceu, e continuou a se desenvolver até que ele tivesse quatro meses de idade. Foi neste momento que eu observei pela primeira vez ligeiros abalos da cabeça para a frente, que eu então considerava uma travessura, mas eram, de fato, as primeiras indicações de doença; Pois esses abalos aumentaram de frequência e, ao longo do tempo, tornaram-se tão frequentes e intensos, que causaram uma elevação completa da cabeça em direção aos joelhos, e depois imediatamente relaxando na posição vertical ... Os relaxamentos seriam repetidos alternadamente em intervalos de alguns segundos, e repetidos de dez a vinte ou mais vezes em cada ataque, que não continuaria mais de dois ou três minutos; Ele às vezes tem dois, três ou mais ataques no dia; Eles ocorrem sentado ou deitado; [...] é uma criança bem cuidada, mas ele não possui a vivacidade intelectual ou o poder de mover seus membros, como uma criança de sua idade; [...] (WEST, 1841, apud FALCÃO, 2017, p. 17).

Aguiar et al. (2003) salientam que a descrição completa desta síndrome somente se deu em 1951, através de Vasquez e Turner, que correlacionaram os achados clínicos ao padrão de anormalidade eletroencefalográfica, e como tal, incluíram esta síndrome na classificação das epilepsias. Falcão (2017) ainda acrescenta que em 1952, Frederic A. Gibbs e Erna L. Gibbs, casal de neurologistas pioneiros no uso da eletroencefalografia para o diagnóstico da epilepsia, criaram o termo hirsarritmia para o registro do eletroencefalograma dos sujeitos com SW.

⁶⁶ Termo usado à época.

É importante ressaltar que a SW foi relatada pelo médico William James West em 1841, porém, somente em 1964, cerca de um século mais tarde, foi descrita sob o epônimo síndrome de West, pelo neurologista francês Henri Jean Pascal *Gastaut*, R. G. *Soulaysol* e colaboradores, para descrever esta condição, que hoje é universalmente reconhecida como uma tríade composta por espasmos em salvas, atraso ou declínio do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e eletroencefalograma com padrão de hirsarritmia.

No que se refere aos sintomas, Morandi e Silveira (2007, p. 1) salientam que

A síndrome de West é definida como uma síndrome neurológica, e é um tipo raro de epilepsia que causa convulsões, chamadas de mioclonias, podendo ser de flexão ou de extensão, mais comumente encontrada de flexão. Os espasmos na síndrome de West podem envolver vários músculos, dependendo de serem em flexão ou extensão dos braços ou pernas, em abdução e adução, simétricos, assimétricos, unilaterais, comumente mistos. Aparecem também na forma de queda de cabeça ou, ainda, com abertura dos olhos e alheamento do meio, com ou sem piscamentos. São diferentes em cada criança, caracterizados frequentemente por movimentos abruptos (2-10s), repetidos em salvas que aparecem mais ou despertar e ao iniciar o sono. Podem ser interpretados como cólicas abdominais. Há repetição em sequência ou série de contrações descontroladas, podendo variar de três e cinquenta vezes. A criança pode mostrar reações como riso ou choro durante as crises.

No que tange aos espasmos infantis, eles podem ocorrer em flexão, extensão ou mistos. Sepúlveda (apud MATTIELLO, 2014, p. 20) nos ensina que

As crises dividem-se em três tipos: 1) Espasmos em flexão: flexão do pescoço, tronco, braços e pernas. Contração de músculos abdominais. Braços em abdução ou adução; 2) Espasmos em extensão: atividade predominante de músculos extensores do tronco e das extremidades; 3) Espasmos mistos: flexão do tronco superior e extensão das pernas. Raramente o oposto acontece. Existem outros modelos de crises, como o de inclinação da cabeça, abalos mioclônicos unilaterais ou localizados e desvio da cabeça e dos olhos.

Conforme Mattiello (2014, p. 20), também pode ocorrer outros tipos de crises, “[...] como o de inclinação da cabeça, abalos mioclônicos unilaterais ou localizados e desvio da cabeça e dos olhos”.

Aguiar et al. (2013, p. 124) acrescentam que durante os EI, a criança também pode tornar-se “[...] vermelha, pálida ou cianótica⁶⁷”.

Morandi e Silveira (2007) acrescentam que os EI diferem de indivíduo para indivíduo, sendo caracterizados frequentemente por movimentos abruptos (2-10s), repetidos em salvas que surgem mais ao despertar e ao iniciar o sono. Sendo que, quando a criança adormece essas alterações tornam-se mais marcantes. Há repetição em sequência ou série de contrações descontroladas, podendo variar de três a cinquenta vezes. Geralmente estes abalos são acompanhados de falta de consciência e a criança também pode mostrar reações como riso ou choro durante as crises. Tendo em vista o exposto, para auxiliar na compreensão de alguns movimentos característicos dos espasmos infantis, é relevante observar a Figura 1.

Figura 1 - Imagens de movimentos característicos dos espasmos infantis na SW.



Fonte: <<https://blogfisiosaudee.blogspot.com/2017/10/sindrome-de-west.html?m=0>>. Acesso em: 11 out. 2018.

⁶⁷ A cianose é um sinal de insuficiência circulatória, causando uma má oxigenação do sangue arterial, que pode ser notada através da coloração azul arroxeada da pele, embaixo das unhas ou nas mucosas.

Às vezes, tais movimentos ocasionalmente podem ser confundidos com condições não epiléticas como a cólica infantil, os abalos mioclônicos do sono ou resposta do sobressalto exagerado, sendo assim, ao observá-los, recomenda-se filmar os episódios e encaminhá-los com urgência ao pediatra.

Conforme a etiologia, Matta et al. (2007) apontam que a síndrome de West pode ser classificada em três categorias: sintomática (pré-natal, perinatal ou pós-natal), criptogênica e idiopática. Sintomáticos são aqueles casos com causa bem definida. Criptogênicos são aqueles com forte suspeita de terem causa orgânica, identificados por anormalidades ao exame neurológico. Idiopáticos são os casos em que não se define uma doença de base, estando o desenvolvimento psicomotor algumas vezes normal.

A síndrome de West pode ser a primeira manifestação de uma encefalopatia pré-natal, perinatal ou pós-natal. De acordo com Sepúlveda (apud MATTIELLO, 2014),

Os fatores pré-natais incluem alteração genética, anomalia de desenvolvimento do Sistema Nervoso Central e infecção do feto no útero; aos fatores perinatais, comumente, incluem-se o evento hipóxico isquêmico durante o parto; os fatores pós-natais são representados pela infecção do Sistema Nervoso Central, traumatismo craniano, ou como manifestação de doença metabólica (p. 19-20).

Morandi e Silveira (2007) revelam que a síndrome de West pode surgir em diferentes circunstâncias, em crianças com enfermidades metabólicas ou estruturais do cérebro, como por exemplo, a Fenilcetonúria, Esclerose Tuberosa, ou em crianças com lesões cerebrais não progressivas, por exemplo, sequelas de infecções pré-natais, anóxia pré ou perinatal, meningites, como no caso de paralisias cerebrais.

No que se refere ao diagnóstico da síndrome de West, Mattiello (2014) enfatiza que o eletroencefalograma (EEG) é um exame extremamente importante para o diagnóstico dos espasmos infantis.

Corroborando com os estudos de Mattiello (2014), Fonseca e Oliveira (2000, p. 516) apontam que “os dados eletroencefalográficos são úteis para o diagnóstico, bem como para definição da resposta ao tratamento e, portanto, do prognóstico.” Sendo assim, em situações de EI o eletroencefalograma deve ser realizado o mais precocemente

possível. O EEG permite detectar se a hipsarritmia está presente ou não.

Falcão (2017) salienta que a hipsarritmia “é uma característica obrigatória que distingue a SW das outras epilepsias com EI” (p. 22). Ainda conforme a referida autora,

A hipsarritmia é o padrão eletroencefalográfico característico da SW e sua presença frequentemente precede a regressão do DNPM. Na descrição clássica, Gibbs e Gibbs a definiu como ondas lentas aleatórias, de alta voltagem, acompanhadas de picos focais, multifocais ou generalizados, com variabilidade acentuada ao longo do tempo (p. 29).

Além disso, Falcão (2017, p. 30) aponta que “[...] as variações de hipsarritmia podem fazer o diagnóstico de EI desafiador, pois mesmo os neurofisiologistas experientes tendem a interpretá-la de forma diferente, o que pode ter implicações graves no tratamento da criança”.

Falcão (2017) também salienta que nos últimos anos houve uma evolução substancial nos métodos de diagnóstico laboratorial das possíveis etiologias da SW. Mas ainda assim, “[...] dados da anamnese combinados com a neuroimagem ainda são significativamente importantes na determinação do diagnóstico etiológico” (p. 18).

No entanto, Aguiar et al. (2013) alertam para o fato de que

Não deve ser feito o diagnóstico de síndrome de West quando ocorrerem espasmos na ausência de encefalopatia e hipsarritmia. Um traçado eletroencefalográfico normal deve, formalmente, afastar o diagnóstico de síndrome de West (p. 123).

No que tange ao tratamento da SW, Falcão (2017, p. 21) destaca que

Quando os EI foram reconhecidos na comunidade médica antes desta carta [quando em 1841, o Dr. West relatou à Revista britânica *The Lancet* um quadro de espasmos infantis que observara em seu próprio filho] era uma doença rara e sem tratamento claro. Mais de 170 anos depois, esta forma rara de epilepsia infantil tem mais opções de tratamento e etiologias identificadas, mas ainda pode ser tão angustiante e difícil de tratar como no caso do filho do Dr. West.

O tratamento para os indivíduos acometidos por essa síndrome baseia-se principalmente na utilização de anticonvulsivantes, com o objetivo de cessar os espasmos infantis. Sendo assim, Falcão (2017) destaca que “o tratamento precoce e agressivo com anticonvulsivantes é justificado, uma vez que o controle precoce dos espasmos infantis parece estar associado a maior chance de um resultado cognitivo normal, especialmente em casos criptogênicos” (p. 46). Para a referida autora, o fator chave associado ao desfecho do desenvolvimento é o “tempo entre o início dos sintomas e a consulta”, isto é, o tempo decorrido desde o início da convulsão até o início do tratamento (2017, p.70).

A literatura sobre a terapia medicamentosa preferencial é inconsistente e às vezes conflitante, sugerindo múltiplas opções de tratamento e regimes de dosagem. No entanto, a pesquisa realizada por Falcão (2017) destaca as principais medicações utilizadas para o controle dos espasmos em pacientes com síndrome de West: Vigabatrina (VGB); Hormônio Adrenocorticotrófico (ACTH); Valproato de sódio (VPA); Nitrazepam (NTZ); Dieta cetogênica; Prednisolona; Lamotrigina e Piridoxal fosfato. No entanto, no decorrer de seus estudos, a referida autora também aponta outras terapias medicamentosas utilizadas em algum momento para o controle dos espasmos em pacientes com a síndrome de West. São elas: Clobazam; Clonazepam; Fenobarbital; Topiramato; Piridoxina; Levetiracetam; Carbamazepina e o Canabidiol.

Apesar do tratamento da síndrome de West ainda prosseguir controverso para alguns autores, a Vigabatrina (VGB) tem sido citada na literatura como droga de excelência para os EI, sendo considerada droga de primeira escolha mais indicada nos dias atuais.

Fonseca e Oliveira (2000) salientam que atualmente têm sido publicados novos tratamentos com excelentes respostas para os EI, como o uso de imunoglobulina endovenosa e vitamina B6 associada ao ácido valpróico.

Além da terapia medicamentosa, Morandi e Silveira (2007) destacam a importância do tratamento fisioterápico para as pessoas acometidas pela síndrome de West, com a finalidade de tratar as sequelas ou tentar diminuí-las, evitando assim, demais problemas físicos. O tratamento fisioterápico para a SW é muito semelhante à terapia realizada em pacientes com paralisia cerebral, buscando intervir principalmente na melhora do equilíbrio do tronco, da cabeça, normalização do tônus

muscular e desenvolvimento neuropsicomotor de acordo com as etapas de maturação da criança.

Esses autores também ressaltam a hidroterapia como um recurso fisioterapêutico que ajuda a aliviar a espasticidade causada por esta síndrome. Ainda acrescentam que é de fundamental importância a participação de uma equipe multidisciplinar atuando no tratamento da pessoa com SW, como também no auxílio dos familiares.

Nesse contexto, Freire (1999) destaca a equoterapia como aliada no tratamento da SW, pois ela pode contribuir na organização do esquema corporal e da orientação espacial, na aquisição de um bom equilíbrio, no desenvolvimento da estruturação temporal e facilitar a adaptação ao meio.

Corroborando o exposto, Medeiros e Dias (2002) apontam que o campo de ação da terapia equoterápica é bastante amplo e se endereça às pessoas com deficiências sensoriomotoras, tais como: tipos clínicos de paralisia cerebral, déficits sensoriais, atraso maturativo, síndromes neurológicas (Down, West, Rett, Soto e outras), acidente vascular encefálico, traumatismo cranioencefálico, sequelas de processos inflamatórios do sistema nervoso central (meningo-encefalite e encefalite), lesão raquimedular, entre outras. Dessa forma revelam que a equoterapia auxilia no ajuste tônico, na melhora do equilíbrio, do alinhamento corporal, da consciência corporal, organização temporal, na coordenação motora e força muscular.

Nesse contexto, Fonseca e Oliveira (2000) apontam que a intervenção e estimulação dos sujeitos acometidos pela síndrome de West têm o seu valor, mas, indubitavelmente têm melhor resposta naqueles indivíduos nos quais as crises de EI são devidamente controladas.

Nesse processo, o estudo de Maia (2009, p. 23) revela que “mesmo diante de todo arsenal terapêutico disponível atualmente, em uma proporção importante dos casos de crianças acometidas pela síndrome de West, a resposta ao tratamento farmacológico ainda é pouco satisfatória, acarretando um prognóstico mais reservado para esse grupo”. Assim, aponta que, nestes casos, “a dieta cetogênica pode representar uma outra opção de tratamento para crianças com epilepsia fármaco-resistente. Já para aquelas crianças com SW não responsivas à nenhuma forma de terapia clínica, o tratamento cirúrgico precisa ser considerado”.

Nesse contexto, Liberalesso (2009, s/p) acrescenta que alguns casos de SW sintomática “podem ser tratados através de procedimentos neurocirúrgicos, como aqueles secundários à hemimegalencefalia e displasia cortical focal, embora, infelizmente, estes procedimentos estejam restritos a poucos centros em nosso país”.

O prognóstico da síndrome de West é catastrófico e está associado a altíssima morbidade. Nos espasmos infantis considerados criptogênicos, quando a criança recebe o tratamento inicialmente, logo quando surgem as primeiras crises, há possibilidade de remissão total da doença, mas para casos mais graves associados a outras condições ou patologias neurológicas, a doença não pode ser curada, não há confirmação científica de remissão definitiva. “As crianças que apresentam sinais e sintomas de dano cerebral e que poderão vir a apresentar um quadro de déficit intelectual, devem ser precocemente estimuladas para diminuir o seu grau de comprometimento intelectual e psíquico” (MORANDI; SILVEIRA, 2007, p. 2).

SÍNDROME DE WEST: O QUE NOS DIZEM OS ESTUDOS?

Para realizar uma análise da produção acadêmica acerca dessa síndrome, recorreremos as seguintes bases de dados: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Google Acadêmico e *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO). Sendo assim, na busca empreendida, foram encontradas 27 pesquisas relacionadas à SW, dentre tese, dissertações, monografias e artigos. Dessas, 23 se restringem exclusivamente a área biomédica, que muito contribuíram na construção deste estudo. Sendo que os assuntos abordados nos estudos supracitados variam sobre tipos de medicação utilizados no controle dos espasmos infantis (hormônio adrenocorticotrófico, vigabatrina, prednisona, ácido valpróico e nitrazepam); sobre a etiologia da SW (sintomática, criptogênica e idiopática); sobre os padrões eletrencefalográficos na SW; sobre a evolução da SW para outra epilepsia, especificamente a Síndrome de Lennox-Gastaut; e demais temáticas envolvendo a referida síndrome.

No entanto, apenas 4 estudos discutem sobre a síndrome de West a partir de uma perspectiva educacional. Desses, apenas dois trazem à

tona práticas pedagógicas voltadas ao processo de inclusão de crianças com SW.

No estudo desenvolvido por Torres (2011), intitulado “Inclusão de uma aluna com síndrome de West numa escola infantil”, apresentado ao Programa de Pós-Graduação Lato sensu em Educação Especial da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - IJUÍ/UNIJUÍ, a autora propôs investigar estratégias pedagógicas para uma criança de seis anos de idade, sexo feminino, em idade pré-escolar, acometida pela síndrome de West. A autora destaca a importância da ludicidade como facilitadora no processo de socialização e de aprendizagem e desenvolvimento da criança com SW. Sendo assim, aponta como resultado dessa pesquisa que o sujeito do estudo, apesar de suas peculiaridades e de limitações biológicas, realizou todas as atividades solicitadas, interagindo com olhares, sorrisos e alguns balbucios.

Já o relato de experiência apresentado por Carvalho et al. (2017), denominado “Síndrome de West: caminhos inclusivos à luz da contação de história”, revelou intervenções a partir da arte de contação de histórias, como possibilidade de desenvolvimento de uma criança com SW devidamente matriculada na educação infantil da rede regular de ensino da cidade de Crato/Ceará. Apontaram que os resultados obtidos através da utilização da contação de história como instrumento facilitador da aprendizagem e interação da criança com SW com os seus pares foram bastante satisfatórios, desmistificando a ideia de que uma criança com deficiência, ou com síndrome de West, não aprende e não interage. Enfim, como conclusão deste estudo, as autoras apontaram que o sujeito passou e se percebeu inserido no contexto escolar, de forma respeitosa, com as suas singularidades, capacidades, formas de diálogos e expressões culturais no mundo.

Além das pesquisas supracitadas, cabe trazer à tona um livro organizado por Drago (2012a.) que intitula-se “Síndromes: conhecer, planejar e incluir”. Este livro conta com um capítulo, de autoria de Perinni (2012), que traz uma sucinta descrição da SW e, além disso, conta com um breve relato de caso. Conforme a autora do capítulo, é de extrema importância a divulgação de pesquisas nas diversas áreas sobre a SW,

[...] com a finalidade de buscar o envolvimento dos vários setores da sociedade no intuito de amenizar as consequências desta síndrome por meio do

diagnóstico precoce e, assim, oportunizar às crianças com síndrome de West e a seus familiares a participação em um ambiente social que os possibilite enfrentar os desafios e buscar soluções para as dificuldades vividas (PERINNI, 2012, p. 96).

E, no que concerne aos espaços escolares, torna-se mister conhecer/aprender/estudar sobre crianças que apresentam características genotípicas e fenotípicas tão peculiares, no sentido de construir propostas que realmente facilitem o agir pedagógico rumo à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A síndrome de West foi descoberta em 1841, há mais de 170 anos, e grande parte dos estudos se restringe a área biomédica, apresentando uma descrição genotípica e fenotípica dessa síndrome. São raros os estudos que versam sobre o processo de inclusão educacional da criança com SW. Será que esses sujeitos não se fazem presentes na sociedade? Encontram-se enclausurados em suas casas? Será que não frequentam a escola comum? Ou se frequentam, são invisibilizados e marginalizados no cotidiano escolar?

Nesse contexto, grande parte dos profissionais da área educacional não conhece a SW ou possui muita dificuldade em desenvolver uma prática educativa inclusiva voltada aos sujeitos acometidos por essa síndrome.

Ou seja, ainda tem muito a se pesquisar sobre essa síndrome, principalmente no que concerne a área educacional, no sentido de propor ações/possibilidades com um olhar diferenciado, disparador de mudanças àqueles que se propõem a lidar com esses sujeitos concretos, para além de suas marcas biológicas. Corroborando o exposto, Drago nos ensina que:

Pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a sua realidade, destacar a necessidade de se ter/desenvolver um processo educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta determinar, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (2012b, p. 363).

