

Educação e saúde de grupos especiais

Miguel Chacon
Maria José Sanches Marin
(Org.)



CULTURA
ACADÊMICA 
Editora

Educação e saúde de grupos especiais

MIGUEL CLAUDIO MORIEL CHACON
MARIA JOSÉ SANCHES MARIN
(ORG.)

Educação e saúde de grupos especiais



Marília
2012

**CULTURA
ACADÊMICA** 
Editora

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS

Diretora:

Profa. Dra. Mariângela Spotti Lopes Fujita

Vice-Diretor:

Dr. Heraldo Lorena Guida

Copyright© 2011 Conselho Editorial

Conselho Editorial

Mariângela Spotti Lopes Fujita (Presidente)

Adrián Oscar Dongo Montoya

Ana Maria Portich

Antonio Mendes da Costa Braga

Célia Maria Giacheti

Cláudia Regina Mosca Giroto

Marcelo Fernandes de Oliveira

Maria Rosângela de Oliveira

Mariângela Braga Norte

Neusa Maria Dal Ri

Rosane Michelli de Castro

Comissão Científica

Antonio Osório (UFMS)

Célia Regina Vitaliano (UEL)

Eduardo José Manzini (Unesp/Marília)

Fátima Denari (UFSCar)

Lucia Pereira Leite (Unesp/Bauru)

Rosana Glat (UERJ)

Simone Albuquerque da Rocha (UFMT)

Soraia Napoleão Freitas (UFMS)

Ficha catalográfica

Serviço de Biblioteca e Documentação – Unesp - campus de Marília

E24 Educação e saúde de grupos especiais / Miguel Claudio Moriel Chacon,
Maria José Sanches Marin (orgs.). – Marília : Oficina Universitária ;
São Paulo : Cultura Acadêmica, 2012.
204 p. ; 23 cm

ISBN 978-85-7983-253-6

1. Educação especial. 2. Inclusão em educação. 3. Políticas públicas. 4.
Saúde. 5. Humanização na saúde. 6. Brinquedotecas. I. Chacon, Miguel
Claudio Moriel. II. Marin, Maria José Sanches.

CDD 371.9

Editora afiliada:



Associação Brasileira de
Editoras Universitárias

Cultura Acadêmica é selo editorial da Editora Unesp

SUMÁRIO

PREFÁCIO	7
PARTE I – EDUCAÇÃO ESPECIAL	
O atendimento educacional especializado no contexto da inclusão <i>Adriana Lia Friszman de Laplane</i>	13
Educação especial: a formação do professor em debate <i>Anna Augusta Sampaio de Oliveira</i>	27
Pressupostos teóricos e metodológicos da Educação Especial em Cuba: a busca por qualidade de vida <i>Guillermo Arias Beatón</i>	45
Em busca do sujeito autista <i>Lazslo A. Ávila</i>	63
Aspectos Genéticos dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento <i>Agnes Cristina Fett-Conte</i>	75
PARTE II – SAÚDE: O CUIDAR E O HUMANIZAR	
Humanização em Saúde: Conceitos e Preconceitos <i>Marilda Marques Luciano Marvulo; Mércia Ilias</i>	91
A importância da brinquedoteca na humanização da assistência oncológica infantil <i>Elza de Fátima Ribeiro Higa; Thailly Faria da Costa</i>	101
Cuidado com Brinquedos na Transmissão de Infecções em Unidades de Assistência a Saúde da Criança <i>Claudia Helena Mantelle Silva Mello; Ione Ferreira Santos; Maria Zilma dos Santos</i>	113

Arte de cuidar e viver: estudantes e profissionais diante do processo de morrer, da morte e do luto <i>Roseli Vernasque Bettini</i>	127
PARTE III –EDUCAÇÃO E SAÚDE	
O encontro da educação e da saúde na formação do professor <i>Miguel Cláudio Moriel Chacon; Maria José Sanches Marin</i>	145
Reflexões da conduta ética e a humanização voltada a ação pedagógica do escolar hospitalizado: novos tempos – novas possibilidades. <i>Elizete L. M. Matos</i>	157
A invenção dos distúrbios de aprendizagem <i>Maria Aparecida Affonso Moysés e Cecília Azevedo Lima Collares</i>	173
A medicalização do não-aprender-na-escola e a invenção da infância anormal <i>Cecília Azevedo Lima Collares e Maria Aparecida Affonso Moysés</i>	185
Sobre os autores	199

PREFÁCIO

A polarização entre ciências humanas e ciências naturais, seus métodos e metodologias, a busca por leis universais, a objetividade e a subjetividade são questões que têm marcado a minha trajetória intelectual. A antropologia, muito mais do que uma escolha ao acaso, é uma perspectiva filosófica significativa e diz muito acerca do caminho escolhido.