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, S. M. F.; TORRES, C. P.; BORSATTO, M. C. **Síndrome de West**. J Bras Odontopediatria Odontologia do Bebê, Curitiba, v.6, n.30, p.123-126, mar./abr. 2003.
- ALONSO, A. J. P; LAUZÁN, D. P; ALONSO, D. P. **Síndrome de West: Etiología, Fisiopatología, Aspectos clínicos y pronósticos**. Revista Cubana de Pediatría, 2002.
- CARVALHO, M. M. F.; VIEIRA, F. B. A.; SOUSA, M. S. C. **Síndrome de west: caminhos inclusivos à luz da contação de história**. Revista Magistro, v. 1, n. 15, 2017.
- DRAGO, R. **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012a.
- _____. **Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental. Linhas Críticas**, Brasília, DF, n.36, p. 361-378, maio/ago. 2012b.
- FALCÃO, N. M. F. **Síndrome de West: Evolução clínica e eletroencefalográfica**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Paraná, 2017.
- FONSECA, L.F.; OLIVEIRA, A. L. **Espasmos infantis: experiência em treze casos**. Arquivos Neuropsiquiatria, v.58, n.2-B, p. 512-517, 2000.
- FREIRE, H. B. G. **Equoterapia: teoria e técnica uma experiência com crianças autistas**. São Paulo: Vetor, 1999.
- LIBERALESSO, P. B. N. **A história da Síndrome West**. Blog, Síndrome do West, O que é isso? Disponível em: <https://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3663> Acesso em: 13 out. 2018.
- MAIA, M. G. L. **Evolução pós-síndrome de West: aspectos clínicos e eletrográficos**. 01/07/2009 214 f. Mestrado em NEUROLOGIA / NEUROCIÊNCIAS Instituição de Ensino: Universidade Federal de São Paulo/SP.
- MATTA, A. P. C. et al. **Possíveis etiologias da Síndrome de West: Avaliação de 95 pacientes**. Arquivos Neuropsiquiatria, v. 65, n. 3- A, 2007.
- MATTIELLO, M. **O corpo-West: espasmódico, deteriorado, hipsarrítmico**. Monografia Licenciada em Pedagogia. Centro Universitário UNIVATES, 2014.
- MEDEIROS, M.; DIAS, E. **Equoterapia: bases & fundamentos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.

MORANDI, I.K.; SILVEIRA, D.P. **15º Congresso de iniciação científica da Unimep**. Síndrome de West. São Paulo. 2007.

PERINNI, S. T. Síndrome de West. **In: Rogério Drago. (Org.). Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012, p. 83-97.

TORRES, D. F. **Inclusão de uma aluna com síndrome de west numa Escola infantil**. Monografia (Especialização em Educação Especial) – IJUÍ/UNIJUÍ, 2011.

YACUBIAN, E. M. T. **Tratamento da Epilepsia na infância**. *Jornal de Pediatria*. (Rio de Janeiro) vol.78 suppl.1 Porto Alegre July/Aug. 2002. < acesso em 06/10/2018>.

INCLUSÃO ESCOLAR, VULNERABILIDADE, ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS DE UMA CRIANÇA COM A SÍNDROME DE MARSHALL

Michell Pedruzzi Mendes Araújo
Sabrina da Silva Machado Trento
Camila Reis dos Santos
Rogério Drago

Iniciando a discussão

Embora a educação especial na perspectiva da educação inclusiva seja realidade a âmbito de legislação Brasileira e de práticas pedagógicas em inúmeros contextos escolares, salienta-se a falta de (in)formação acerca das síndromes raras e os processos inclusivos destinados a esse público-alvo na escola comum.

Estudos tais como os de Drago (2012a; 2013; 2014), Araújo (2012; 2014) e Padilha (2000) têm explicitado que a bibliografia na área da educação acerca dos sujeitos com síndromes raras é incipiente. Inúmeras são as pesquisas da área biomédica sobre as características fenotípicas e genotípicas das síndromes, mas os aspectos tangíveis à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos são deixados à penumbra. Sob esse prisma, Drago nos inspira salientando que

pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a sua realidade, destacar a necessidade de se ter/desenvolver um processo educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta determinar, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (2012b, p.3).

Nesse caminho, pretendemos apresentar neste artigo questões referentes à Síndrome de Marshall, tanto no que diz respeito a seus aspectos biológicos e/ou fisiológicos, quanto no sentido de compreender a realidade vivenciada por uma criança incluída em uma escola de ensino regular da rede pública.

Este artigo encontra-se organizado em quatro sessões. Na primeira, apresentamos os aspectos biológicos no que tange a síndrome em questão. Na segunda parte, trazemos as principais

características relacionadas à alteração genética inerente à síndrome. Na terceira, abordamos a importância da inclusão referente ao aluno com deficiência em classes regulares do ensino comum. E por fim, na quarta sessão, apresentamos os resultados de um estudo realizado com uma criança com a Síndrome de Marshall que se encontra matriculada em uma escola regular do município da Serra – ES.

A partir do questionário aplicado buscamos compreender questões referentes à vida pessoal e escolar de uma criança que possui com uma síndrome rara e peculiar. Nesse sentido, entendemos, a partir da perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano, que o conhecimento acerca da história e das vivências dos alunos incluídos na educação básica torna dinâmico o reconhecimento de tais sujeitos como produtores de história e cultura (VIGOTSKI, 2001), além de potencializar o desenvolvimento de ações inclusivas, sejam elas dentro ou fora do contexto escolar.

Vigotski e a perspectiva sócio-histórica, assumida por ele e por colaboradores, nos auxilia a compreender processos que estão em constante mudança, tais como os que ocorrem no contexto educacional ou referentes à vida de sujeitos que possuem síndromes raras, tais como a de Marshall. O autor também nos ajuda a compreender os processos de aprendizagem e desenvolvimento das crianças com deficiência, a partir da compreensão que o ser é biológico, mas todo o contexto social e histórico medeia os processos de constituição identitária e de desenvolvimento cognitivo desses sujeitos. Nesse ínterim, advogamos que, para além do biológico, o sujeito que possui deficiência é um ser social, cultural e, portanto, pode aprender e se desenvolver nos contextos familiar, escolar, dentre outros.

Caracterizando a Síndrome de Marshall: Aspectos biológicos

A Síndrome de Marshall (SM) é caracterizada por uma condrodisplasia⁶⁸ - doença que afeta o desenvolvimento cartilaginoso dos ossos - de caráter genético (autossômica dominante). As doenças autossômicas relacionam-se aos genes que não determinam o sexo dos indivíduos, e, portanto, podem afetar igualmente pessoas do sexo

⁶⁸ Pode ser de ordem genética (no caso de Marshall), metabólica, mecânica ou vascular.

masculino ou feminino. No tipo de transmissão autossômica dominante, é comum que um dos progenitores seja afetado pelo mesmo problema, tendo sua prole 50% de chance de herdar o mesmo gene, manifestando a doença, ainda que os sintomas não sejam visíveis no momento do nascimento (AMABIS; MARTHO, 2004).

A maioria dos estudos acerca da SM (SIRKO-OSADSA et al, 1996; RICHARDS, et al, 1996; MARTIN et al, 1999; ANNUNEN et al, 1999; MARWAH; JOSH, 2005) mencionam que as alterações relacionadas à síndrome, devem-se a uma mutação na região terminal do gene COL11A1.

As informações hereditárias dos organismos são transmitidas por intermédio de células reprodutoras denominadas gametas. Na espécie humana os gametas masculino e feminino são designados espermatozoide e óvulo, respectivamente.

Segundo Alberts et al (1994), as características dos seres vivos são armazenadas nos genes, localizados nos cromossomos celulares, mais precisamente na região central da célula conhecida como núcleo. No caso da espécie humana, somos dotados de 23 pares de cromossomos sendo destes, 22 pares comuns e mais dois cromossomos sexuais (X e Y – caracterizando o sexo feminino XX e o sexo masculino XY).

O gene COL11A1 é responsável por “codificar” as informações necessárias para a produção de um componente de colágeno. Os colágenos integram uma grande família de proteínas importantes, produzidas pelo tecido conjuntivo humano. Esse tipo de tecido pode ser encontrado em diversas partes do corpo como, por exemplo: músculos, cartilagens, estruturas oculares (córnea e humor vítreo) e estruturas do aparelho auditivo (PAULA et al, 2010). O colágeno produzido pelo gene COL11A1

[...] confere estrutura e força ao tecido conjuntivo que suporta os músculos do corpo, articulações, órgãos e pele. Ele é normalmente encontrado em cartilagem, um tecido rígido, mas flexível que é, em sua maior parte, convertida em osso, em estágios mais maduros de idade. Esse tipo de colágeno também é parte do gel que preenche o globo ocular, a orelha interna e a porção central dos discos entre as vértebras na espinha (VIBRANOVSKI et al, 2013, p. 07).

Nesse sentido, a mutação do gene COL11A1 afeta a produção de colágeno, que por sua vez irá desencadear a perda da firmeza da pele e outros efeitos provenientes do desenvolvimento anormal do tecido

ectodérmico. As características primárias e secundárias à mutação do gene supracitado serão mais bem descritas no próximo tópico.

Características da Síndrome de Marshall

Mutações no gene COL11A1 podem alterar a produção de colágeno resultando nas características da Síndrome de Marshall. O fenótipo - características observáveis - descrito pelas literaturas disponíveis (SIRKO-OSADSA et al, 1996; RICHARDS et al, 1996; MARTIN et al, 1999; ANNUNEN et al, 1999; MARWAH; JOSH, 2005) inclui: miopia severa; nariz “em sela” (caracterizado pela destruição maciça do tecido nasal); perda auditiva congênita e hipoplasia médio facial (o centro da face desenvolve-se mais lentamente do que os olhos, testa e do maxilar inferior). Outras características secundárias incluem displasias ectodérmicas: pele flexível (frouxa); unhas em forma de “colher”; esclera (“branco do olho”) azul; idade óssea acelerada; tórax estreito; escoliose (encurvamento anormal da coluna vertebral); testa proeminente; problemas respiratórios; dificuldades na alimentação; arco palatino elevado; falanges médias das mãos anormais; pés longos; calcanhares proeminentes; retardo psicomotor; retardo no crescimento; orelhas pequenas; hipertelorismo (afastamento acentuado entre os olhos e as órbitas oculares); micrognatia (mandíbula reduzida) dentre outras características. Raros casos de Marshall incluem deficiência mental, descolamento da retina e fenda palatina (abertura na região do lábio ou palato, ocasionada pelo não fechamento dessas estruturas).

Figura 1 e Figura 2: Imagens de uma criança de sete anos com Síndrome de Marshall.



O tratamento para os sintomas diretos e secundários da síndrome de Marshall, requer uma análise individualizada de cada sujeito. O diagnóstico precoce pode evitar complicações dos sintomas que afetam a visão e a audição, precavendo a perda parcial ou total desses sentidos. Assim,

A participação do oftalmologista, em longo prazo, torna-se essencial para profilaxia e tratamento precoce das alterações oculares (principalmente descolamento de retina), visando à prevenção da cegueira. É muito comum detectarmos nestas crianças altos graus de miopia logo no primeiro mês de vida. A prescrição de óculos deve ser iniciada tão logo que possível o seu uso. A realização de testes audiométricos frequentes proporciona conhecimento da evolução da perda auditiva. [...] É essencial o estabelecimento de um acompanhamento multidisciplinar, tanto para realização do diagnóstico quanto para definição do tratamento. [...] Além disso, ela pode comprometer o desenvolvimento escolar de crianças afetadas, causando atrasos importantes. Portanto, o aconselhamento genético e o acompanhamento multiprofissional são de suma importância, de forma a proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes (PAULA, et al, 2010, p. 137).

Como supracitado, a intervenção junto à síndrome de Marshall, exige uma equipe multidisciplinar, cuja atuação dependerá da manifestação dos sintomas (primários e secundários) em cada sujeito. Ademais, soma-se a importância de medidas profiláticas, por intermédio do aconselhamento genético, que comunica aos progenitores a ocorrência ou risco de recorrência de uma doença hereditária e/ou genética na família.

A inclusão de crianças público-alvo da educação especial: Vulnerabilidades e a perspectiva do incluído

Falou-se de minorias, das variações singulares transmitidas por essa gama de marginalizados por meio de suas lutas, suas resistências, seus conformismos, suas alegrias e seus sofrimentos. Ou melhor: falou-se de processos transversais de um “devir-deficiência” que nada tem a ver com uma identidade, uma essência, mas que diz respeito a todos nós – processos de minorização que atravessam a sociedade e que mais afetam aqueles cuja diferença está sempre reduzida à desigualdade e à consequente subjugação (LOBO, 2008, p. 58).

A análise histórica de como se deu o atendimento às pessoas com deficiência no Brasil, fornece-nos ferramentas valiosas permitindo uma discussão mais sólida, no que tange à educação inclusiva e às questões

políticas e sociais que a engendraram e que possam ser confrontadas com o que ocorre na atualidade (SANTOS, 2013).

Segundo Beyer (2013), podemos dividir a história da Educação Especial brasileira em quatro momentos distintos. Em um primeiro momento, temos uma exclusão total desses sujeitos do sistema escolar. Em sequência temos o surgimento do atendimento educacional especializado que passa a “contemplar” os alunos ditos “especiais” segregando esses sujeitos em instituições especializadas e/ou em classes especiais. Passamos para um novo nível: o da integração. Nesta, o aluno com deficiência passa a “frequentar” as salas de aula comuns de ensino sem, no entanto, uma “preparação” do ambiente escolar para recebê-lo. Na integração, não há necessariamente um comprometimento da escola e dos “agentes escolares” com os processos de ensino e aprendizagem do sujeito “especial” e o aluno deve se adequar ao contexto. Chegamos então ao “quadro atual” que se refere à inclusão no sistema regular de ensino e que, portanto sugere uma educação especial que complemente/suplemente o ensino comum. A inclusão sugere o reconhecimento das diferenças que culminam num novo modo de organização do pensar e do agir (DRAGO, 2011).

Presenciamos a consolidação de políticas públicas concernente à Educação Especial como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9394/96); a Resolução nº 2/2001, do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica; a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (2008); a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015); dentre outros marcos legislativos e ainda permanecem as incertezas sobre como (re)fazer a arte de incluir. Ou seja, mesmo diante de uma gama de importantes dispositivos legais e políticos-filosóficos, a educação inclusiva ainda passa por um momento de “encruzilhada” paradigmática: ou estagnamos e retrocedemos, fazendo perpetuar práticas pedagógicas segregacionistas, ou aceitamos o desafio de construirmos práticas pedagógicas mais inclusivas e acolhedoras (BEYER, 2013).

Historicamente, a escola sempre buscou a homogeneização dos sujeitos educáveis buscando “descomplicar” a variedade de características de seu alunado. Os critérios de nivelamento sempre foram utilizados como padrão de homogeneização: idade, sexo,

capacidade cognitiva, condição socioeconômica. Nesse sentido, a escola nunca, de fato, foi para todos (BEYER, 2013).

A Constituição Federal Brasileira de 1988 prevê, em seu artigo 205, a educação como “direito de todos e dever do Estado e da família [...] visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. A respeito do texto escrito e previsto pela Carta Magna supracitada, escola e educação geralmente foi privilégio de minorias, privilégio dos mais abastados da sociedade. A instituição escolar, na maioria das vezes, se serviu de algum modo de seleção. Sendo assim:

[...] uma escola para todos nunca existiu. A escola inclusiva ou a escola com uma proposta de inclusão escolar tem se proposto (ao menos paradigmaticamente) a atender todas as crianças, sem qualquer exceção. Nesse sentido, não determina distinções de espécie alguma, no que tange às características diversificadas de aprendizagem de seus alunos (BEYER, 2013, p. 13).

Nesse contexto complexo da garantia de uma escola inclusiva, emerge a necessidade de pensarmos não somente no acesso à escola (garantia essa já consolidada pelas plataformas políticas e legais), mas também nas condições de permanência do aluno com deficiência. Pensemos nos desafios do cotidiano escolar e nas diversas situações em que encontramos crianças e adolescentes diante de uma condição instável e vulnerável diante de si e diante dos outros (FREITAS, 2013). Quais têm sido os motivos pelos quais tantos profissionais sentem-se “impotentes” e “desqualificados” a trabalharem e garantirem uma educação de qualidade aos alunos ditos “especiais”?

Não cabe aqui uma discussão aprofundada, mas sabemos e não podemos desconsiderar a importância da formação continuada dos professores principalmente, no que tange a uma educação que se pretenda inclusiva. É notório que as práticas desenvolvidas na escola acerca de inclusão, avaliação e vulnerabilidades refletem diretamente o que somos e o que realizamos na “arte docente” (FREITAS, 2013).

Abordamos tanto sobre o que fazer com os “vulneráveis” quando na verdade nos esquecemos de perguntar aos próprios sujeitos o que os mesmos esperam de atitudes inclusivas da escola. Segundo Freitas (2013), trata-se de discutirmos acerca do “pessoal da inclusão” como se os mesmos fossem personagens malquistos ou não pertencentes ao ambiente escolar.

Essa fala (a do “**peçoal da inclusão**”) é parte de um script que registra um estranhamento permanente, pois dá forma à percepção de que os territórios escolares têm sido lentamente ocupados também por pessoas que, a priori, são entendidas como se fossem sujeitos que não deveriam ou poderiam estar ali (FREITAS, 2013, p. 17, grifo nosso).

O discurso dos “agentes escolares” tem ecoado a ideia da impossibilidade de um projeto de educação inclusiva. A inclusão é considerada utopia por muitos professores, gestores e especialistas da escola. Não podemos perder de vista, entretanto, as “construções” e os avanços presentes no processo histórico da Educação Especial brasileira, seja por intermédio dos pais de crianças com deficiência, seja pela colaboração de professores que assumiram a causa como necessária e emergente.

Tendo em vista o exposto, nos colocamos diante de duas possibilidades: retrocedemos e permanecemos nesta “zona de conforto” reproduzindo práticas excludentes ou assumimos o desafio que o projeto de inclusão nos traz, buscando rever nossas práticas no “fazer docente” e unindo-nos aos colegas receptivos a essa mudança (BEYER, 2013).

Nesse sentido, este estudo se coloca sobre o prisma de quem é incluído e não de quem “julga” ou planeja o processo inclusivo. A mudança de foco se faz eminente, pois é necessário reconhecermos que,

Não enfrentamos ainda dificuldades básicas que demonstram o quanto o corpo marcado do outro ou as particularidades e sua inteligência geram desconforto entre nós, a ponto de nos atrapalharmos quando nos referimos às nossas deficiências, procurando eufemismos para lidar com nossas diferenças corporais e intelectuais, tal como fizemos historicamente com as diferenças culturais entre pessoas e povos (FREITAS, 2013, p. 24).

Percepções acerca de Mariana: o que os dados desvelam?

Quando identificamos o olhar de quem é incluído dentro dessas situações torna-se possível perceber inaptações que são representadas por nós mesmos como “impossibilidades” do outro (FREITAS, 2013, p. 19).

Os dados coletados por intermédio desta pesquisa integram parte dos debates vivenciados pelo Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão (GEPEI) da Universidade Federal do Espírito Santo

(UFES), que há algum tempo vem se debruçando em discussões sobre síndromes genéticas raras (Síndrome de Treacher Collins; Síndrome de Crouzon; Síndrome de Turner; Síndrome de Hutchinson-Gilford; Síndrome de Asperger; Síndrome de Kabuki; Síndrome de Edwards; Síndrome de Klinefelter; Síndrome de Williams-Beuren; Síndrome de West; Síndrome de Dandy Walker; Síndrome de Rett; Síndrome de Noonan; Síndrome de Cornélia de Lange; Síndrome de Gilles de la Tourette; Síndrome de Christ-Siemens-Touraine; Síndrome de Rubinstein-Taybi; dentre outras), impulsionando a escrita de material bibliográfico que versam sobre as diversas síndromes, para além do caráter biomédico, enfatizando principalmente no que tange ao processo de ensino/aprendizagem desses sujeitos (DRAGO, 2011; 2012; 2013; 2014).

Nesse sentido, buscamos permear questões inerentes aos sujeitos incluídos na escola regular, não mais na perspectiva de quem enxerga o “pessoal da inclusão”, mas sob o olhar de quem têm suas vulnerabilidades expostas para além dos limites da escola (FREITAS, 2013).

A pesquisa em questão é de base qualitativa uma vez que pretende compreender as interações estabelecidas entre sujeito e mundo real de forma dinâmica e subjetiva. O pesquisador tem como seu “campo” de investigação o ambiente natural e deve comprometer-se a estudar as condições ocorridas neste “meio” de forma imparcial (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Os dados coletados nessas pesquisas são descritivos, retratando o maior número possível de elementos existentes na realidade estudada. Preocupa-se muito mais com o processo do que com o produto. Na análise dos dados coletados, não há preocupação em comprovar hipóteses previamente estabelecidas, porém estas não eliminam a existência de um quadro teórico que direcione a coleta, a análise e a interpretação dos dados (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 70).

A opção pelo estudo de caso para a realização desta pesquisa justifica-se pelo fato de que a referida metodologia é flexível, podendo ser aplicada sob diferentes enfoques teóricos e metodológicos; possibilita estudar um caso em profundidade; propicia realçar o contexto em que ocorrem os fenômenos; impulsiona o desenvolvimento de novas pesquisas; favorece a construção de hipóteses; possibilita o aprimoramento, a construção e a rejeição de

teorias; disponibiliza a investigação em áreas inacessíveis por outros procedimentos; investiga o caso pelo “lado de dentro”; favorece o entendimento do processo (GIL, 2009).

O estudo de caso consiste em coletar e analisar informações sobre determinado indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade, a fim de estudar aspectos variados de sua vida, de acordo com o assunto da pesquisa. É um tipo de pesquisa qualitativa e/ou quantitativa, entendido como uma categoria de investigação que tem como objeto o estudo de uma unidade de forma aprofundada, podendo tratar-se de um sujeito, de um grupo de pessoas, de uma comunidade, etc. (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 60).

Observamos algumas pesquisas (ANNUNEN, 1999; JUNIOR, 1997; MARTIN, 1999; MARWAH, 2005; PAULA et al., 2010; RICHARDS, 1996; SIRKO-OSADSA, 1996) que versam sobre a Síndrome de Marshall, no entanto, a maioria delas se restringem à área médica, que sem dúvida alguma, contribuíram na construção do referido artigo principalmente no que diz respeito à descrição da síndrome, a etiologia, os sintomas, diagnóstico, tratamento e prognóstico. No entanto, no que tange ao processo de escolarização desse sujeito na escola comum, poucos trabalhos têm sido vistos. Sendo assim, os estudos de caso, de fato, “são adequados para ampliar o conhecimento do pesquisador acerca de fenômenos ainda pouco conhecidos” (GIL, 2009, p. 14).

O procedimento para coleta de dados compreendeu a aplicação de um questionário que, segundo Marconi; Lakatos (2003, p. 201): “é um instrumento de coleta de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito e sem a presença do entrevistador”.

O questionário utilizado nessa pesquisa permitiu maior liberdade nas respostas do entrevistado, além de favorecer ao pesquisador a obtenção dos dados de forma mais rápida e precisa (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Por meio do questionário aplicado buscamos compreender aspectos da vida escolar e pessoal de uma criança de 11 anos com Síndrome de Marshall, matriculada no 6º ano de uma escola municipal de Serra – ES. A escolha por essa aluna se deu haja vista que apresenta uma síndrome rara e está inserida na educação básica.

A fim de resguardar a privacidade da aluna e de sua família, bem como a identidade da escola onde a mesma se encontra alocada, utilizaremos, ao longo do texto, nomes fictícios para a representação

dos sujeitos e da instituição de ensino. Chamaremos a aluna de Mariana, a mãe da aluna de Flávia e a escola de “Céu Estrelado”.

O contato inicial com Mariana foi consolidado por intermédio de uma visita à casa da família. A priori nosso objetivo era constatar o interesse da família e da criança em contribuir com a pesquisa, e nossas impressões felizmente nos confirmaram positivamente. Mediante conversas informais com Flávia neste primeiro encontro, reiteramos que em alguns momentos de nossa análise citaremos situações vivenciadas e narradas pela mesma e que consideramos relevantes para serem pontuadas. Vale ressaltar que o questionário foi respondido apenas por Mariana, na ausência dos pesquisadores.

O questionário aplicado à criança contempla dentre outros aspectos: rotina de Mariana; como a mesma se descreveria; suas preferências (o que gosta de fazer); se tem interesse específico por alguma área do conhecimento; como é sua vida na escola; como são suas relações com os sujeitos da escola (colegas, professores, diretor, pedagogo, profissionais de apoio); como é seu relacionamento com seus familiares; o que Mariana conhece sobre a Síndrome de Marshall; se acredita que a síndrome interfere de alguma forma em sua vida; se existe algo que mudaria nela; em que local de sente mais confortável e o que diria a uma pessoa que foi diagnosticada com SM.

Nesse caminho, pretendemos compreender o sujeito Mariana a partir das relações que estabelece com os seus pares, porque acreditamos que “[...] el estudio integral de la personalidad del niño en su interacción con el ambiente que le rodea, debe constituir la base de todas las investigaciones”(VIGOTSKI, 1997, p. 193) .

Quando indagada a respeito de sua rotina e de como se descreveria, Mariana se diz uma garota “tranquila”, que gosta de ficar “na dela”, de ler e mexer no computador. Afirma não ter amigos, pois suas amizades são sinceras. Seus amigos, segundo ela, são seus pais e seu irmão.

Sobre suas preferências e interesses, ressalta a paixão por livros e diz ter dúvida entre cursar Medicina ou Biologia, suas perspectivas profissionais.

Acreditamos ser de relevância citar o vínculo familiar de Mariana que se constitui forte no discurso. A relação com os familiares, segundo a criança, é “da melhor maneira possível”,

[...] Minha mãe sempre me acorda com um beijo ou um abraço, é uma pessoa amigável e honesta e também generosa. Meu pai é uma pessoa presente ajuda nos meus deveres de casa, é uma pessoa brincalhona e muito divertida, é uma pessoa legal, corajoso, honesto, generoso. É um cara que ajuda as pessoas. Meu irmão às vezes é um cara implicante, mas eu gosto dele. Ele me ajuda nas coisas quando eu mais preciso, é um cara legal (Fala de Mariana).

No discurso de Mariana, percebemos de maneira intrínseca a perspectiva sócio-histórica de Vigotski e de colaboradores, ou seja, o meio influencia diretamente nos processos de aprendizagem e desenvolvimento e de constituição identitária dela. Inferimos, nesse sentido, que os familiares de Mariana sempre a potencializam por meio das relações de respeito e de afeto, independentemente das características fenotípicas dela. Nesse contexto, salienta-se que Vigotski (1997, 2001) percebia o ser humano como sujeito possuidor de história e cultura. E, nesse processo dialético de mediação com os outros membros da espécie humana, também produz e reproduz a sociedade e a cultura, constituindo sua subjetividade e individualidade. Nesse contexto, Vigotski corrobora o que foi exposto anteriormente quando destaca que

la palabra ‘social’, aplicada a nuestro tema de estudio tiene un importante significado. Ante todo, en el más amplio sentido de la palabra, ésta designa el hecho de que todo lo cultural es social. La cultura es precisamente un producto de la vida social y de la actividad social del hombre, y por eso el solo planteamiento del problema del desarrollo cultural ya nos introduce directamente en el plano social del desarrollo (1997, p. 181).

As formas como são tecidas as relações do sujeito, sejam elas no contexto familiar, escolar, ou ainda em outros diferentes espaços, influenciam decisivamente na formação e constituição do ser humano (SANTOS, 2013). Se a “atmosfera” dessas interações é de caráter inclusivo ou segregador, suas influências serão “sentidas” em maior ou menor proporção pelo “personagem principal da história”. Nesse sentido, entendemos que

o ser-sujeito é levado, em consequência, a gerenciar essa coexistência de lógicas de evolução e a viver, dessa maneira, uma tensão mais ou menos forte entre identidade para si e identidade para os outros (JOSSO, 2007, p. 11).

A influência da família de Mariana parece ter sido uma mediação positiva principalmente concernente ao seu interesse pelos estudos e pela leitura. Em conversa informal, a mãe narra que a filha é destaque da turma em todas as disciplinas.

Outro aspecto interessante diz respeito ao caráter social da deficiência imerso no discurso de Mariana. Ao ser indagada se mudaria algo nela mesma, obtivemos a seguinte resposta: "Não, eu não mudaria. Estou satisfeita como eu sou" (Fala de Mariana).

A fim de melhor embasarmos nossas impressões acerca da fala de Mariana supracitada e sua relação com o caráter social da defectividade, cabe aqui narrarmos a história contada pela mãe durante conversa informal. Flávia conta que em nenhum momento do pré-natal foi diagnosticada ou presumida a síndrome de Marshall.

Ao nascer, pelas características fenotípicas da própria síndrome, sua filha apresentava alterações na face e na tonalidade da pele. A mãe afirma que o médico, ao ver a criança, insinuou com tom irônico que Mariana era fruto de um relacionamento extraconjugal devido à sua aparência. A mãe afirma ter tido depressão pós-parto e que foi alvo durante muito tempo de "olhares" maldosos e preconceituosos das pessoas. Relata ter superado todas as adversidades e diz que Mariana é a filha que toda mãe teria sonhado ter.

Com o passar dos anos, a criança foi se desenvolvendo naturalmente, e suas feições faciais mudaram bastante, sendo não perceptíveis as características físicas provenientes da SM. Sua capacidade psicomotora não foi afetada e possui atraso pouco significativo no crescimento.

A partir do relato de Flávia percebemos que a própria ação do defeito, resulta sempre de forma secundária no sujeito com limitações orgânicas, isto é, não de forma direta, mas de forma refletida. E esse reflexo se refere ao plano social. A defectividade, segundo Vigotski (1997), é um conceito social. A pessoa com deficiência não sente diretamente sua deficiência, mas percebe as dificuldades que derivam da mesma, ou seja, a limitação não se encontra no sujeito e sim na atmosfera externa a ele (SANTOS, 2013). Mariana se aceita como é, tem sua identidade, suas vontades, desejos e sonhos. As dificuldades derivam de uma sociedade preconceituosa, imersa em discursos vazios de incapacidade em torno de limitações que são apenas orgânicas.

Nesse contexto, ao falarmos sobre defectologia, pessoas com deficiência e não necessariamente ‘deficientes’, torna-se imperativo considerar que

el niño con defecto no es inevitablemente un niño deficiente. El grado de su defecto y su normalidad dependen del resultado final de la compensación social, es decir, de la formación final de toda su personalidad. Por sí solas la ceguera, la sordera y otros defectos parciales no convierten a su portador en defectivo (VIGOTSKI, 1997, p. 20).

Vale ressaltar que Mariana não possui atendimento educacional especializado, na escola em questão. Os sintomas da síndrome que afetam sua visão e audição são acompanhados periodicamente pelos profissionais médicos. Por não ter déficit cognitivo, a escola considera desnecessário o acompanhamento junto à profissional de AEE⁶⁹.

Quando perguntada se a síndrome interfere de alguma forma em sua vida, Mariana destaca: “[...] só o fato de usar os óculos e o aparelho de audição, mas o restante sou uma pessoa qualquer”.

O que foi dito por Mariana anteriormente nos remete ao pensamento de Vigotski sobre defectologia. Para o autor “el defecto no es sólo una debilidad, sino también una fuerza. En esta verdad psicológica reside el alfa y el omega de la educación social de los niños con deficiencias” (VIGOTSKI, 1997, p. 48).

Nesse sentido, a questão social pode ser uma ferramenta amplificadora ou, por outro lado, limitante da diversidade. Se a diversidade é encarada como “anormalidade” ou é “invisibilizada” por influência dos processos culturais segregadores, que tendem à homogeneização, o desfecho malquisto é o da produção da desigualdade em detrimento da heterogeneidade (SANTOS, 2013).

São as dificuldades postas pelo meio que nos circunscreve quanto à apropriação da cultura que nos permite alterar nossa própria linha de desenvolvimento, enfim, que nos possibilita criar mecanismos de compensação objetivando a assunção mais plena de todas as potencialidades do gênero humano (PICCOLO, SILVA, 2014, p. 01).

Com relação ao relacionamento de Mariana com os sujeitos da escola “Céu Estrelado”, a mesma afirma ter uma ótima relação com

⁶⁹ Atendimento Educacional Especializado.

todos. Mariana não relata ter sofrido preconceitos por parte dos colegas de sala ou por qualquer outro profissional da escola, apesar de ficar claro em seu discurso, que não tem muitas amizades. Foi pontuado pela criança, durante conversa informal em sua casa, que os alunos da sua turma são “bagunceiros” e “desinteressados” e acabam atrapalhando a aula. Mesmo diante do relatado por Mariana, a resposta da criança ao questionário foi,

Eu me dou bem com os meus professores e com meus colegas, falo com a faxineira da escola, a Jerusa (Fala de Mariana).

A fala de Mariana acerca de seus colegas de sala nos remonta a ideia de que a indisciplina é encarada por muitos profissionais como um “problema” de fácil resolução quando comparado ao desafio de incluir uma criança “diferente” das demais no contexto escolar. De fato, Mariana por não ter deficiência intelectual ou outra limitação orgânica mais complexa, não parece ser um “aluno-problema” para a escola “Céu Estrelado”, mas quantas outras “Marianas” têm seus “fracassos escolares” justificados com base nas ineficiências que apresentam em seu corpo quando comparadas às outras crianças? Nesse caminho,

[...] o que está em questão é enxergar o outro sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou as ineficiências que seu organismo expõe quando comparado a outro (FREITAS, 2013, p. 17).

Parafraseando Freitas (2013), se quisermos galgar de fato por uma educação que se pretenda inclusiva, precisamos mudar “nosso ângulo de visão”. Pensar nas vulnerabilidades não sob a ótica de “quem inclui”, mas do ponto de vista da personagem vulnerável. Pois, como nos diz Mariana, “[...] Não sei o que eualaria para ele (**uma pessoa que descobrisse ter Síndrome de Marshall**) porque eu me conheci assim, mas daria o meu exemplo” (Fala de Mariana, grifo nosso).

Algumas tecituras

Este trabalho, que traz à tona uma síndrome rara a partir de uma ótica sócio-histórica, representa uma tentativa de superar o modelo

médico-biológico que impera sobre o fazer pedagógico. Não negamos a importância das áreas médica e biológica, mas entendemos que a educação necessita produzir a sua própria bibliografia acerca das síndromes raras, considerando o processo de aprendizagem e desenvolvimento.

Nesse sentido, essa pesquisa trouxe para além do biológico, ou seja, para além dos aspectos genotípicos e fenotípicos, a aluna Mariana. Portanto, entendemos que considerar como ocorre o processo de aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com deficiência é valorizar o ser humano em sua constituição subjetiva e diversidade, para além dos déficits impostos pelos laudos. Afinal, entendemos que, “com a organização correta da vida da criança e a diferenciação moderna das funções sociais, o defeito físico não pode, de maneira nenhuma, vir a ser para o deficiente a causa da completa imperfeição ou da invalidez social” (VIGOTSKI, 2001, p. 381).

Por meio dessa pesquisa desenvolvida com Mariana, é possível inferir que o processo de inclusão dos sujeitos com transtornos globais do desenvolvimento na escola comum é possível desde que eles sejam vislumbrados a partir de suas potencialidades e os aspectos genotípicos e fenotípicos presentes nos laudos não sejam focalizados a partir de uma ótica limitadora.

Em suma, durante o trabalho pedagógico desenvolvido na escola comum com os sujeitos público-alvo da educação especial, sugere-se “fazer com eles” e não “para eles”. “Eles” podem aprender e se desenvolver desde que os outros sujeitos da mediação pedagógica os vejam como capazes, mesmo tendo o seu próprio espaço/tempo de aprendizagem.

REFERÊNCIAS

- ALBERTS, B.; BRAY, D.; LEWIS, J.; RAFF, M.; ROBERTS, K.; WATSON, J. D. *Biologia molecular da célula*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R. *Biologia das Populações*- volume 3. 2ª edição, Moderna. São Paulo, SP, 2004.
- ANNUNEN S., et al. Splicing mutations of 54-bp exons in the COL11A1 gene cause Marshall syndrome, but other mutations cause

overlapping Marshall/Stickler phenotypes. *Am J Hum Genet.* 1999;65(4):974-83.

ARAÚJO, M. P. M. A síndrome de Klinefelter: Caracterização e pressupostos inclusivos. *Revista FACEVV*, 8(1), 137-146, 2012.

ARAÚJO, M. P. M. *Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2014.

BEYER, H. O. *Inclusão e avaliação na escola: de alunos com necessidades educacionais especiais*. Porto Alegre: Mediação, 2013.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 20 de dezembro de 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm > Acesso em: 04 dez. 2018.

_____. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB n. 2, de 11 de setembro de 2001. Brasília: CNE/CEB, 2001.

_____. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. MEC; SEEP; 2008.

_____. Ministério da Educação. Constituição Federal. Brasília; Imprensa Oficial, 1988.

_____. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 06 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm > Acesso em: 04 dez. 2018.

DRAGO, R. *Estudos e Pesquisas sobre Síndromes: relatos de casos (1a ed.)*. Rio de Janeiro: WAK, 2013.

DRAGO, R. Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental. *Linhas Críticas*, Brasília, DF, n.36, p. 361-378, maio/ago. 2012b.

DRAGO, R. *Inclusão na Educação Infantil*. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

DRAGO, R. *Síndromes: conhecer, planejar e incluir (1a ed.)*. Rio de Janeiro: WAK, 2012a.

DRAGO, R. *Transtornos do desenvolvimento e deficiência: inclusão e escolarização (1a ed.)*. Rio de Janeiro: WAK, 2014.

FREITAS, M. C. de. *O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência*. São Paulo: Cortez, 2013.

GIL, A. C. *Estudo de caso*. São Paulo: Atlas, 2009.

JOSSO, M. C. A transformação de si a partir da narração de histórias de vida. *Educação*, 2007, n. 3 (63), p. 413-438, set./dez. 2007.

JUNIOR, A. G. **Síndrome de Marshall: Síndrome distinta ou uma variante da Síndrome de Stickler**. 01/12/1997. Mestrado em Medicina (Oftalmologia) Instituição de Ensino: Universidade Federal de São Saulo, SP.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas, 2003.

LOBO, L. F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

MARTIN S. et al. Stickler syndrome: further mutations in COL11A1 and evidence for additional locus heterogeneity. *Eur J Hum Genet*. 1999;7(7):807-14.

MARWAH, P.; JOSHI, S. Marshall Syndrome. *Indian Pediatrics*, 2005; 42:177-178.

PADILHA, A. M. L. *BIANCA o ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental*. Tese de doutorado, Faculdade de Educação-Unicamp, Campinas, SP, Brasil, 2000.

PAULA, R. G.; ALONSO, N.; CURADO, T. A. F.; PAULA, T. M. G.; ROSIS, R. G. de.; ROSIS, R. G. de.; COLORADO, C. E. Relação entre sequência de Robin e síndrome de Stickler: importância do diagnóstico precoce. *Rev Bras Cir Craniomaxilofac*. 2010; 13(3): 132-8.

PICCOLO, G. M.; SILVA, S. C. da. A defectologia em Vygotski: do proposto ao pensado na Educação Especial. *Revista Digital Lecturas, Educación Física y Deportes*. ano V, n. 192, maio/2014. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd192/a-defectologia-em-vygotski.htm>>. Acesso em 20 de Junho de 2014.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. Nova Hamburgo: Feevale, 2013.

RICHARDS AJ, et al. A family with Stickler syndrome type 2 has a mutation in the COL11A1 gene resulting in the substitution of glycine 97 by valine in alpha-1(XI) collagen. *Hum Molec Genet*. 1996;5(9):1339-43.

SANTOS, C. R. *Professores com deficiência no município de Vitória: vidas que compõem histórias*. 2013. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2013.

SIRKO-OSADSA da. et al. A third Stickler syndrome locus is linked to COL11A1, the gene encoding the alpha-1 subunit of collagen XI. *Am J Hum Genet.* 1996; 59 (Suppl.): A17.

VIBRANOVSKI, M. D.; ARA, E.; SALLA, L. C.; KLEIBER, N.; BARREIRO, R, A. S. *Genética Mutações, perda e ganho de funções*. Disponível Em <http://www.ib.usp.br/biologia/bio230/entrega/Ara_Salla_Kleiber_Ara_ujo.pdf>. Acesso em 22 jun. 2014.

VIGOTSKI, L. S. *Psicologia pedagógica*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VYGOTSKY, L. S. *Obras escogidas V: fundamentos de defectologia*. Madri: Visor, 1997.