Não sou uma antropóloga “padrão”, se é que podemos dizer que essa categoria exista. Não pesquiso negros, índios, ou os excluídos da cidade. As preocupações que me orientam dizem respeito à ciência como referência de verdade última em nossa sociedade. A antropologia é um referencial disciplinar sugestivo nessa busca. Mais do que a história da ciência, que *tout court* se preocupa com a continuidade ou ruptura desse tipo de conhecimento, ou a filosofia da ciência que se volta enfaticamente para o seu ser ou não ser, a disciplina tem uma inserção nas ciências no geral, e nas humanidades em particular, que faz a diferença em relação à história e/ou a filosofia. A busca da singularidade – chamada alteridade pelos antropólogos – a partir de uma perspectiva comparativa é o que vem caracterizando a antropologia durante a sua história como um conhecimento relativamente recente, que data de cerca de cem anos na academia. Uma comparação, contemporaneamente, não para hierarquizar, mas para compreender singularidades históricas e, assim, ser capaz de construir diálogos.

Trabalhando com a teoria-e-história da antropologia e o seu ser enquanto ciência e/ou disciplina em uma instituição espalhada

geograficamente pelo estado de São Paulo como a Unesp, por vezes é difícil construir alianças com outros profissionais e campos do conhecimento.

A interdisciplinaridade, a multidisciplinaridade e a transdisciplinaridade são, algumas vezes, conceitos não problematizados e tidos como óbvios no mundo global contemporâneo, abundante de pluralidades que nos escapam teoricamente, mas nos encantam no seu cotidiano. São tantas dimensões, uma infinidade de informações, que quase sempre nos sentimos incapazes de contemplar essa riqueza do viver em nossos produtos acadêmicos. Esquecemos, quase sempre, que é a convivência entre os seres humanos que nos tornam originais e criativos.

Saúde e educação são uma dessas dimensões da realidade que nos fazem refletir criativamente sobre a pluralidade do mundo e, portanto, do conhecimento acadêmico e da necessária existência de construir diálogos e “olhar” a realidade como um todo, fazendo uma ponte entre disciplinas.

Convidada a participar do Grupo de Pesquisa “Educação e Saúde de Grupos Especiais” que envolve um esforço dos coletivos de professores e alunos da Educação Especial da Faculdade de Filosofia e Ciências (FFC) da UNESP, campus de Marília e da saúde da Faculdade de Medicina e Enfermagem de Marília (FAMEMA), fiquei responsável pelos seminários de metodologia, métodos e técnicas de pesquisa. Resolvi apresentar esta problemática a partir de um contexto histórico e epistemológico da construção do conhecimento em nossa tradição ocidental, no lugar de me ater somente as apresentações das técnicas de pesquisa. Percebi que estas últimas eram de domínio do grupo, mas que quase todos – como nossos alunos das ciências sociais – se debatiam com os pressupostos filosóficos da pesquisa. Esses encontros tiveram uma boa aceitação por parte dos colegas, proporcionando-me o diálogo interdisciplinar necessário que tanto procurava em minha instituição.

Os autores dos textos, entre eles, psicólogos, enfermeiros, pedagogos, médicos e antropólogos trabalham no sentido de romper as barreiras institucionais e dos diferentes campos do saber, construindo um conhecimento transversal onde todos ganham.

Os textos discorrem sobre as brincadeiras de crianças hospitalizadas, as infecções frutos desses contatos, a formação do professor

da área de saúde e da educação especial, o aprendizado formal fora da escola, a morte, o autismo, a inclusão e, enfim, a humanização da saúde e da educação para a vida. Aspectos que são corriqueiros para os profissionais que cotidianamente trabalham nesses espaços, mas que requerem atenção e novas perspectivas.

Diferentemente das *hard science*, as pesquisas sobre saúde, pelo menos nesse caso, estão mais próximas das humanidades do que parecem. É do mundo dos homens que estamos tratando. Não somente de seu corpo físico, mas daquilo que faz a diferença entre esses e os animais: a subjetividade histórica.

Ou seja, ao contrário da tendência contemporânea que compartimentaliza nas instituições de ensino superior os diferentes campos do conhecimento, e dos discursos acadêmicos que enaltecem a interdisciplinaridade, estamos tentando construir um diálogo plural que privilegia o saber local. As preocupações nesses encontros centram-se naquilo que denominamos conhecimento científico, mas numa perspectiva do encontro entre a educação, a saúde e a antropologia, compreendendo-o como um diálogo singular construído em um determinado momento da cultura ocidental. Cultura esta que tem como peculiaridade, a expansão e a individualização exacerbada como pano de fundo, e, portanto, a segmentação do saber. A ciência, como “saber local” é a expressão desse modo de vida e o que queremos transformar.

Enfim, nos entendemos e estamos construindo uma pessoal e profissional interessante e promissora, tanto para a antropologia, quanto para a educação e a saúde.