CARACTERÍSTICAS DOS ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO QUE O PROFESSOR DE EDUCAÇÃO FÍSICA PRECISA COMPREENDER PARA DESENVOLVER UM TRABALHO INCLUSIVO

Walk Loureiro
Lucas Borges Soeiro
Paulo Pires de Queiroz

AUTISMO NA EDUCAÇÃO BÁSICA: DESAFIOS PARA A EDUCAÇÃO FÍSICA

Muitos progressos foram obtidos na inclusão das pessoas deficientes desde a publicação da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1998). Como exemplos mais recentes, é possível citar tanto a promulgação da Lei n.º 12.796, de 4 de abril de 2013 (BRASIL, 2013), que alterou a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), determinando, entre outras questões, que o atendimento educacional especializado deve ser gratuito e ocorrer preferencialmente na rede regular de ensino, quanto a criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), que impediu, desde o início do ano letivo de 2016, que as escolas privadas cobrissem qualquer valor adicional, ao atenderem alunos com qualquer tipo de deficiência, síndrome ou transtorno.

Apesar desses e de outros avanços, sabemos que ainda há muito por fazer, para que os alunos com deficiência recebam uma educação adequada em todas as instituições de ensino regulares do Brasil, tanto públicas quanto privadas. Sabedores de que isso não acontece de maneira diferente nas aulas de Educação Física, uma vez que os educadores dessa área do conhecimento encontram dificuldades para incluir alunos com e sem deficiência na mesma turma (FALKENBACH; LOPES, 2010; FIORINI; MANZINI, 2014), decidimos realizar uma discussão sobre as principais dificuldades que esses docentes encontram para incluir seus alunos diagnosticados no transtorno do espectro do autismo (TEA), além de apresentar possibilidades para a realização deste trabalho com sucesso. A opção pelo TEA deve-se por pelo menos a dois motivos: o primeiro relaciona-se ao fato de esse transtorno parecer ser, em um primeiro momento, uma condição

quase que intransponível para os professores de Educação Física que se sentem despreparados quando têm de lidar, pela primeira vez, com esse público. Na opinião de Belisário e Cunha (2010), o sentimento de despreparo docente não é incomum, visto que as reações dessas crianças geram impacto nos educadores que se veem diante dessa nova experiência; o segundo está relacionado ao recente incremento do número de crianças com TEA nas escolas, o que faz com que muitos professores tenham a sensação de que esteja acontecendo uma epidemia de autismo no planeta.

Trata-se apenas de uma impressão, porque, segundo a *Organización Mundial de La Salud (OMS)* (2017), as únicas mudanças que aconteceram relacionadas ao TEA nos últimos anos são as seguintes: a melhoria na comunicação sobre o que significa ser autista e quais são as principais características dessas pessoas; o aumento da conscientização do público em geral quanto à existência desse transtorno; e a ampliação e o aperfeiçoamento dos critérios e ferramentas usadas para o diagnóstico e atendimento das pessoas situadas no espectro. O que a OMS quer dizer é que, se há muita gente sendo diagnosticada como possuidor do TEA, isso ocorre porque atualmente existem critérios mais bem definidos para auxiliar os especialistas a identificar, com maior rapidez e precisão, esses indivíduos.

Um exemplo bastante claro sobre a melhoria no protocolo de diagnóstico do TEA é dado por um estudo realizado por Bishop et al. (2008), no qual os investigadores concluíram que, se, na época em que os 38 adultos diagnosticados como possuidores de transtorno da linguagem que eles investigaram (situados entre 15 e 31 anos de idade), fossem submetidos ao protocolo que eles estavam testando quando tinham entre 4 e 5 anos de idade, muitos deles certamente teriam sido tipificados como possuidores de TEA, indicando-se, assim, uma das possíveis fontes do incremento no número de pessoas com autismo que têm sido observadas.

Diante das questões discutidas até aqui, discorreremos, neste texto, sobre as principais características das pessoas que possuem TEA, apresentando possibilidades, para que o professor de Educação Física enfrente os principais desafios que a presença de um aluno autista pode apresentar para sua prática pedagógica cotidiana no ensino regular.

ITINERÁRIOS DO ESTUDO

A metodologia adotada para a realização deste estudo apresenta natureza qualitativa, pois compreendemos que esse tipo de pesquisa é criativa e depende da construção de interpretações, e não apenas da existência de uma grande quantidade de dados nas mãos do investigador (DENZIN; LINCOLN, 2006). Além disso, nossa investigação se vale da pesquisa de revisão e da autobiografia como metodologias e tem cunho empírico, pois buscamos produzir e analisar dados sobre o mundo e as experiências (KINCHELOE, 2007) que temos desenvolvido no processo de inclusão dos alunos com TEA nas aulas de Educação Física. A pesquisa de revisão corresponde à nossa necessidade de dialogar com o que existe de produção científica acerca das pessoas com TEA. Contudo, diante da inexistência de uma literatura brasileira que aborde especificamente o trabalho dos professores de Educação Física das escolas com alunos com TEA, foi necessário recorrer à autobiografia.

Acreditamos que a aproximação da pesquisa autobiográfica com a formação docente traz ganhos importantes para o processo de profissionalização do professor, uma vez que esse método de pesquisa pode trazer implicações para

[...] as ações dos professores em sala de aula, no cotidiano escolar e, numa perspectiva mais ampla, o exercício da docência de modo articulado com as representações que produzem a respeito de si próprios, do aluno e da prática pedagógica (VICENTINI; SOUZA; PASSEGI, 2013, p. 16).

No intuito de contribuirmos, em alguma medida, com o trabalho dos professores de Educação Física das escolas, realizaremos as reflexões que se seguem.

ALUNOS COM AUTISMO: CARACTERÍSTICAS E EXEMPLOS DE “BOAS PRÁTICAS” DE INCLUSÃO

Antes de propor qualquer questão, é importante frisar que os alunos com TEA podem apresentar muitas diferenças entre si de maneira idêntica ao que ocorre com qualquer aluno deficiente ou não. Dizemos isso porque compreendemos que o sistema de diagnóstico disponível é capaz de classificar a deficiência em si, mas não de

determinar como essa pessoa é (VIVANTI, 2011). Afinal, existem diversas características pessoais (se o transtorno é considerado moderado, médio ou severo) e de histórias de vida (condição socioeconômica da família das pessoas com TEA, idade em que o aluno foi diagnosticado e o início ou não de uma terapia, entre outras) que fatalmente diferenciarão uma pessoa da outra. Além disso, é possível que o quadro clínico de uma pessoa com TEA mude conforme seu desenvolvimento vai acontecendo ao longo da vida, o que pode fazer com que características facilmente visíveis em determinada idade mudem de natureza e intensidade. Contudo, é importante ressaltar que, apesar do nível de comprometimento do aluno e de sua história de vida, quando nos referimos ao aluno com TEA, estamos sempre tratando de um mesmo transtorno que pode apresentar muitas expressões variáveis (JIMÉNEZ CASAS, 2000/2001).

Características das pessoas com TEA para as quais o professor de Educação Física deve estar atento em sua prática pedagógica

Para além das disparidades já citadas antes, entendemos que os professores precisam estar atentos às características mais gerais do TEA que agrupam essas pessoas dentro de um mesmo espectro (FARIA et al., 2018). Além disso, somente conhecendo como uma pessoa com TEA “funciona”, poderemos vislumbrar a construção de estratégias pedagógicas que as auxiliem a se desenvolverem mais plenamente (BARBOSA, 2018). Por conta da importância em compreender como são e como podem agir os alunos com TEA, trataremos de quatro características que a literatura apresenta como comuns a esses sujeitos e podem afetar substancialmente a qualidade do trabalho realizado pelo professor de Educação Física na escola, as quais desenvolveremos a seguir: os prejuízos na interação social; a dificuldade em esperar por algo que eles desejam muito; o interesse restrito em atividades e objetos específicos; e problemas na coordenação motora.

Prejuízos na interação social

Sabe-se que as pessoas com TEA possuem comprometimento “[...] em diferentes graus nas áreas de interação social, comunicação e

comportamento” (LEMOS; SALOMÃO; AGRIPINO-RAMOS, 2014, p. 118), o que acaba por gerar um “[...] desenvolvimento acentuadamente atípico na interação social e comunicação” (CAMARGO; BOSA, 2009, p. 67). De acordo com Ojea Rúa e Carreiro Prieto (2014), a dificuldade de comunicação e o comportamento social típico das pessoas com TEA estão tão ligados, que devem ser vistos como inseparáveis. Convém ressaltar que, apesar dessas dificuldades, a antiga noção do aluno com TEA como “[...] uma criança não-comunicativa, isolada e incapaz de mostrar afeto não corresponde às observações atualmente realizadas” (CAMARGO; BOSA, 2009, p. 68), tanto na academia quanto no cotidiano escolar, especialmente se forem levados em conta os alunos com os quais trabalhamos: crianças diagnosticadas nos níveis leve e moderado do TEA.

Dito isso, é preciso abrir um parêntese para tratar da diferença que pode significar trabalhar com um aluno com TEA leve ou moderado e outro diagnosticado com TEA severo. De acordo com Orrú (2016, p. 21), os indivíduos diagnosticados no TEA severo geralmente apresentam alguma deficiência intelectual conjunta e, por isso, são “[...] também nominados como autistas de baixo funcionamento, têm como característica, na maioria dos casos, a mudez total ou parcial e se mostram à margem das relações sociais [...]”.

Fechamos o parêntese afirmando não termos dúvidas de que deve ser difícil para qualquer professor “entrar no mundo” de uma criança diagnosticada como possuidora do TEA em nível severo, não pelo autismo em si, mas pela “[...] comorbidade do autismo junto a outras condições clínicas associadas, como por exemplo: autismo em comorbidade com deficiência intelectual, com Síndrome de Down, Síndrome de West, com deficiência auditiva, dentre uma lista de muitas outras condições” (ORRÚ, 2016, p. 35). Todavia, como ainda não tivemos nenhuma experiência com esses alunos, ater-nos-emos neste texto aos sujeitos com TEA moderado e leve, não podendo fazer muitas inferências no plano da prática pedagógica sobre o que significa trabalhar com sujeitos com TEA severo.

Klin (2006) explica-nos que as diferenças de comunicação que os alunos diagnosticados com TEA apresentam são as seguintes:

As crianças com funcionamento mais baixo são caracteristicamente mudas por completo ou em grande parte, isoladas da interação social e com realização de poucas incursões sociais. No próximo nível, as crianças podem aceitar a interação

social passivamente, mas não a procuram. Nesse nível, pode-se observar alguma linguagem espontânea. Entre as que possuem grau mais alto de funcionamento e são um pouco mais velhas, seu estilo de vida social é diferente, no sentido que elas podem interessar-se pela interação social, mas não podem iniciá-la ou mantê-la de forma típica. O estilo social de tais indivíduos foi denominado ‘ativo, mas estranho’, no sentido de que eles geralmente têm dificuldade de regular a interação social após essa ter começado (p. 56).

No que diz respeito às observações feitas por Klin (2006) e ao trabalho que temos realizado com crianças (educação infantil) e adolescentes (ensino fundamental), temos constatado que os alunos diagnosticados com TEA leve costumam buscar uma interação mais espontânea e participar das aulas de Educação Física com seus colegas, enquanto aqueles classificados como possuidores de um TEA moderado não costumam opor-se a participar das aulas práticas dessa disciplina quando o professor e seus colegas buscam envolvê-los nas atividades propostas. Há, contudo, uma diferença significativa no comportamento comparado de crianças e adolescentes com TEA (independentemente, leve ou moderado) na relação que eles estabelecem com seus pares nas aulas de Educação Física: enquanto os adolescentes têm dificuldade em se manter participando das aulas, as crianças costumam envolver-se ativamente quando a atividade lhes está trazendo prazer.

Ao que tudo indica, os pequenos não se preocupam muito com a avaliação das demais crianças sobre o que estão fazendo, enquanto os adolescentes autistas, além de possuírem grande dificuldade para se submeterem ao crivo de seus pares não autistas, não conseguem compreender o que pode estar “dando errado” na interação com eles. Queremos dizer que, não sendo incomum para o professor de Educação Física experimentar situações de conflitos em situação de aula, quando seus alunos adolescentes recebem críticas vindas de seus colegas envolvidos nas aulas e quando adolescentes com TEA são confrontados por seus pares quanto a seu desempenho nas atividades práticas dessa disciplina, os efeitos e as reações de quem se sente constrangido podem ser bastante amplificadas.

Sobre a participação dos alunos com alguma deficiência nas aulas de Educação Física, Morgado et al. (2017) afirmam que as concepções e representações que os alunos da escola apresentam sobre deficiência podem impactar profundamente a vontade de seus colegas deficientes em participar das aulas práticas. Sabendo desse prejuízo na

interação social que existe por parte dos alunos autistas, é papel do docente dessa disciplina criar um ambiente amistoso e de compreensão no qual esses sujeitos sejam acolhidos e se sintam respeitados por todos. Para tanto, o professor deve conscientizar-se e esclarecer aos demais alunos da turma que um questionamento sobre as ações dos alunos com TEA pode levá-los a desistir de participar das aulas. Nesse sentido, Martínez Díaz et al. (2008) recomendam que críticas e punições não apenas sejam evitadas, como também seja dada preferência para reforçar positivamente o esforço e o comportamento assertivo dos alunos com TEA, quando eles os realizem.

Dificuldade de esperar muito por algo que eles desejam

Garcia-Villamisar e Pozo Armentia (2016) apontam que a ansiedade é uma comorbidade comum entre as pessoas com TEA, uma moléstia que pode gerar estados de irritação, inquietude, agitação e até mesmo de agressividade em situações mais extremas. Por conta dessa peculiaridade, ficar inativo, esperando durante um longo espaço de tempo, acaba sendo uma dificuldade destacada das pessoas com TEA (BOADA MUÑOZ, 2011), uma particularidade que pode provocar o agravamento em seu estado de ânimo, causando quadros de ansiedade e agitação (JIMÉNEZ CASAS; DOMÍNGUEZ GONZÁLEZ, 2007).

No que concerne à nossa prática pedagógica, temos percebido que os alunos autistas, especialmente os da educação infantil, possuem grande dificuldade de esperar, durante muito tempo, por algo que eles querem fazer ou obter, quando comparados com seus colegas não autistas relativamente ao momento em que estes conseguem aguardar. O docente de Educação Física deve estar atento a essa questão, pois, se ele for obrigar seus alunos com TEA a esperar demais, ele poderá ocasionar-lhes experiências muito negativas (JIMÉNEZ CASAS, 2018). Em outras palavras, os professores de Educação Física devem compreender que a condição de seus alunos com TEA é singular e forçá-los a esperar por um tempo muito longo pode ser prejudicial tanto para o aluno, que pode ficar agitado, por vezes até agressivo, quanto para o próprio docente, que perderá o

controle de sua aula, ao ter de abandoná-la para acalmar seu aluno autista.

Entendemos ser necessário destacar essa dificuldade de esperar que os alunos com TEA apresentam, porque não é incomum ouvirmos, no cotidiano escolar, alguns professores despreparados para lidar com essa deficiência dizerem que vão “dar uma lição nos alunos autistas”, forçando-os a esperar o tempo que eles julgam necessário para que eles “aprendam a importância de esperar”. Ao agir dessa forma, o docente faz com que seu estudante autista fique muito irritado, pois ele tanto não compreende o motivo da longa espera quanto experimenta grande sofrimento que pode levá-lo a ações inesperadas de agressividade para com o educador e/ou para com seus colegas. Mas temos consciência de que essa ansiedade de crianças, adolescentes e mesmo de adultos com TEA não acontece por acaso, uma vez que, de acordo com Hatch-Rasmussen (s.d.), o sistema sensorial de crianças e adultos autistas pode ser disfuncional.

Sendo um pouco mais claros, há registros, na literatura disponível acerca do autismo, de que adolescentes com TEA processam informações visuais e mesmo verbais de maneira mais lenta que seus pares sem deficiência (HATCH-RASMUSSEN, 2015, apud MILANESE; McGRATH; CROZIER, 2019). O que ocorre, na opinião de Vivanti (2011, p. 170-171, tradução nossa), é uma falha na comunicação entre pessoas sem autismo e autistas, o que acaba por levá-los a

[...] uma realidade na qual [eles] não têm acesso a informações que respondam a perguntas como: O que acontecerá daqui a pouco? Quanto tempo deverei esperar? Quanto tempo tenho que ficar aqui fazendo esta atividade?

Identificada essa possível fonte de ansiedade, é preciso saber lidar com ela, e uma boa alternativa é o estabelecimento de uma comunicação clara e consistente que não ofereça informações demais de uma só vez. Para isso, Milanese, Mcgrath e Crozier (2019) sugerem que o professor se valha de algumas estratégias para que o aluno com TEA compreenda e participe melhor das aulas de Educação Física, a saber: usar cartões visuais que apresentem as ações que devem ser executadas nas atividades; realizar demonstrações visuais de como participar das atividades antes de colocá-los para executá-las; usar marcações especiais (como cones coloridos) para a compreensão de

onde começa e onde termina a atividade; promover atividades que os auxiliem a superar desafios sensoriais.

Diante das estratégias propostas, recomendamos que o professor vá conhecendo melhor seu aluno autista, ao mesmo tempo que ele deve criar formas particulares para lidar com essa característica, visto que a possibilidade de esperar pouco por algo que esses alunos querem, corresponde a uma característica significativa que pode afetar bastante o ânimo dos alunos com TEA em participar das aulas de Educação Física e afetar a prática pedagógica dos professores dessa disciplina.

Apresentaremos mais adiante algumas ações que temos adotado com nossos alunos com TEA que não apenas têm diminuído a ansiedade e evitado sofrimento de nossos alunos com TEA nas aulas de Educação Física, como também têm feito com que eles participem das atividades propostas com prazer e desenvoltura.

Interesse restrito em atividades e objetos específicos

Em geral as crianças com TEA têm grande apego à rotina e, por conseguinte, apresentam muita dificuldade para tolerar alterações em suas atividades cotidianas (Klin, 2006), pois apresentam padrões de comportamento e interesses fixos em atividades bastante restritas e comportamentos repetitivos (MORAES et al., 2017, OJEA RÚA; CARREIRO PRIETO, 2014; CAMARGO; BOSA, 2009). Além de se empenharem por manter suas rotinas, não é incomum que crianças, adolescentes e adultos autistas tenham predileção por algum objeto ou tema. No intuito de exemplificar como o apeço por um objeto de um aluno com TEA pode influenciar a prática pedagógica do professor de Educação Física, apresentaremos a seguir um episódio vivido no qual a falta de informações gerou em um aluno autista uma crise que podia ter sido facilmente evitada.

No primeiro dia de aula na educação infantil, em 2015, com uma turma de crianças com 5 anos de idade, foi solicitado aos alunos que retirassem seus calçados e meias, pois a aula seria realizada em uns colchões de ginástica e envolveria quadrupedar e dar cambalhotas. A estagiária responsável pelo acompanhamento da turma em todas as aulas atendeu à solicitação do professor, retirando o calçado de um aluno que nem ela nem o docente sabiam que havia sido diagnosticado

com TEA. Tal ação gerou enorme crise que só foi finalizada quando o docente devolveu o calçado de seu aluno, ao perceber que a criança, que ainda não era oralizada, sofria copiosamente apontando para seu chinelo. Tais situações podem gerar um verdadeiro caos na mente do aluno autista que se sente invadido e submetido a estímulos estranhos, podendo gerar reações nele, como cobrir os ouvidos, emitir sons ou mesmo gritos e até mesmo agredir um ou mais colegas da turma (JIMÉNEZ CASAS, 2018).

Se, em um primeiro momento, a restrição a objetos ou temas traz dificuldades para a prática do professor de Educação Física – uma vez que seu aluno com TEA somente se interessará pelas atividades propostas se encontrar alguma menção ao objeto e/ou tema de seu interesse –, em outro essa situação apresenta uma oportunidade para o educador se sentir desafiado a desenvolver habilidades e construir uma aula diferente das que costumava realizar, com o objetivo de também seduzir seu aluno autista a participar das atividades.

Problemas na coordenação motora (?)

Começamos a tratar dessa característica levantando uma questão que pode gerar controvérsia. Apesar de diversos estudos (MORAES et al., 2017; DOWELL, MAHONE, MOSTOFISKY, 2009, LARSON et al., 2008) apontarem que os problemas na coordenação motora correspondem a uma entre outras tantas características que os alunos com TEA apresentam, sempre percebemos, em nossa prática pedagógica, que nossos alunos com autismo (moderado e leve) não apresentavam prejuízos motores, quando comparados a seus colegas de turma. Em outras palavras, esses sujeitos sempre conseguiram realizar as atividades propostas com o mesmo nível de sucesso de seus colegas não autistas, quando eles compreendiam o que podia ser feito na aula e estavam motivados para participar. Devido à contradição existente entre o que já havíamos lido a respeito das pessoas com TEA e o que conseguimos compor nas aulas de Educação Física, optamos por realizar o levantamento e a leitura de artigos publicados em periódicos nacionais que pudessem esclarecer essa questão.

Para tanto, fizemos consultas à Revista Educação Especial e ao portal Scielo, que apresenta a Revista Brasileira de Educação Especial em sua biblioteca. Dessa maneira, fizemos consultas a duas

publicações nacionais mais importantes no campo da educação especial, para verificar se encontrávamos os verbetes coordenação motora, desenvolvimento motor, testes motores, aprendizagem motora, atividade física, esporte e práticas corporais combinados com os termos autismo, autista e transtorno do espectro do autismo, nos textos publicados. Para nossa surpresa, encontramos apenas quatro artigos, os quais analisamos a seguir.

O primeiro deles (OLIVEIRA; VICTOR, 2018) apresenta o estudo de caso de uma criança autista que frequentava uma brinquedoteca situada dentro de uma universidade. Apesar de a pesquisa ser realizada com a participação de alunos e professores do curso de Educação Física da instituição, ela manteve seu foco na interação e no desenvolvimento de interlocução daquela criança por meio do emprego de recursos não verbais, não tecendo maiores observações sobre o desempenho, a aprendizagem e o desenvolvimento motor do sujeito observado. Em outro artigo, Lourenço et al. (2016) promoveram uma sessão de treinos de trampolim de duração de 45 minutos com crianças autistas de 4 a 10 anos uma vez por semana e perceberam significativas e evidentes melhorias nesses sujeitos. Mas como o estudo teve como participantes apenas alunos com TEA e comparou a proficiência de quem fez o programa de treino com os que não fizeram, ele não trouxe maiores ganhos para nossa análise, por não fazer nenhum tipo de comparação do desempenho motor entre autistas e não autistas.

Os outros dois manuscritos encontrados correspondem a estudos de revisão, em um dos quais Moraes et al. (2017) avaliaram outras pesquisas analisando aquelas que tratavam de aprendizagem motora de pessoas com TEA, enquanto, no outro, Lourenço et al. (2015) avaliaram os efeitos (físicos, cognitivos e emocionais) da atividade física para a vida e para o desenvolvimento de pessoas com autismo. Ambos possuem como ponto em comum a realização de um estudo de revisão de pesquisas em língua inglesa publicadas em periódicos de outros países, o que confirma a ausência de estudos que tratem especificamente do desenvolvimento, da aprendizagem e do desempenho motor dos sujeitos com autismo.

Como parâmetro de comparação e mostra de desproporcionalidade que existe nesse tipo de estudos e investigações que relacionem autismo com aspectos cognitivos e

emocionais e com as interações sociais, fizemos uma breve consulta ao portal Scielo, para filtrar os artigos que apresentavam o verbete autismo combinado com cognição, interação social, linguagem ou comportamento. Excluídos os artigos repetidos, encontramos mais de 160 pesquisas publicadas. Poderíamos encontrar outros mais se tivéssemos incluído os termos: autista e transtorno do espectro do autismo em nossa pesquisa. Mas os números encontrados dispensaram novas consultas para apresentar a primazia do cognitivo em relação ao corpo em suas expressões motoras nas pesquisas sobre autismo.

Fazemos essa comparação para afirmar que consideramos muito complicado sustentar, como a maioria dos textos sobre autismo o faz, que prejuízos motores sejam uma característica de pessoas com TEA, quando a maioria das pesquisas com esse público está preocupada quase que exclusivamente com questões cognitivas e muito pouco atenta aos aspectos motores. Ainda que falhas na coordenação motora sejam identificadas nas pessoas com TEA, um estudo publicado por Emck et al. (2009) aponta que essa condição não corresponde a uma característica universal. De fato, acredita-se que as pessoas com TEA são mais lentos no entendimento e na execução de tarefas motoras do que seus pares com desenvolvimento típico (DEWEY, CANTELL, CRAWFORD, 2007), mas o uso de estratégias de comunicação adequadas pode auxiliar os alunos autistas a participar com desenvoltura das aulas de Educação Física (MILANESE; McGRATH; CROZIER, 2019) e, por consequência, lograr aprendizagens motoras adequadas à fase do desenvolvimento em que se encontram.

Em suma, queremos deixar claro que não estamos convencidos de que os prejuízos motores que são identificados em alguns alunos com TEA aconteçam simplesmente porque os alunos sejam autistas e supomos que, em muitos desses casos, as comorbidades que algumas pessoas autistas apresentam (ORRÚ, 2016) contribuam para que as falhas motoras existam. Portanto, partindo da observação de Soares e Cavalcante (2015, p. 456) de que são necessários “[...] instrumentos específicos para avaliação do comportamento motor de crianças com transtorno do espectro do autismo [...]”, apontamos a necessidade de duas ações no campo do conhecimento da Educação Física: a realização estudos de revisão para compreender o que há de conhecimento produzido na produção científica internacional

relacionada ao desenvolvimento, à aprendizagem, às habilidades e avaliações motoras das pessoas com autismo; e o desenvolvimento de estudos comparados longitudinais do desenvolvimento e da aprendizagem motora de alunos que apresentam desenvolvimento típico com seus pares autistas, para verificar se os supostos prejuízos são confirmados ou negados.

Discutidos aqueles que consideramos os principais traços das pessoas com TEA que podem tanto afetar a qualidade do trabalho realizado pelo professor de Educação Física na escola quanto interferir no desejo desses sujeitos em participar das aulas, apresentaremos as boas práticas de inclusão que temos realizado com nossos alunos autistas, aproveitando ou mesmo contornando os empecilhos apresentados pelo jeito de ser desses indivíduos.

Exemplos de “boas práticas” na inclusão dos alunos com TEA nas aulas de Educação Física

Consiste em uma afirmação provocadora dizer que, quando nossos alunos com TEA moderado e leve se recusaram a participar das atividades que propomos, isso aconteceu por um ou dois dos motivos: porque nos falta experiência no trabalho com alunos com autismo ou porque eles não entendiam o que esperávamos deles na realização das atividades propostas (BOADA MUÑOZ, 2011). Em outras palavras, nossa falta de conhecimentos sobre a condição dos indivíduos com TEA leve e moderado, aliada à dificuldade de esses sujeitos se comunicarem socialmente, trouxe prejuízos para sua participação nas aulas, não existindo nenhum tipo de incapacidade motora entre os alunos com os quais trabalhamos para realizar as atividades que propomos.

Devido ao sucesso obtido na inclusão de alunos com TEA nas aulas de Educação Física, o objetivo desta seção de nosso artigo é apresentar experiências de boas práticas de inclusão, demonstrando como temos feito não apenas para respeitar as características das pessoas com TEA (que discutimos anteriormente), mas também para estimular a participação desses sujeitos em nossas aulas e, conseqüentemente, contribuir no seu desenvolvimento.

Contudo, vale destacar que, quando temos a intenção de tratar das boas práticas de inclusão realizadas, sabemos que não há prática

perfeita nem existem professores que sejam um compêndio desse tipo de práticas, mas que podem ser tomados como fontes de algumas ações, elementos e atitudes que merecem ser consideradas como boas práticas (ZABALZA BERAZA, 2012). Além disso, percebemos, quando analisamos nossa prática docente na inclusão de alunos com TEA, que temos conseguido atingir ao menos algumas das características que são apontadas por Muntaner Guasp, Rosselló Ramón e Iglesia Mayol (2016) como identificadoras de boas práticas, tais como: a inovação, que significa o desenvolvimento de novas ou criativas soluções para os problemas vividos; a construção de soluções eficazes geradoras de impactos positivos e de melhoria da vida dos alunos; a manutenção dessas práticas no decorrer do tempo; e a possibilidade de essas práticas serem replicadas em outros lugares.

Nesse sentido, conscientes de que não existem pessoas nem instituições que sejam boas em tudo o que fazem (ZABALZA BERAZA, 2012), apresentaremos neste texto a maneira como temos realizado a inclusão dos alunos autistas em nossas aulas, na tentativa de fornecer referências consistentes ao trabalho de outros professores de Educação Física para o trabalho pedagógico com esse público.

Sensibilizando os alunos das turmas acerca das características e limitações de seus colegas com TEA

A principal intervenção que costumamos realizar na educação infantil é sensibilizar aos alunos não autistas de que existem características, como a ansiedade e a dificuldade de esperar, que levam os professores, na maioria das vezes, a convidar seus colegas com TEA, para auxiliar na preparação das atividades: pegando os materiais, organizando e/ou demonstrando aos demais como a atividade será realizada. Sempre que for possível, o professor também deverá permitir que os outros membros da turma ajudem e sejam os primeiros a participar das atividades, para que eles não se sintam desprestigiados nem suponham que o docente goste menos delas e mais dos alunos com TEA. Nos dias em que percebemos que nossos alunos autistas estavam visivelmente desinteressados pelas atividades, deixamos que eles se propusessem a participar delas.

Já entre os adolescentes, nossa mediação passa pela sensibilização de que as críticas e comentários sobre o desempenho

dos alunos com TEA na execução das atividades práticas nas aulas de Educação Física devem ser evitados. Passamos a adotar essa postura porque não foram poucas as vezes que alguns de nossos alunos autistas do segundo ciclo do ensino fundamental abandonaram a atividade que estavam realizando (bem e com desenvoltura) por se sentirem fortemente criticados ou até mesmo humilhados por colegas que estavam querendo ajudá-los a melhorar no que estavam fazendo. Sem falar em situações em que os adolescentes com TEA experimentaram um sofrimento bastante intenso, ao serem desqualificados por algum de seus pares nas atividades realizadas por eles. Em casos mais sérios, houve alunos que se recusaram a voltar a participar das aulas de Educação Física durante certo tempo, pelo medo de passar de novo por esse tipo de situação e não saber como se defenderem.

Apesar dessas ações, sempre que necessitamos avaliar as aulas e/ou o comportamento dos alunos das turmas, preferimos fazê-lo fora do espaço onde a prática ocorreu e após a hidratação e higienização deles. Essa opção não ocorre por acaso, pois, na sala de aula, a euforia causada pela atividade realizada já está um pouco menor, o que pode diminuir a ocorrência de mal-entendidos e, por conseguinte, de conflitos maiores que são gerados quando os adolescentes falam de cabeça quente. Não se trata de uma regra de ouro, mas de uma alternativa que tem dado certo em nossa prática pedagógica.

Negociação, a palavra de ordem

Devemos ressaltar que a inclusão dos alunos com TEA em nossas aulas na educação infantil passou a acontecer de maneira muito mais intensa e significativa no momento em que passamos a negociar os modos de realizar as atividades propostas. Confessamos que agir dessa forma não é fácil, pois nos obriga a sair de nossa zona de conforto se acreditamos que “[...] a aprendizagem cooperativa envolve a reestruturação do espaço da sala de aula, incorporando novas metodologias de ensino pelo professor/a e, principalmente, uma mudança de filosofia no ensino-aprendizagem caracterizada pela horizontalidade entre professor-aluno, tutoria de pares e personalização do ensino [...]” (ALONSO; GAÑETE; BERNÁRDEZ-GÓMEZ, 2019, p. 88). Em outras palavras, descobrimos na prática que

precisávamos ceder um pouco para que alguns desejos de nossos alunos autistas fossem atendidos, para em seguida conseguíssemos a participação deles e a execução das atividades que julgávamos necessárias. Pudemos perceber que, ao cedermos no começo, garantimos a tranquilidade necessária para que nossos alunos autistas participassem integralmente das atividades propostas quando eles estavam dispostos.

Um bom exemplo que pode ser dado é o caso de uma criança com TEA leve de quase 6 anos que inicialmente apenas se interessava pelo balanço, quando estava no pátio para as aulas de Educação Física. Ao invés de nos incomodarmos com a situação, explicamos ao restante da turma o motivo desse aluno poder ficar no balanço e passamos a conduzir as aulas sempre chegando perto dele para convidá-lo a sair do balanço e participar das aulas. Demoraram algumas aulas, mas, depois que ele se interessou pelas atividades propostas nas aulas de Educação Física, ele praticamente dispensou, durante o ano letivo inteiro, ficar balançando-se. Não foram poucas as vezes que ele se encontrava em horário de pátio com a professora da sala e largava o balanço quando estávamos chegando com outra turma para realizar as aulas de Educação Física. É provável que, se tivéssemos imposto a nosso aluno a proibição do uso do balanço em nossas aulas, o resultado fosse outro, haja vista o trauma e as crises que podem ser acarretados às crianças autistas por elas não entenderem o motivo da proibição.

Diferentes formas de seduzir a crianças com TEA a participar das aulas

Diante da consciência de que os alunos com TEA apresentam interesses restritos (Camargo & Bosa, 2009), sempre buscamos conhecê-los melhor no cotidiano escolar, além de descobrir, com seus responsáveis, algo de que seus entes gostavam ou lhes chamava a atenção, para ser usado nas atividades propostas, para que eles se dispusessem a participar de nossas aulas. Apresentaremos, a seguir, duas experiências de sucesso nas quais conseguimos conquistar esses sujeitos (intencionalmente ou não) por meio de alguma de suas peculiaridades: as duas ocorridas na educação infantil, cada uma com uma criança diferente.

O primeiro episódio aconteceu, por acaso, quando trabalhamos com uma turma de alunos de 5 anos em um Centro Municipal da Educação Infantil, com uma atividade inspirada no arborismo durante algumas aulas: uma malha elástica tubular de 15 metros de comprimento era esticada por dois *slacklines* entre duas árvores, a uma altura de 50 centímetros do chão. Nosso aluno que possuía diagnóstico de TEA leve sempre chegava perto do túnel suspenso. Ele achava curioso que seus colegas entrassem nele e dele saíssem, mas não se dispunha a entrar. Passamos a achar que isso acontecia porque o material estava posicionado alto demais e porque o túnel longo lhe trazia medo, uma vez que, dentro dele esticado, não dava para ver nada. Reduzimos seu comprimento para dois metros, de maneira que ele pudesse ver o início e o fim e o posicionamos a 20 centímetros do chão, para que ele sentisse seus pés tocando o chão dentro do túnel e, dessa forma, se dispusesse a participar da atividade. Apesar das mudanças realizadas, ele não participava.

Já havíamos praticamente desistido de incentivá-lo a experimentar o arborismo, quando tivemos de realizar a troca da malha que estava danificada por outra nova. Para nossa surpresa, a simples substituição do tecido vermelho (que estava rasgado) por uma nova malha na cor azul fez com que nosso aluno autista passasse a participar da atividade com enorme felicidade e sem a necessidade de redução ou posicionamento mais baixo do túnel. Depois de termos desconfiado de que a cor podia ter alguma influência em sua participação, procuramos seus pais que nos informaram que azul era a cor favorita do menino, pois tanto seu quarto era todo azul quanto ele tinha predileção por brinquedos e objetos dessa cor. Desse dia em diante, passamos a aproveitar a cor favorita de nosso aluno, para tentar fazê-lo participar mais das aulas: a bola, o bambolê, a corda, o colchonete, enfim, todos os materiais de que podíamos dispor com essa cor eram oferecidos a ele. Vale destacar que a participação desse aluno passou a se tornar uma constante, de tal maneira que, mesmo quando levávamos uma atividade que não apresentava objetos azuis, ele não deixava de participar.

O segundo caso aconteceu com uma aluna de quatro anos com TEA moderado que participava muito das atividades propostas, mas recusava-se em descer com o professor no carro de rolimã as rampas da instituição. Perguntamos à professora da sala de aula da menina se

ela sabia de algum tema de que sua aluna gostava, descobrindo a paixão dela por dinossauros. Bastou o professor levar um dinossauro de pelúcia para a escola e realizar a descida com ele, que nossa aluna autista quis acompanhar o professor e, evidentemente, o dinossauro nas descidas.

Facilitando a compreensão dos alunos com TEA sobre as atividades propostas

Diante das sugestões apontadas por Milanese, McGrath e Crozier (2019) para auxiliar as pessoas com TEA a compreender as atividades que devem executar nas aulas, optamos por tratar das ferramentas de que lançamos mão em nossa prática pedagógica com esse mesmo objetivo. Na educação infantil, a demonstração da prática é a ação mais comum que temos adotado. Para tanto, ou realizamos nós mesmos as tarefas propostas, ou convidamos aqueles alunos mais desenvolvidos para apresentar aos demais como a atividade deve ser realizada. Alguns objetos, como cones com cores diferentes para demarcar os espaços, garrafas PET (com água colorida) e pequenos tripés de madeira pintados, também têm sido usados com bastante sucesso, para que nossos alunos autistas soubessem onde começa e onde termina determinada ação.

Entre os alunos do ensino fundamental, além da demonstração e do uso de cones coloridos, adotamos discriminadores visuais dos times adversários, quando eram realizadas atividades que envolviam disputas. Passamos a usar coletes ou largas faixas de tecido colorido amarradas no braço (quando o primeiro recurso estava na lavanderia) no momento em que percebemos que muitos de nossos alunos com TEA estavam se recusando a participar das atividades competitivas, apesar do bom desempenho que eles tinham em atividades individuais. Retomando a observação que fizemos anteriormente a respeito da ansiedade como uma característica comum dos alunos autistas (GARCIA-VILLAMISAR; POZO ARMENTIA, 2016, JIMÉNEZ CASAS; DOMÍNGUEZ GONZÁLEZ, 2007), identificamos que o estresse gerado pela necessidade de dar o passe para um colega, no intuito de ajudar que seu time vencesse o jogo, fazia com que nossos alunos com TEA se livrassem rapidamente do objeto que estava sendo usado na atividade. Diante da pressão gerada pelo time adversário, eles

precisavam afastar imediatamente de si o objeto foco de sua perturbação momentânea: a bola, o disco, o bastão, entre outros. Com a adoção do colete (ou da faixa), conseguimos facilitar a identificação dos membros do time para nossos alunos com autismo leve e moderado, o que contribuiu sobremaneira para a melhoria do desempenho deles nas aulas e, por consequência, o aumento da satisfação deles em participar de nossas aulas.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Diante do incremento do número de crianças autistas que temos observado em nossa sociedade, nos últimos anos, é muito pouco provável que os docentes de Educação Física nunca trabalhem com um ou mais alunos autistas durante seus anos de prática pedagógica, motivo pelo qual defendemos que esses profissionais deve buscar a formação continuada, para construir conhecimentos que os capacitem para eliminar o sentimento de despreparo que, às vezes, se instala quando o educador dessa disciplina se depara, pela primeira vez, com um aluno autista em sua sala de aula.

Como foi possível perceber em nosso texto, existem algumas características que as pessoas com TEA apresentam e podem trazer algumas dificuldades para o trabalho do professor de Educação Física no ensino regular. Entretanto, mais do que focar as limitações, devemos observar quais são as potencialidades desse público e, sempre que possível, contornar as limitações apresentadas, produzindo as adaptações necessárias, a fim de levar os estudantes com TEA a participar das atividades propostas e lograr os objetivos planejados para as aulas. Isso significa assumir uma postura na qual a deficiência deixa de

[...] ser vista como impedimento para a prática da atividade, uma vez que, devido à variedade de conteúdos da Educação Física, existe uma grande possibilidade de que algum destes seja considerado mais prazeroso pelos adolescentes com deficiência, motivando-os à prática (NACIF et al., 2016, p. 119).

Apesar de termos apontado algumas características que podem trazer problemas para o educador físico, é preciso tomar o devido cuidado na compreensão dessas características e levar em conta que, apesar de os alunos com TEA possuírem

[...] comportamentos constatados como inadequados, a saber, o comportamento agressivo, hiperativo, ansioso, eufórico, dentre vários outros presentes no quadro sintomático, na verdade também estão presentes na vida do ser humano que os manifesta, dependendo das circunstâncias as quais esteja sujeito [...] (ORRÚ, 2016, p. 52).

Em relação aos prejuízos motores que a literatura especializada aponta como característica dos alunos com TEA, reiteramos nossa discordância mediante o trato que tivemos com estudantes com autismo moderado e leve. Nesse sentido, consideramos fundamental o desenvolvimento de novos e mais aprofundados estudos tanto no plano teórico (revisão da literatura internacional sobre coordenação motora, desenvolvimento motor, testes motores, aprendizagem motora, atividade física, esporte e práticas corporais de pessoas diagnosticadas com TEA) quanto no plano prático-comparativo (que avalie se há diferenças significativas no desempenho motor de alunos autistas e não autistas na mesma faixa etária) para uma avaliação mais coerente com base em dados produzidos por pesquisadores da Educação Física.

Esperamos que, ao apresentarmos algumas situações que vivemos no cotidiano escolar com alunos com TEA, possamos auxiliar os docentes já formados a superar as dificuldades na inclusão desses sujeitos nas escolas; contribuir com os futuros professores (que estão em formação inicial) para que estejam prontos para enfrentar as questões postas, fazendo com que as boas práticas de inclusão aqui apresentadas deixem de ser ações pontuais e se tornem perenes no cotidiano escolar, em vez de dignas de nota, por serem tão pouco comuns.

REFERÊNCIAS:

ALONSO, F. T., GAÑETE, A. P., BERNÁRDEZ-GÓMEZ, A. Juan, uma criança com Síndrome de Asperger: estudo de caso de uma boa prática de inclusão educacional por meio da aprendizagem cooperativa. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 25, n. 1, p. 85-100, jan./mar. 2019.

BARBOSA, M. O. O transtorno do espectro autista em tempos de inclusão escolar: o foco nos profissionais de educação. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 61, p. 299-310, abr./jun. 2018.

BELISÁRIO FILHO, J. F.; CUNHA, P. **A Educação Especial na perspectiva da inclusão escolar**: transtornos globais do desenvolvimento. Brasília: Ministério da Educação, 2010.

BISHOP, D. V. M. et al. Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 5, p. 341-345, 2008. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.02057.x.

BOADA MUÑOZ, L. Programa para a atención médica integral aos transtornos do espectro do autismo: programa AMI-TEA. **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 15, p. 53-66, 2011.

BRASIL. **Lei n.º 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 02 nov. de 2019.

_____. **Lei n.º 12.796, de 4 de abril de 2013**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm. Acesso em: 02 nov. de 2019.

_____. **Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 02 nov. de 2019.

CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 65-74, jan./abr. 2009.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: _____. (Org.). **O planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 15-41.

DEWEY, D.; CANTELL, M.; CRAWFORD, S. G. Motor and gestural performance in children with autism spectrum disorders, developmental coordination disorder, and/or attention deficit hyperactivity disorder. **Journal of the International Neuropsychological Society**, n. 13, v. 2, p. 246-256, 2007. DOI: 10.1017/S1355617707070270.

DOWELL, L. R.; MAHONE, E. M.; MOSTOFSKY, S. H. Associations of postural knowledge and basic motor skill with dyspraxia in autism:

implication for abnormalities in distributed connectivity and motor learning. **Neuropsychology**, v. 23, n. 5, p. 563-570, 2009. DOI: 10.1037/a0015640.

EMCK, E. et al. Gross motor performance and self-perceived motor competence in children with emotional, behavioural, and pervasive developmental disorders: a review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, n. 51, p. 501-517, 2009. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03337.x

FALKENBACH, A.; LOPES, E. Professores de educação física diante da inclusão de alunos com deficiência visual. **Pensar a Prática**, Goiânia, v. 13, n. 3, p. 1-18, set./dez. 2010.

FARIA, K. T. et al. Atitudes e práticas pedagógicas de inclusão para o aluno com autismo. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 61, p. 353-370, abr./jun. 2018.

FIORINI, M. L. S.; MANZINI, E. J. Inclusão de alunos com deficiência na aula de educação física: identificando dificuldades, ações e conteúdos para prover a formação do professor. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 3, p. 387-404, jul./set. 2014.

GARCIA-VILLAMISAR, D.; POZO ARMENTIA, A. del. La ansiedad en el trastorno del espectro del autismo: un analisis psicopatológico. **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 18, p. 169-181, 2011.

HATCH-RASMUSSEN, C. **An in-depth look at sensory integration**. [s.d.]. Disponível em: <https://www.autism.org/sensory-integration/>. Acesso em: 25 out. de 2019.

JIMÉNEZ CASAS, C. L. Para unha visión do autismo. **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 5, p. 11-18, 2000/2001.

_____. En torno a la educación y el autismo. **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 22, p. 121-136, 2018.

_____; DOMÍNGUEZ GONZÁLEZ, F. Protocolo sanitario para pacientes com transtornos do espectro autista. **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 11, p. 79-89, 2007.

KINCHELOE, J. L. Redefinindo e interpretando o objeto de estudo. In: _____. BERRY, K. S. **Pesquisa em educação**: conceituando a bricolagem. Porto Alegre: Artmed, 2007, p. 101-121.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, supl. 1, S3-S11 mai. 2006.

LARSON, J. C. G. et al. Acquisition of internal models of motor tasks in children with autism. **Brain**, n. 131, p. 2894-2903, 2008. DOI: 10.1093/brain/awn226.

LEMONS, E. L. de M. D.; SALOMÃO, N. M. R.; AGRIPINO-RAMOS, C. S. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 1, p. 117-130, jan./mar., 2014.

LOURENÇO, C. C. V. et al. Avaliação dos efeitos de programas de intervenção de atividade física em indivíduos com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 21, n. 2, p. 319-328, abr./jun. 2015.

_____. A Eficácia de um programa de treino de trampolins na proficiência motora de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 22, n. 1, p. 39-48, jan./mar. 2016.

MARTÍNEZ DÍAZ, A. et al. Los alumnos/as con trastornos generalizados del desarrollo: situación en Galicia. **Maremagnum: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo**, n. 12, p. 183-192, 2008.

MILANESE, E.; McGRATH, R.; CROZIER, A. Developing effective coaching strategies for adolescents with autism spectrum disorder in a school-based multi-sport program. **Strategies**, v. 32, n. 2, p. 49-52, DOI: 10.1080/08924562.2019.1559641.

MORAES, Í. A. P. de. et. al. Motor learning characterization in people with autism spectrum disorder: a systematic review. **Dementia & Neuropsychologia**, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 276-286, jul./sep. 2017.

MORGADO, F. F. da R. et al. Representações sociais sobre a deficiência: perspectivas de alunos de educação física escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 23, n. 2, p. 245-260, abr./jun. 2017.

MUNTANER GUASP, J. J.; ROSSELLÓ RAMÓN, M. R.; IGLESIA MAYOL, B. de L. Buenas prácticas en educación inclusiva. **Educatio Siglo XXI**, v. 34, n. 1, p. 31-50, mar. 2016. DOI: 10.6018/j/252521.

NACIF, M. F. P. et. al. Educação física escolar: percepções do aluno com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 22, n. 1, p. 111-124, jan./mar. 2016.

OJEA RÚA, M.; CARREIRO PRIETO, P. Percepción de acoso entre iguais en los centros educativos por estudantes con trastorno del espectro autista. **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 18, p. 95-114, 2014.

OLIVEIRA, I. M.; VICTOR, S. L. A criança com autismo na brinquedoteca: percursos de interaçã e linguagem. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 62, p. 651-664, jul./set. 2018.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Trastornos del espectro autista. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>. Acesso em: 25 out. de 2019.

ORRÚ, S. E. **Aprendizes com autismo**: aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes. Petrópolis: Vozes, 2016.

SOARES, A. M.; CAVALCANTE NETO, J. L. Avaliação do comportamento motor em crianças com transtorno do espectro do autismo: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 21, n. 3, p. 445-458, jul./set. 2015.

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais 1994**. Brasília: Unesco Office in Brasília, 1998. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139394>. Acesso em: 25 out. de 2019.

VICENTINI, P. P.; SOUZA, E. C. de; PASSEGI, M. da C. Diálogos sobre pesquisa (auto)biográfica e questões de ensino: entrecruzando ensino, pesquisa e formação. _____; _____; _____. **Pesquisa (auto)biográfica**: questões de ensino e formação. Curitiba: CRV, 2013, p. 15-23.

VIVANTI, G. Autismo e intervención: ¿que sabemos? **Maremagnum**: publicación galega sobre os transtornos do espectro do autismo, n. 18, p. 165-190, 2011.

ZABALZA BERAZA, M. A. El estudio de las “buenas prácticas” docentes en la enseñanza universitaria. **Revista de Docencia Universitaria**, Valencia, v. 10, n. 1, p. 17-42, ene./abr. 2012.

ALTAS HABILIDADES/SUPERDOTAÇÃO E PROCESSO SUBLIMATÓRIO NA RELAÇÃO ENTRE PROFESSOR E ALUNO

Rosalva Maria Martins dos Santos

Introdução

Segundo Gunther (2000), de acordo com a lei das probabilidades, as pessoas com Altas Habilidades/Superdotação (AH/SD) correspondem de 3 a 5% da população. A Educação Especial, subárea que se desenvolveu dentro da área da educação, tem como um dos objetivos cuidar dessa população específica, que também necessita de provisões, cuidados e medidas especiais.

Conforme as autoras Freeman e Guenther (2000), uma criança e ou/adolescente com capacidade superior à média do grupo, caso frequente uma sala de aula regular, terá mais dificuldade em “acompanhar a turma”, seja em inteligência, criatividade ou um talento específico, terá também poucas oportunidades para desenvolver o seu potencial. Ainda na concepção dessas autoras, é muito comum crianças e adolescentes com AH/SD não desejarem ir à escola. Esse fato acontece não porque essas crianças e adolescentes não queiram aprender, e sim devido ao desestímulo e à frustração sentida por eles diante de um programa acadêmico que prima pela repetição e monotonia, e por um clima psicológico em sala de aula pouco favorável à expressão do potencial elevado.

Cropley (*apud* Alencar e Virgolim, 1999) diz que um número substancial de crianças e adolescentes superdotados iniciam a escola com altas expectativas e grande entusiasmo, mas logo se tornam frustrados e entediados. Algumas crianças e adolescentes vivem um desapontamento, passando a rejeitar a instituição escolar, chegando também a duvidar de suas próprias habilidades e do seu valor como pessoa. Outras lidam com o problema isolando-se, sendo hostis e agressivas. Muitas ainda acabam encontrando saídas que prejudicam tanto o seu próprio processo educativo como o seu desenvolvimento geral. No entanto, para Guenther, “Evitar que o talento humano seja perdido, ou desviado, e proporcionar a estimulação e orientação

necessárias ao desenvolvimento sadio e apropriado, são as grandes tarefas da educação” (GUENTHER, 2000, p. 18).

De acordo com Freeman e Guenther (2000), os estudos realizados por Terman⁷⁰ indicaram que crianças e adolescentes de inteligência rápida passam de 50 a 70% do seu tempo escolar esperando que os outros colegas terminem as atividades que ela já fez e, ainda, que o professor prossiga com a aula. Essa perda de tempo acaba gerando outros problemas, como aborrecimento, impaciência e tédio. Como forma de preencher esse tempo vazio, muitas crianças e adolescentes voltam-se para si mesmas, ficam distraídas, divagam o tempo todo e, baixam a sua produção ao mínimo necessário para se igualar aos colegas. No entanto, algumas aprendem a trabalhar mais devagar para diminuir seu tempo de espera. A respeito da educação desse público, Freeman e Guenther (2000), fazem um alerta:

Seja qual for a solução que a criança encontre e adote, o resultado final é sempre uma ameaça pairando sobre essa criança. Seu potencial pode permanecer intocado, seu talento apenas parcialmente desenvolvido, e a atitude que ela vem a ter em relação à escola e ao trabalho escolar é sempre negativa, acabando por se prejudicar a ponto de se tornar uma pessoa apenas “média”, na escola e provavelmente também na vida, ou por definir a escola de tal forma que o que é importante, estimulante e positivo, acontece fora da sala de aula, e não dentro dela (FREEMAN e GUENTHER, 2000, p. 16).

Levando em consideração todos esses fatores acima mencionados, no que diz respeito à criança e ao adolescente com Altas Habilidades/Superdotação dentro da escola, neste texto abordaremos como alguns autores tentam definir este termo, abordaremos também sobre o conceito de sublimação na psicanálise, especificamente, na obra de Freud. Nas primeiras referências ao processo sublimatório, Freud atribui à capacidade que o indivíduo tem de sublimar como algo da ordem do sublime, uma saída rara e perfeita, de maneira que apenas uma pequena minoria consegue dominar suas forças instintuais sexuais desviando-as do seu objetivo sexual e direcionando-as para fins culturais mais elevados. Para ele, portanto, a sublimação,

⁷⁰ Lewis Terman e seus colaboradores estudaram durante 35 anos (1925 a 1959), com um grupo de 1500 crianças em idade pré-escolar (nascidas entre 1903 e 1917) até a maturidade. Como sujeitos de sua pesquisa, foram consideradas as crianças que apresentavam QI superior a 140, na época, chamados “os gênios de Terman” (WINNER, 1998).

culturalmente falando, é algo benéfico e construtivo. Essa é a vertente do conceito de sublimação que iremos abordar neste texto.

Posteriormente, falaremos sobre a importância do processo sublimatório para a educação e de que maneira o educador pode contribuir para o desenvolvimento desse processo, qual o conhecimento necessário básico que um educador necessita ter para saber lidar com as pulsões ditas perversas nas crianças e nos adolescentes.

A Criança e o Adolescente com Altas Habilidades/Superdotação

Hagen (*apud* Alencar, 1986) adverte que é uma tarefa muito difícil, ou mesmo impossível, propor uma definição precisa e aceita universalmente sobre a superdotação, pois este é um conceito ou constructo psicológico a ser inferido a partir de uma constelação de traços ou características de uma pessoa, uma vez que, segundo o autor, nós não temos condições de medi-lo diretamente, como se mede a altura ou o peso de alguém.

De acordo com Alencar (1986), em nosso meio, uma das concepções sobre o superdotado é a de que este seria aquele indivíduo que se sai muito bem nos testes de inteligência, ou que apresenta um desempenho intelectual superior. Conforme acredita a autora, os testes de inteligência medem apenas uma parcela, uma amostra muito limitada do que pode ser considerado como inteligência humana, uma vez que estes não medem algumas operações presentes no pensamento criativo; sendo assim, um indivíduo pode passar despercebido pelos testes de inteligência, apesar de ter um potencial criativo superior.

Com relação à inteligência e à habilidade intelectual superior, conforme menciona Alencar (1986), algumas mudanças se fizeram notar nas últimas décadas, entre elas a de uma visão unidimensional da inteligência para uma visão multidimensional, que passou a englobar diferentes fatores ou dimensões, sendo que alguns podem ser mais desenvolvidos do que outros. Assim, a inteligência deixou de ser considerada como um conceito unitário, passando a ser enfatizada a ideia de que existem muitos tipos de inteligência.

Renzulli (*apud* Delou, 1986) indicou que o comportamento do superdotado reflete uma interação de três conjuntos básicos de traços

humanos: habilidades gerais e/ ou específicas acima da média, níveis elevados de envolvimento com a tarefa (motivação) e níveis elevados de criatividade. As crianças e os adolescentes superdotados e com altas habilidades são aqueles que possuem ou são capazes de desenvolver esse conjunto de traços e de aplicá-los a alguma área potencial valiosa do desempenho humano. Para ele, não existe nenhum modo ideal de se medir a inteligência, devendo, portanto, ser evitada a crença tradicional de se acreditar que conhecendo o Q.I. de uma pessoa, conhecemos também a sua inteligência.

Segundo Robert Sternberg e Robert Wagner (*apud* Delou, 1986), a superdotação é um tipo de autogoverno mental que leva a uma maneira de vida construtiva, baseada em três elementos básicos: adaptação ao ambiente; seleção de novos ambientes e capacidade de dar forma aos ambientes. A chave da superdotação intelectual residiria nas habilidades de introspecção, que incluem três processos principais: a) separação da informação relevante da irrelevante, b) combinação de partes de informação isolada em um inteiro unificado, e c) capacidade de relacionar a informação recentemente adquirida à informação adquirida no passado. Esses autores enfatizaram habilidades de resolução de problemas e viram o estudante superdotado como alguém que processa a informação rapidamente e usa habilidades da introspecção.

Outra definição é a de que o superdotado seria aquele indivíduo que demonstra uma habilidade significativamente superior em algumas das diversas áreas: intelectual, social, musical, artística etc, quando comparado com a população em geral (Passow *apud* Alencar, 1986).

Para Parnes (*apud* Alencar, 1986), a superdotação está relacionada ao grau que o indivíduo alcança e desenvolve o seu próprio potencial inato e ao grau que a pessoa aprende a usar as suas habilidades em toda a extensão. Nesse sentido, na concepção de Maslow, um indivíduo superdotado seria aquela pessoa que está constantemente se autorrealizando em termos de um contínuo, em cada habilidade que não tem um fim determinado, mas que é inesgotável.

No Brasil, conforme salienta Alencar (1986), a Lei de Diretrizes e Bases considera crianças e adolescentes com Altas Habilidades/ Superdotados as que apresentam notável desempenho e/ou elevada

potencialidade em qualquer dos seguintes aspectos, isolados ou combinados:

- capacidade intelectual superior;
- aptidão acadêmica específica;
- pensamento criador ou produtivo;
- capacidade de liderança;
- talento especial para artes visuais, artes dramáticas e música;
- capacidade psicomotora.

Dessa forma, a partir de diferentes conceitos, percebemos que não há, ainda, um consenso sobre o termo Altas Habilidades/ superdotação.

O Conceito de Sublimação na Teoria Freudiana

Freud, em toda a sua obra, não escreveu nenhum texto específico sobre esse conceito, entretanto, constatamos que, ao longo de sua produção, inúmeras vezes, fez referências a ele para explicar as implicações da renúncia ao sexual e para designar um dos destinos da pulsão. Graças à característica das pulsões sexuais de poderem deslocar a sua meta, sem perder a sua intensidade, é que elas podem ser colocadas à disposição do trabalho cultural. É, portanto, a capacidade de trocar a meta sexual originária por outra, não sexual, o que mais caracteriza a sublimação.

Assim, temos como exemplo de sublimação certos tipos de atividades alimentadas por um desejo que não visa um objetivo sexual, como a criação artística, intelectual e várias outras atividades a que uma determinada sociedade concede certa valorização. Porém, ao longo de sua obra, de 1897 a 1940, o conceito de sublimação sofreu algumas modificações. Portanto, neste artigo, faremos menção às referências que estão mais diretamente relacionadas ao tema aqui tratado.

A primeira referência feita por Freud ao conceito de sublimação aconteceu em 1897, numa carta a Fliess, em que ele o relaciona às fantasias, dizendo que as fantasias “são estruturas protetoras, sublimações dos fatos, embelezamento deles, e ao mesmo tempo, servem como auto-absolvição” (FREUD, 1897, p. 296), ou seja, servem simultaneamente como proteção e alívio pessoal. Entretanto, nesse texto, o conceito de sublimação ainda não tem o mesmo sentido que

será empregado, posteriormente, pela psicanálise. Somente a partir de 1905 é que esse termo receberá um significado que será mantido até os últimos textos publicados por Freud.

No artigo “Fragmento da Análise de um Caso de Histeria” (1905 [1901]), em que é trabalhado o famoso caso Dora, Freud recorre novamente ao termo sublimação, ao dizer que o desvio da sexualidade infantil, sufocada ou voltada na direção de metas mais elevadas, assexuais, é o que fornece a força motora para proporcionar um bom número de realizações culturais. Aqui, a ideia de sublimação aparece vinculada à produção de fantasias protetoras, defensivas, com as quais o indivíduo se afasta de cenas do passado de natureza sexual.

Em 1905, nos “Três Ensaios sobre a Teoria da Sexualidade,” Freud define a sublimação como efeito da energia da pulsão sexual que se desvia de seu uso sexual para outras finalidades, à medida que essa energia é necessária para as realizações do sujeito civilizado. Assim, a sublimação seria o que resta ao sujeito ante a impossibilidade de encontrar um objeto que satisfaça à pulsão:

Provavelmente, a expensas das próprias moções sexuais infantis, cujo afluxo não cessa nem mesmo durante esse período de latência, mas cuja energia — na totalidade ou em sua maior parte — é desviada do uso sexual e voltada para outros fins. Os historiadores da cultura parecem unânimes em supor que, mediante esse desvio das forças pulsionais sexuais das metas sexuais e por sua orientação para novas metas, num processo que merece o nome de sublimação, adquirem-se poderosos componentes para todas as realizações culturais (FREUD, 1905, p. 167).

Ainda neste texto, Freud chama a atenção para a existência da pulsão sexual presente desde a infância. As manifestações sexuais da infância têm uma importância tão significativa para Freud que, segundo ele, se fizéssemos um estudo aprofundado delas, provavelmente, elas nos revelariam traços indispensáveis da pulsão sexual, como ela se compõe a partir de diferentes fontes e isso revelaria a sua evolução. Para ele, a desatenção que os estudiosos tiveram, durante muito tempo, com a infância, levou a muitos equívocos e teve profundas consequências.

A curiosidade vivenciada pelas crianças pequenas na fase dos porquês, para Freud, vem substituir aquela pergunta que desejam fazer, mas que nunca fazem: “De onde vêm os bebês” - pergunta que condensa o processo das pesquisas sexuais vivenciado pela grande

maioria das crianças. A interferência da educação e a intensidade variável do instinto sexual combinam-se de muitas maneiras e determinam o comportamento e o interesse sexual das crianças. E nós acrescentaríamos que tais interesses ocorrem tanto com as crianças ditas normais, quanto, e com mais intensidade, com as crianças bem dotadas intelectualmente.

Quando o período das investigações sexuais infantis chega a um final, marcado por uma rígida repressão sexual, considerado, portanto, como resultado da relação incipiente da criança com suas questões sexuais, Freud aponta, no texto “Leonardo Da Vinci e uma lembrança da sua infância” (1910), três vicissitudes diferentes para essas investigações: na primeira, tais pesquisas participam do destino da sexualidade e a curiosidade e a liberdade intelectual poderão ficar inibidas durante toda a existência do indivíduo, principalmente se a influência da educação ocasionar uma forte inibição religiosa do pensamento, casos em que o enfraquecimento intelectual produzido através desse processo será um poderoso fator no surgimento de uma neurose.

A segunda direção apontada por Freud ocorre quando o desenvolvimento intelectual é tão poderoso que tende a resistir à repressão sexual que o domina. Nesses casos, após o término das investigações sexuais infantis, a inteligência fica fortalecida, as lembranças das antigas associações são mantidas e a repressão sexual evitada. Consequentemente, tais pesquisas sexuais surgem no inconsciente de forma compulsiva, sexualizando o pensamento. A pesquisa pode passar a ocupar o lugar de uma atividade sexual, substituindo a satisfação sexual e, como resultado, torna-se compulsiva, repetitiva, não fornecendo a satisfação intelectual desejada.

Já na terceira direção, a mais rara e perfeita, a repressão sexual não está totalmente excluída, porém, ela não consegue levar para o inconsciente nenhum dos componentes instintivos do desejo sexual, e a libido escapa à repressão, transformando-se em curiosidade de saber, manifestando-se de forma sublimada. Nessa terceira modalidade, o destino das investigações infantis pode se transformar em curiosidade de saber, escapando, assim, da inibição do pensamento e do pensamento neurótico compulsivo. Para Freud, o caso do pintor Leonardo Da Vinci seria um ótimo exemplo deste terceiro tipo. Fragmentos da análise feita por Freud, em 1910, sobre a vida do pintor Leonardo Da Vinci, considerado por muitos um gênio dotado de muitas habilidades e cuja libido, ainda

segundo Freud, era, em grande parte, investida na busca pelo conhecimento. A força instintual exagerada que Da Vinci possuía era algo que provavelmente lhe era familiar desde a infância: “Cremos ser provável que um instinto como aquele, de força excessiva, já era ativo na primeira infância do indivíduo e que a sua supremacia foi estabelecida por impressões ocorridas na vida da criança.” (FREUD, 1910, p. 85). Freud admite que tal vigor pulsional foi reforçado a partir das forças sexuais instintivas, que posteriormente poderão substituir partes da vida sexual do sujeito.

Sabe-se que uma grande parcela da população consegue desviar certa quantidade das forças provenientes do instinto sexual para outros fins não sexuais. Freud dá como exemplo, a atividade profissional, em que o objetivo imediato é substituído por outro desprovido de caráter sexual. Assim, por exemplo, uma pessoa pode colocar-se a serviço da pesquisa com a mesma intensidade com que outra se dedicaria ao seu amor. Ou seja, a capacidade para investigar supriria, da mesma forma, parte da necessidade que muitos têm de amar. Para Freud: “O instinto sexual presta-se bem a isso, já que é dotado de uma capacidade de sublimação: isto é, tem a capacidade de substituir seu objetivo imediato por outros desprovidos de caráter sexual e que possam ser mais altamente valorizados” (FREUD, 1910, p. 86).

Em “Escritores criativos e devaneios” (1908), Freud assinala como partes importantes da sublimação a criação e a imaginação, descreve a sublimação como uma maneira de utilizar o pulsional no sentido de obter prazer. Nesse caso, o destino que o sujeito dá para a insatisfação pulsional é da ordem da sublimação, isto é, a transformação do desejo sexual em algo que proporciona prazer através de uma construção simbólica e não a desistência de um desejo. A sublimação seria, então, algo que está ligado à satisfação de um desejo em outro contexto, por meio de outros objetos.

Em 1908, no texto “Moral Sexual Civilizada e Doença Nervosa Moderna”, Freud refere-se à sublimação como sendo algo da ordem do sublime, privilegiado, a que apenas uma pequena minoria consegue vivenciar:

Entretanto, podemos afirmar que a tarefa de dominar um instinto tão poderoso quanto o instinto sexual, por outro meio que não a sua satisfação, é de tal monta que consome todas as forças do indivíduo. O domínio do instinto pela sublimação, as forças instintuais sexuais do seu

objetivo sexual para fins culturais mais elevados, só pode ser efetuado por uma minoria, e mesmo assim de forma intermitente, sendo mais difícil no período ardente e vigoroso da juventude. Os demais tornam-se grande maioria neuróticos, ou sofrem alguma espécie de prejuízo (FREUD, 1908, p.178).

Assim como o vigor do instinto sexual se alterna de indivíduo para indivíduo, com o processo sublimatório acontecerá o mesmo, ou seja, a quantidade de sublimação possível irá ocorrer de forma diferenciada para cada indivíduo. Freud pontua que o que irá influenciar na sublimação do instinto sexual e na utilização deste é a constituição inata de cada indivíduo, sendo que este não deve sublimar todo o seu instinto sexual. Há indivíduos que necessitam de uma satisfação sexual direta e se esta quantidade for restringida poderá levá-lo ao adoecimento. Freud nos aponta que as forças utilizadas em atividades culturais são advindas da eliminação dos elementos pervertidos da excitação sexual. Portanto: “uma parte da excitação sexual fornecida pelo próprio corpo do indivíduo inibe-se por ser inútil à função reprodutora, sendo sublimada nos casos favoráveis” (FREUD, 1908, p. 175).

Um pouco mais adiante, no mesmo texto, Freud volta a falar sobre a importância da participação quantitativa no processo sublimatório. Diz ele: “A relação entre a quantidade de sublimação possível e a quantidade sexual necessária varia muito, naturalmente, de indivíduo para indivíduo, e mesmo de profissão para profissão” (FREUD, 1908, p. 181).

Em 1914, no texto “Sobre o Narcisismo: Uma Introdução”, Freud define a sublimação como um processo que relaciona à libido de objeto e incide no fato de que a pulsão se dirige para outro objetivo distante da satisfação sexual, sofrendo, portanto, um acentuado desvio. Ainda nesse texto fala das relações da sublimação com as instâncias ideais, permitindo-nos vincular a sublimação à saída do narcisismo e do ideal do ego. Num primeiro momento, o sujeito estaria capturado pelo objeto que o completa, em uma perspectiva narcisista e de ego ideal. Como saída a essa captura narcisista, o sujeito se abriria a outros objetos, à alteridade, buscando ideais que transcendem a si mesmo (ideal de ego). É possível pensar que sublimar as pulsões estaria relacionado à constituição de novos objetos para as pulsões que estejam além do ego ideal e da captura narcisista. A sublimação teria relação com essa passagem do narcisismo à alteridade, em que a

transformação do ego ideal em ideal do ego é imprescindível para que a pulsão possa ser realizada a partir da relação do sujeito com a cultura.

Nesse texto, Freud chama a atenção para a diferenciação entre a formação do ideal-de-Eu e a sublimação das pulsões. Para ele, um indivíduo que trocou seu narcisismo pela adoração de um ideal-de-Eu elevado pode não ter necessariamente conseguido sublimar suas pulsões libidinais e, assim, mesmo necessitando da sublimação para alcançar tal ideal, esta não pode ser forçada.

Para ele, a sublimação é um processo especial que ocorre independentemente da motivação do ideal-de-Eu. Nos indivíduos neuróticos, segundo Freud, encontramos as grandes diferenças de tensão do desenvolvimento conseguido pelo seu ideal-de-Eu e o nível possível de sublimação de suas pulsões libidinais primitivas. Quanto à causa da neurose, ele nos aponta uma grande diferença entre a sublimação e a formação de ideal. Neste, o nível das exigências do Eu é elevado, conseqüentemente, favorecendo o recalque⁷¹. Naquela, ocorre uma saída para cumprir tais exigências envolvendo menos o recalque, ou seja, a sublimação pode funcionar para o sujeito como uma “via de escape”, sem que necessariamente mais recalque seja produzido.

Freud, em “Os Instintos e suas Vicissitudes” (1915), coloca a sublimação como um destino mais evoluído e posterior ao recalçamento, no sentido de que é posterior à formação do ideal de ego, que, por sua vez, condiciona o recalçamento.

Freud amplia o conceito de sexualidade em vários aspectos a partir da introdução de Eros como a classe pulsional que abarca o sexual. A sexualidade é o que se opõe à morte, ou seja, ela atua no sentido da vida e não contra ela. A sublimação é uma forma de manifestação de Eros, portanto, de sexualidade, ainda que se realize através de outros objetos não diretamente sexuais. “O conceito de sexualidade e, ao mesmo tempo, de instinto sexual, teve, é verdade, de ser ampliado de modo a abranger muitas coisas que não podiam ser classificadas sob a função reprodutora” (FREUD, 1920, p. 62).

⁷¹ No sentido próprio significa operação pela qual o sujeito procura repelir ou manter no inconsciente representações (pensamentos, imagens, recordações) ligados a uma pulsão. O recalque produz-se nos casos em que a satisfação de uma pulsão – suscetível de proporcionar prazer por si mesma – ameaçaria provocar desprazer relativamente a outras exigências (LAPLANCHE e PONTALIS, 2004, p. 430).

Assim, pode-se entender que a sublimação é o destino da pulsão sexual que se realiza no campo da cultura e da alteridade, não deixando por isso de ser sexualidade. O desejo faz parte do que é sublimado, sendo, no entanto, realizado a partir de outros objetos que serão construídos. A sublimação consiste no destino que se dá ao desejo que não pode ser satisfeito diretamente, criando novas possibilidades de satisfação, a partir de novos objetos no campo da cultura.

A Importância do Processo Sublimatório na Educação

Freud não escreveu nenhum texto específico sobre o tema da educação, porém, em quase toda a sua obra, este se faz presente, de maneira pontual, em textos que tratam de outros assuntos, assim como acontece com o termo sublimação. Nesses textos interessa-nos, especificamente, o que é abordado sobre a função e contribuição do educador no processo sublimatório.

Para a teoria psicanalítica, é muito importante o apoio da educação no processo de formação da criança e do adolescente, assim como no desenvolvimento do processo sublimatório, em que o papel desta se faz primordial. No período em que a vida sexual da criança floresce, por volta dos três aos cinco anos, inicia-se também a atividade relacionada à pulsão de saber ou de investigar. A relação desta com a vida sexual é extremamente significativa, uma vez que, na criança, são as indagações sexuais que contribuem para despertar a pulsão epistemofílica. A esse respeito, Freud nos diz que:

Ao mesmo tempo em que a vida sexual da criança chega a sua primeira florescência, entre os três e os cinco anos, também se inicia nela a atividade que se inscreve na pulsão de saber ou de investigar. Essa pulsão não pode ser computada entre os componentes pulsionais elementares, nem exclusivamente subordinada à sexualidade. Sua atividade corresponde, de um lado, a uma forma sublimada de dominação e, de outro, trabalha com a energia escopofílica. Suas relações com a vida sexual, entretanto, são particularmente significativas, já que constatamos pela psicanálise que, na criança, a pulsão de saber é atraída, de maneira insuspeitadamente precoce e inesperadamente intensa, pelos problemas sexuais, e talvez seja até despertada por eles (FREUD, 1905, p.183).

No texto “O interesse científico da psicanálise” (1913), Freud afirma que a sexualidade inoportuna empregada pela educação, em que há uma

insistência por parte do educador numa normalidade, poderá levar à produção de neuroses. Preciosas contribuições poderão ajudar na formação de caráter do indivíduo, na medida em que os instintos de natureza perversa na criança não são submetidos à repressão, mas desviados dos seus objetivos originais para outros fins mais valiosos, através do processo da sublimação. A origem da sublimação está ancorada nas pulsões sexuais parciais e perversas. Freud não propõe que a educação extinga tais pulsões, mas, sim, que as utilize em direção aos valores superiores, pois, conforme nos diz ele: “sem perversão, não há sublimação”. Para Freud: “A educação deve escrupulosamente abster-se de soterrar essas preciosas fontes de ação e restringir-se a incentivar os processos pelos quais essas energias são conduzidas ao longo de trilhas seguras” (FREUD, 1913, p.191).

Portanto, para ele, os educadores deveriam se conduzir de maneira mais assertiva, diminuindo a coerção sobre a energia que move tais pulsões. No texto escrito por Freud em 1905, intitulado “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”, ele se refere às inibições sexuais dizendo que: “Durante esse período de latência total ou apenas parcial, erigem-se as forças anímicas que, mais tarde, surgirão como entraves no caminho da pulsão sexual e estreitarão seu curso à maneira de dique (o asco, o sentimento de vergonha, as exigências dos ideais estéticos e morais)” (FREUD, 1905, p. 167).

A educação para ele, provavelmente, tem uma forte contribuição na formação desses diques. No entanto, tal processo pode ocorrer sem a ajuda da educação, estando atrelado apenas à hereditariedade. Nesse caso, cabe à educação o polimento desses diques. No período de latência, a educação, ao coibir as atividades sexuais normais, consideradas como perversas, contribui para o surgimento dos sentimentos morais de repugnância, vergonha e pudor, o que pode favorecer a instauração de uma sexualidade genital inibida ou pouco sadia. Mas, mesmo com certo freimento, as pulsões sexuais não desaparecem totalmente, elas sofrerão mudanças que favorecerão a instauração da genitalidade, os diques psíquicos irão se opor à satisfação do indivíduo e servirão para canalizá-las, colocando-a a serviço da reprodução. Porém, não são todas as correntes perversas que se fundem com a sexualidade genital. Determinada quantidade poderá sofrer outros destinos, como, por exemplo, ser sublimada, ou seja, será desviada de seu destino sexual primitivo em detrimento de

outros não sexuais, como também poderá ser transformada em seu contrário – formação reativa, período em que emergem as virtudes. Para Freud: “Nossas mais elevadas virtudes desenvolveram-se, como formações reativas e sublimações, de nossas piores disposições” (Freud, 1913, p. 191). A educação tem a grande tarefa de evitar que esses mecanismos sejam camuflados, estimulando-os e direcionando-os para um destino mais louvável. De acordo com a teoria psicanalítica, cada indivíduo irá fazer uso da sexualidade em nível diferenciado.

Conforme Millot (2001), a educação pode contribuir por um lado, no sentido de não obstruir o processo de desenvolvimento das pulsões em direção à organização genital e, por outro lado, deve evitar as fixações perversas capazes de bloqueá-lo, e ainda favorecer a sublimação. Para que isso ocorra deve conduzir para fins culturais as pulsões parciais que não se fundiram na corrente genital. Assim, os educadores, na medida em que prestam atenção à sexualidade infantil, estão contribuindo no processo educativo:

Os educadores portam-se como se compartilhassem nossas opiniões sobre a construção das forças defensivas morais à custa da sexualidade, e como se soubessem que a atividade sexual torna a criança ineducável, pois perseguem como “vícios” todas as manifestações sexuais, mesmo que não possam fazer muita coisa contra elas (FREUD, 1905, p.168).

Saber do que a psicanálise trata é importante para o educador, uma vez que poderá trabalhar melhor as pulsões sexuais infantis sem adotar a atitude de ignorá-las ou coibi-las, favorecendo, assim, o direcionamento de parte dessas pulsões para fins culturais. Portanto, um educador bem orientado psicanaliticamente conseguirá conduzir de forma mais assertiva a energia que move as pulsões sexuais ditas perversas, agindo de maneira menos punitiva diante de determinadas travessuras apresentadas pelas crianças e pelos adolescentes, especificamente, as com AH/SD, levando-se em conta que tais crianças são submetidas a um *stress* muito maior. Ao não encontrarem vazão para o seu potencial e sua energia criativa e profissionais habilitados para lidarem de forma assertiva com essas habilidades, essas crianças e adolescentes tendem a ser mais rebeldes, mais “bagunceiros” e tenderão mais facilmente ao caminho da marginalidade.

Quando os educadores se familiarizarem com as descobertas da psicanálise, será mais fácil se reconciliarem com certas fases do desenvolvimento infantil e, entre

outras coisas, não correrão o risco de superestimar a importância dos impulsos instintivos socialmente imprestáveis ou perversos que surgem nas crianças. Pelo contrário, vão se abster de qualquer tentativa de suprimir esses impulsos pela força, quando aprenderem que esforços desse tipo com frequência produzem resultados não menos indesejáveis que a alternativa, tão temida pelos educadores, de dar livre trânsito às travessuras das crianças (FREUD, 1913, p.191).

Portanto, é imprescindível que os educadores saibam que não se deve tentar suprimir na criança e no adolescente tais “instintos perversos”, pois esse ato seria inútil e poderia levar a uma predisposição, futuramente, às neuroses.

Freud, no texto “O mal-estar na civilização” (1930), ao referir-se a respeito da relação existente entre os processos civilizatórios e o desenvolvimento libidinal do indivíduo, nos diz que: “(...) A sublimação do instinto constitui um aspecto particularmente evidente do desenvolvimento cultural; é ela que torna possível às atividades psíquicas superiores, científicas, artísticas ou ideológicas, o desempenho de um papel tão importante na vida civilizada (FREUD, 1930, p.103).

De acordo com a teoria psicanalítica, as práticas educativas são determinadas pelos recalcamientos sofridos pelo educador que incidem sobre a parte infantil da sua sexualidade. Ao abordar o interesse educacional da psicanálise, Freud nos convida a pensar que: “Somente alguém que possa sondar as mentes das crianças será capaz de educá-las e nós, pessoas adultas, não podemos entender as crianças porque não mais entendemos a nossa própria infância” (Freud, 1913, p.190).

Nossas vivências infantis tornaram-se estranhas devido à amnésia infantil e, mesmo que não possamos resgatá-las, podemos, através do estudo atento dos conceitos psicanalíticos, tornar mais claros para os educadores o processo de desenvolvimento infantil, favorecendo, assim, o processo sublimatório.

No entanto, ainda que para a teoria psicanalítica o processo educacional e o processo analítico comunguem do mesmo fim, ou seja, o de assegurar à criança e ao paciente o domínio do princípio do prazer pelo princípio de realidade, Freud, ao comparar o trabalho do analista com o do educador, no prefácio à obra de Pfister (1913), nos diz que a responsabilidade de um educador em determinado momento, pode exceder a de um médico, por que:

Este tem como regra lidar com estruturas psíquicas que já se tornaram rígidas e encontrará na individualidade estabelecida do paciente um limite ao seu próprio êxito, mas, ao mesmo tempo, uma garantia da capacidade do paciente de resistir sozinho. O educador, contudo, trabalha com um material que é plástico e aberto a toda impressão, e tem de observar perante si mesmo a obrigação de não moldar a jovem mente de acordo com suas próprias ideias pessoais, mas, antes, segundo disposições e possibilidades do educando (FREUD, 1913, p. 357).

Outro meio de ação indicado por Freud é o poder de sugestão conferido pelo amor que a criança, ou o paciente, dirige ao educador (ou analista).

Digamos que o médico, em seu trabalho educativo, faz uso de um dos componentes do amor. Nesse trabalho de educação posterior, provavelmente nada mais faz do que repetir o processo que, de início, tornou possível qualquer espécie de educação. Lado a lado com as exigências da vida, o amor é o grande educador, e é pelo amor daqueles que se encontram mais próximos dele que o ser humano incompleto é induzido a respeitar os ditames da necessidade e a poupar-se do castigo que sobrevém a qualquer infração dos mesmos (FREUD, 1916, p. 326).

O analista na maioria das vezes faz tudo o que pode (pelo paciente) com a ajuda da sugestão, que opera em um sentido educativo. É por isso que, de posse desse poderoso instrumento, ambos, educador e analista, devem ter o cuidado para não modelar o sujeito de acordo com seus ideais.

Para a teoria psicanalítica, a figura do educador é extremamente importante no processo do desenvolvimento intelectual da criança e do adolescente; pois, para ela, o educador em determinado momento do processo educativo, costuma ocupar na vida dos estudantes o mesmo lugar de destaque que outrora os pais ocupavam na vida dos seus filhos. Dessa forma, de posse dessa influência, o educador poderá levar o seu aluno a ampliar o seu desenvolvimento cognitivo e, as suas potencialidades. De acordo com a psicanálise, durante o período de latência são os educadores e em geral as pessoas encarregadas de educar as crianças que tomarão para estas o lugar dos pais.

No entanto, conforme nos adverte Kupfer (1989), o educador deve ter o cuidado para não abusar do poder que o aluno lhe confere, ou seja, ele não deve subjugar-lo impondo-lhe seus próprios valores e ideias. Caso o educador caia em tentação, acreditando que sua função é a de regular, normatizar, controlar e impor sua autoridade, o aluno

poderá até aprender os conteúdos que lhe foram transmitidos, porém, poderá não sair dessa relação como um ser desejante e pensante. Portanto, um educador com um prévio conhecimento psicanalítico deve saber que, por mais que queira, ele não conseguirá controlar os efeitos que seu saber tem sobre os alunos e as repercussões inconscientes que sua figura e ensinamentos poderão gerar. E ainda “o educador inspirado por ideias psicanalíticas renuncia a uma atividade excessivamente programada, instituída, controlada com rigor obsessivo” (Kupfer, 1989, p. 97). Ao abrir mão do controle e do poder, estará contribuindo para a preservação do mundo desejante e do desenvolvimento intelectual de seus alunos.

O papel do educador, na opinião de Freud, é o de não colocar mais censura em cima de algo que já é censurado e deixar livre a curiosidade da criança, para que ela possa fazer essa travessia, das pulsões ditas perversas, para o processo sublimatório.

Considerações Finais

Houve, na Europa, a partir dos anos 50, um aumento das instituições para trabalhar com a reeducação de crianças com desvios de comportamento. Mediante qualquer problema psicológico que a criança apresentasse, ela era submetida a um diagnóstico e tratada por especialistas. Em decorrência disso, a análise no meio institucional passou a ser instrumento de dominação e seleção. Conforme Kupfer (1989), aqui no Brasil a ideia de seleção é predominante e, na maioria das vezes, a psicanálise é convocada pelas instituições escolares para selecionar crianças para classes especiais por meio dos testes psicológicos, que agem de maneira a estigmatizá-las e segregá-las do convívio com os demais.

Entretanto, em 1925, na Inglaterra, Melanie Klein, psicanalista infantil, conseguiu a partir do seu método psicanalítico subverter essa ideia de “doença” e a maneira corretiva de tratar o comportamento da criança. Uma de suas preocupações era dar ênfase ao mundo de fantasia das crianças, encarando-o como algo inerente à constituição destas e, portanto, indispensável a elas. Por meio do seu trabalho, Klein contribuiu com inúmeros pais e educadores a ter mais tolerância com as manifestações dos impulsos sádicos e agressivos que as crianças costumam dirigir à figura materna.

Freud, já no final do seu trabalho, considerou, em seu texto “Análise terminável e interminável” (1937), que educar, governar e psicanalisar são profissões da ordem do impossível. Mas, diante dessa impossibilidade, o educador não deve cruzar os braços, precisa buscar um ponto de equilíbrio e se beneficiar da melhor maneira possível do saber psicanalítico, uma vez que esse conhecimento poderá contribuir para a mudança de sua postura. Portanto, educar pode ser da ordem do impossível, mas não é da ordem do irrealizável. A psicanálise pode transmitir ao educador uma ética, um modo de ver e de entender sua prática educativa. Conforme nos coloca Kupfer:

O encontro entre o que foi ensinado e a subjetividade de cada um é que torna possível o pensamento renovado, a criação, a geração de novos conhecimentos. Esse mundo desejante, que habita diferentemente cada um nós, estará sendo preservado cada vez que um professor renunciar ao controle, aos efeitos de seu poder sobre seus alunos. Estará preservado cada vez que um professor se dispuser a desocupar o lugar de poder em que um aluno o coloca necessariamente no início de uma relação pedagógica, sabendo que, se for atacado, nem por isso deverá reprimir tais manifestações agressivas. Ao contrário, saberá que estão em jogo forças que ele não conhece em profundidade, mas que são muito importantes para a superação do professor como figura de autoridade e indispensáveis para o surgimento do aluno como ser pensante. Matar o mestre para tornar o mestre de si mesmo, esta é uma lição que, já vimos, pode ser extraída até mesmo da vida de Freud (KUPFER, 1989, p. 98).

Referências

- ALENCAR, E. M. L. Soriano. **Psicologia e educação do superdotado**. São Paulo: EPU, 1986. 97p.
- ALENCAR, E. M. L. S. & Virgolim, A. M. R. Dificuldades emocionais e sociais do superdotado. In: NUNES, F. P. & CUNHA, A. C. B. (org.). **Dos problemas disciplinares aos distúrbios de conduta: práticas e reflexões**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 1999. p. 89-114.
- DELOU, C. M. C. Texto: **Conceito de criatividade e pensamento criador** (Manuscrito não publicado).
- FREEMAN, J.; GUENTHER, Z. C. Alguns conceitos e definições. In — **Educando os mais capazes: ideias e ações comprovadas**. São Paulo: EPU, 2000. 186p.

FREUD, S. Carta 61. (2 de maio de 1897). (1950 [1892-1899]) In:–
Extratos dos documentos dirigidos a Fliess. **Edição Standard brasileira
obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de Janeiro:
Imago, 1996. V.1, p.296-297.

FREUD, S. Fragmento da análise de um caso de histeria (1905). **Edição
Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.**
Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 7. p.15-116.

FREUD, S. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (1905). **Edição
Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.**
Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 7, p. 119-229.

FREUD, S. Escritores criativos e devaneios (1908). **Edição Standard
brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de
Janeiro: Imago, 1996. V. 9, p. 133-143.

FREUD, S. Moral sexual civilizada e doença nervosa moderna (1908).
**Edição Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund
Freud.** Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 9, p. 167-186.

FREUD, S. Leonardo da Vinci e uma lembrança da sua infância (1910).
**Edição Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund
Freud.** Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 11, p. 69-141.

FREUD, S. Introdução a psycho-analytic method, de Pfister (1913).
**Edição Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund
Freud.** Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 12. p. 353-357.

FREUD, S. O interesse científico da psicanálise (1913). **Edição Standard
brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de
Janeiro: Imago, 1996. V. 13, p.169-192.

FREUD, S. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914). **Edição Standard
brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de
Janeiro: Imago, 1996. V. 14, p. 77-108.

FREUD, S. Os instintos e suas vicissitudes (1915). **Edição Standard
brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de
Janeiro: Imago, 1996, V. 14, p. 117-144.

FREUD, S. Alguns tipos de caráter encontrados no trabalho
psicanalítico (1916). In: S. Freud, **Edição Standard brasileira obras
psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de Janeiro: Imago,
1996. V. 14, p. 323-348.

FREUD, S. Além do princípio do prazer (1920). **Edição Standard
brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de
Janeiro: Imago, 1996. V. 18, p.13-75.

- FREUD, S. O mal-estar na civilização (1930 [1929]). **Edição Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud: Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 21, p.67-148.
- FREUD, S. Análise terminável e interminável (1937). **Edição Standard brasileira obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Rio de Janeiro: Imago, 1996. V. 23, p.239-287.
- GUENTER, Z. C. **Desenvolvendo capacidades e talentos:** um conceito de inclusão. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000. 278p.
- KLEIN, M. Situações de ansiedade infantil refletidas em uma obra de arte no impulso criativo. (1929) In: **Amor, Culpa e Reparação e Outros Trabalhos** (1921 – 1945). Obras completas, v. 1, Rio de Janeiro, Imago Editora, 1996 p. 241-248.
- KUPFER, M. C. M. **Freud e a educação:** o mestre do impossível. São Paulo: Scipione, 1989. 103p.
- LAPLANCHE, J. **Vocabulário de Psicanálise.** Tradução Pedro Tamen. – 4 ed. – São Paulo: Martins Fontes, 2004. 552p.
- MILLOT, C. **Freud antipedagogo.** Tradução Ari Roitman. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed. 2001. 161p.
- WINNER, Helen. **Crianças superdotadas:** mitos e realidades. Porto Alegre: Artmed, 1998.

Sobre os autores

Camila Reis dos Santos

Doutoranda em Biologia Vegetal (PPGBV-UFES). Mestre em Educação (PPGE-UFES). Especialista em Educação Inclusiva pelo ISECUB. Licenciada em pedagogia pela MULTIVIX. Bióloga pela UFES. Professora de Biologia na rede Estadual do Espírito Santo. Professora de Pós-graduação (FABRA-ES).

Dirlan de Oliveira Machado Bravo

Doutoranda em Educação (PPGE/CE/UFES). Mestre em Educação (PPGE/CE/UFES). Licenciada em Pedagogia (Faculdade São Geraldo). Professora das redes Municipais de Ensino de Cariacica e de Viana. Pesquisadora do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão-GEPEI-UFES.

Hedlamar Fernandes

É pedagoga, mestre e doutoranda em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação - UFES/ CE/ PPGE (bolsista CAPES). Tem especialização em Dinâmica e Prática do Ensino Superior, em curso de pós-graduação *lato sensu*. É pesquisadora do Grupo de Fenomenologia, Educação (Especial) e Inclusão. GRUFEI – UFES. Atualmente desenvolve estudos em: pesquisas em Psicologia Fenomenológico-Existencial que considera o ser no mundo, aplicada à Educação Especial e à Pedagogia Hospitalar, escolar e não escolar. Professora do curso de Pedagogia na universidade FAVI/FACES em Vitória-ES.

Herberth Gomes Ferreira

É mestre em Ciências das Religiões pela Faculdade Unida de Vitória. Licenciado em Filosofia pela UFES. É também bacharel em Serviço Social pela Faculdade de Vila Velha – ES e possui especialização em Política Social e Ciências das Religiões. Tem formação em tutoria EAD e atuou como professor tutor bolsista pela SEAD/UFES no curso de Letras/Italiano. Foi educador social na Alemanha no projeto OT-Lorenz Jaeger-Haus (2007-2008). Atuou como Assistente Social e elaboração de projetos sociais na Cáritas Brasileira e Cáritas de Vitória. Atualmente é doutorando em educação na linha Educação Especial e Processos Inclusivos do PPGE/UFES.

Hiran Pinel

Professor titular da Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação - UFES/ CE/ PPGE. Tem

mestrado, doutorado e pós-doutorados. Graduações: Psicologia (bacharelado, licenciatura e formação de psicólogos); licenciado em Pedagogia, Filosofia e Biologia. Tem publicado diversos livros autorais, assim como organizador, de artigos científicos individuais e em parcerias. O foco da sua investigação tem sido a Psicologia Fenomenológico-Existencial que considera o "ser no mundo" aplicado à Educação Especial Escolar e Não Escolar, Psicopedagogia e Pedagogia Social. É coordenador do Grufei - Grupo de Fenomenologia, Educação (Especial) e Inclusão.

Israel Rocha Dias

Doutorando em Educação (PPGE/CE/UFES). Mestre em Educação (PPGE/CE/UFES). Licenciado em Pedagogia (Faculdade São Geraldo). Atualmente atua como professor do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e como pesquisador do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão-GEPEI-UFES.

Jaqueline Bragio

Doutora e Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Enfermeira (2004/ UFES). Coordenadora e Professora do Curso de pós-graduação em Enfermagem em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Especialista em: Micropolítica e Gestão em Saúde Pública; Pedagogia Hospitalar; Enfermagem do Trabalho; Auditoria e Regulação em Saúde. Enfermeira da Secretaria Estadual de Saúde do Espírito Santo.

José Raimundo Rodrigues

Licenciado em Filosofia pela PUC-MG; mestre e doutor em Teologia Sistemática pela Faculdade Jesuíta de Belo Horizonte - MG; mestre em educação pelo PPGE-UFES na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos. Pesquisador do Grupo Interinstitucional de Pesquisa em Libras e Educação de Surdos (GIPLES/CNPq-UFES).

Katiuscia Gomes Barbosa Olmo

Mestre em Educação pelo PPGE-UFES. Bacharel em Letras Libras - Língua Brasileira de Sinais pela UFSC. Especialista em Educação Especial Inclusiva. Licenciada em Pedagogia e em Normal Superior. Pesquisadora do Grupo Interinstitucional de Pesquisa em Libras e Educação de Surdos (GIPLES/CNPq-UFES).

Lucas Borges Soeiro

Professor de Educação Física na Prefeitura Municipal da Serra/ES; especialista em Educação Física Escolar; licenciado em Educação Física pelo Centro de

Educação Física e Desportos da Universidade Federal do Espírito Santo (CEFD/Ufes).

Lucyenne Matos Vieira Machado

Doutora e Mestre em Educação pelo PPGE-UFES. Pós-doutora em Educação pelo PPGE-Unisinos. Graduada em Pedagogia pela UFES. Professora Adjunta III do curso Letras Libras, lotada no DLL-CCHN. Professora e orientadora de mestrado e doutorado do PPGE/UFES. Professora colaboradora no PPGEL-UFES. Coordenadora do Grupo Interinstitucional de Pesquisa em Libras e Educação de Surdos (GIPLES/CNPq-UFES).

Marciane Cosmo

Doutoranda e mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Especialista em Infância e Educação Inclusiva (UFES), Gestão Escolar (UFES) e Educação Especial e Inclusiva (UNIVC). É licenciada em pedagogia. Pedagoga na Secretaria Municipal de Marechal Floriano e tutora à distância no Instituto Federal do Espírito Santo (EAD). Atua em pesquisas, estudos e intervenções nas seguintes áreas: Educação Especial e Inclusiva, Pedagogia Hospitalar, Autismo, Formação de Professores, Diversidade, Educação do Campo e Povos Tradicionais Pomeranos.

Menderson Rezende de Moura

Graduado em Geografia pela Universidade Federal do Espírito Santo-UFES. Especialista em Educação Especial/Inclusiva – UNICIDADE. Atualmente é Diretor de Políticas Sociais da Central Única dos Trabalhadores - CUT/ES e Diretor da Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do SINDIUPES - Sindicato dos(as) Trabalhadores(as) em Educação Pública do Espírito Santo.

Michell Pedruzzi Mendes Araújo

Doutorando em Educação (PPGE/CE/UFES). Mestre em Educação (PPGE/CE/UFES). É especialista em Educação Inclusiva e em Gestão Escolar. É biólogo pela Universidade Federal do Espírito Santo. É pedagogo pela Unicesumar. Professor de Ciências e de Biologia da rede Estadual do Espírito Santo. Professor dos cursos Pedagogia, Enfermagem e Nutrição da Faculdade Multivix. Pesquisador do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão-GEPEI-UFES.

Paulo Pires de Queiroz

Cientista Social formado pela Universidade Federal Fluminense (UFF), com PhD em Filosofia e Humanidades pela Columbia Pacific University (USA). Professor adjunto no Departamento Sociedade, Educação e Conhecimento da

Universidade Federal Fluminense (UFF). Professor do Mestrado Profissional de Diversidade e Inclusão no Instituto de Biologia da UFF e do Programa de Mestrado e Doutorado Acadêmico de Ensino em Biociências e Saúde (IOC) da Fiocruz.

Priscila Fernandes da Silva

Especialista em Educação Especial e Inclusiva pela Faculdade de Cachoeiro de Itapemirim - FACI e Especialista em Libras com Proficiência em Ensino de Libras e Tradução/Interpretação de Libras pela Universidade Federal de Santa Catarina-UFSC. Graduada em Pedagogia pela Escola Superior Aberta do Brasil-ESAB. Interessa-se pela área da Educação Especial em uma perspectiva inclusiva de alunos surdos, com deficiências e transtornos globais de desenvolvimento em salas comuns e bilíngues.

Priscilla Alves Pereira

Possui graduação Letras- Português/Inglês e respectivas literaturas pela Faculdade Saberes (2009). Tem experiência na área de Teologia, com ênfase em Teologia Pastoral. É professora de Língua Portuguesa, na área de produção textual no Colégio Marista Nossa Senhora da Penha. Também foi professora de Língua Portuguesa na Secretaria Estadual do ES – SEDU e Colégio São Domingos em Vitória – ES.

Rogério Drago

Possui pós-doutorado em Educação (PPGE/CE/UFES). É Doutor em Ciências Humanas - Educação pela PUC-Rio e Mestre em Educação (PPGE/CE/UFES). É Graduado em pedagogia pela UFES. É professor Associado do Departamento de Teorias do Ensino e Práticas Educacionais e do Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, onde coordena o GEPEI - Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão.

Rosalva Maria Martins dos Santos

Doutoranda em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo, Mestre em Psicologia pela PUC Minas. Psicóloga com bacharelado e licenciatura em psicologia. Pós-graduada em Teorias Psicanalíticas pela Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG - e em Educação Especial para Talentosos e Bem Dotados pela Universidade Federal de Lavras – UFLA. Servidora pública no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Minas Gerais – IFMG Campus Betim. É integrante do Grupo de Pesquisa “Políticas, Gestão e Inclusão Escolar: contextos e processos sociais” do PPGE-UFES.

Rute Leia Augusta da Silva

Licenciada em Pedagogia (FASE). Bacharel em Letras-Libras (UFSC). Graduada em Gestão de Pessoas (FAESA). Possui Pós-Graduação em Libras (FIG) e Educação Especial e Inclusiva (FASE). Atuou como professora e coordenadora do curso técnico em Tradução e Interpretação de Libras (SEDU). Atuou como professora de Educação Especial e Inclusiva em sala de recursos (SEDU) e (SEMED). Lecionou a disciplina de Libras nos cursos de Pedagogia e Direito (DOCTUM). Lecionou a disciplina de Libras e Educação Especial e Inclusiva no curso de Pedagogia (FAVASC). Atuou como coordenadora de polo da Universidade Metodista de São Paulo (UMESP). Possui experiência em credenciamento, implantação e monitoria da modalidade EAD.

Sabrina da Silva Machado Trento

Mestranda em Educação (PPGE/ CE/ UFES). Especialista em Educação Física Escolar (CEFD/UFES) e em Deficiência Intelectual (FABRA). Licenciada em Educação Física (CEFD/UFES). Graduada em Pedagogia pela Universidade de Uberaba (UNIUBE). Professora de Educação Infantil da Prefeitura Municipal da Serra-ES. Pesquisadora do Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão – GEPEI/UFES.

Vitor Gomes

Fenomenólogo, professor permanente do Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes). É autor de diversos livros da área de fenomenologia na educação. Dentre eles: A psicopedagogia fenomenológica e o humor resiliente nas histórias em quadrinhos: possibilidades de análise e A fenomenologia da resiliência: teorias e histórias de vida.

Walk Loureiro

Professor de Educação Física formado pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), com experiência na educação básica. Mestre em Educação Física pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Doutorando em Ensino em Biociências e Saúde (IOC) da Fiocruz. Bolsista CAPES. Professor do Curso de graduação em Educação Física da FAVI.

“Ressalto a relevância social e científica da obra **Educação Inclusiva: Perspectivas e Práticas Pedagógicas**, traduzida na defesa que os autores fazem da diferença humana e da educação das pessoas com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Essa defesa em si, mesmo em momentos difíceis, não é impossível! É, ao mesmo tempo, um ato de sonhar, resistir e anunciar. Sonhar que se junta a lutar e conquistar. Essas palavras, nessa obra, se traduzem na defesa pelo direito à educação. Em outras palavras, à inclusão de TODOS e TODAS alunos e alunas na escola, independentemente de suas condições físicas, sensoriais, intelectuais, ou seja, das suas condições orgânicas. Ainda hoje, com os riscos de retrocesso que se avizinham à educação especial, precisamos REAFIRMAR tal princípio com todas as FORÇAS. Precisamos vencer essa batalha real e discursiva! Esse livro mostra, com seus casos analisados, que o ACESSO não basta para a PERMANÊNCIA. É preciso garantir o direito à aprendizagem por meio de PRÁTICAS INCLUSIVAS”.

Prof. Dr. Douglas Christian Ferrari de Melo (Ufes)



ISBN 978-85-7993-815-3



9 788579 938153