Christina de Rezende Rubim
Outono de 2012

PARTE I
EDUCAÇÃO ESPECIAL

O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO NO CONTEXTO DA INCLUSÃO

Adriana Lia Friszman de Laplane

INTRODUÇÃO

Em trabalhos anteriores, temos apontado o caráter contraditório das políticas de educação que, ao mesmo tempo em que descrevem e prescrevem as condições necessárias à inclusão, mantêm, de uma maneira geral, os modos de organização de um ensino que continua determinando os tempos, os modos e os conteúdos requeridos para progredir no sistema. A história explica a contradição: o ensino regular e a educação especial têm-se organizado como sistemas paralelos, com poucos pontos de contato entre si. Por outro lado, o movimento inclusivo não partiu dos próprios sistemas de educação, mas foi consequência de uma demanda social por direitos, dentre os quais o da educação. Esses fatos ajudam a compreender por que é tão difícil implementar políticas inclusivas. Na realidade, elas subvertem a essência do ordenamento histórico que configurou a educação

formal como sistema meritocrático e reproduzidor de desigualdades sociais e culturais, traços que aparecem impressos na organização e nas normas de funcionamento do sistema. Assim, os sistemas de ensino continuam a conviver com as contradições e tensões que, como vimos, fazem parte intrínseca do seu funcionamento. Nesse contexto, encontramos, nos sucessivos documentos oficiais, registros das tentativas de minimizar ou paliar os problemas criados nesse quadro contraditório. Uma dessas tentativas é constituída pela menção ao “atendimento especializado”, definido como conjunto de ações dos próprios sistemas educacionais para agenciar recursos pedagógicos e de acessibilidade que permitam acolher a diversidade. O atendimento especializado, entretanto, tem sido tradicionalmente oferecido por uma variedade de instituições públicas e privadas não necessariamente vinculadas aos sistemas de ensino.

No presente texto, proponho-me a refletir sobre ações concretas realizadas no contexto de um serviço de atendimento especializado, com o objetivo de discutir o seu estatuto no âmbito das políticas inclusivas. Levando em consideração as diretrizes da política de inclusão, quais ações devem privilegiar os serviços de atendimento especializado? De que maneira eles devem se organizar para constituir um bom complemento para a educação formal? Em última instância, a pergunta é: o que faz de uma ação pedagógica uma ação inclusiva?

O ATENDIMENTO ESPECIALIZADO NA POLÍTICA DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA: DESENVOLVIMENTOS RECENTES

Seguindo a tendência internacional de promoção dos direitos que se verifica no mundo a partir do período pós-guerra (Declaração Universal dos Direitos do Homem, 1948; Declaração Universal dos Direitos da Infância, 1956 e documentos posteriores), o Brasil, com certo atraso em relação à Europa e aos Estados Unidos, somente em 1988, com a promulgação da Constituição Federal, oficializa os princípios inclusivos e afirma o direito de todas as pessoas à educação, preferencialmente, na rede regular de ensino, com todos os apoios necessários, atendimento especializado, treinamento para o trabalho e remoção de barreiras arquitetônicas para garantir o pleno desenvolvimento de cada um. Uma década depois, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) incorpora a ideia da educação centrada nos

alunos, quaisquer que sejam as suas características. A Lei define a educação especial como educação escolar e reafirma o provimento preferencial na rede regular (Art. 58), além de prescrever a oferta de serviços de apoio especializado na própria escola. Mantém o atendimento em “classes, escolas ou serviços especializados sempre que, em função de condições específicas dos alunos, não for possível a integração nas classes comuns”. (BRASIL, 1996, p. 21). Estabelece, também, que a oferta de educação especial deve ser iniciada durante a educação infantil (0-6 anos). Segundo a Lei no seu Art. 59, os sistemas de ensino devem assegurar o provimento de “currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender as suas necessidades”. (BRASIL, 1996, p. 21).

Embora a Lei afirme que o atendimento na rede pública de ensino deva ser ampliado, permite que instituições (privadas, sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial) recebam apoio técnico e financeiro do Poder Público. Outros documentos, como o Plano Nacional de Ensino (2001), privilegiam, entre outras metas, o desenvolvimento e a ampliação de programas educacionais em todos os municípios, o trabalho em parceria com as áreas de saúde e assistência social, a realização de ações preventivas nas áreas visual e auditiva, a generalização do atendimento aos alunos na educação infantil e no ensino fundamental, o atendimento na rede regular de ensino ou em classes e escolas especiais, a educação continuada dos professores em exercício e a formação de professores em instituições de ensino superior. No mesmo ano, as Diretrizes para a Educação Especial reafirmam essas metas no contexto da inclusão, apontando que ela, não constitui um mero mecanismo de integração de alunos com necessidades especiais no ensino regular, mas um processo amplo que prevê o atendimento em classe regular, com ou sem apoio, em classe ou escola especial, além de adaptações curriculares quando necessário.

Em 2003 teve início o Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade promovido pela Secretaria de Educação Especial do MEC. As diretrizes principais do programa, que continua vigente, são:

[...] disseminar a política de educação inclusiva nos municípios brasileiros e apoiar a formação de gestores e educadores para efetivar a transformação dos sistemas educacionais em sistemas educacionais inclusivos, adotando como princípio, a garantia do direito dos alunos

com necessidades educacionais especiais de acesso e permanência, com qualidade, nas escolas da rede regular de ensino. (BRASIL, 2003, p. X).¹

O Programa conta com a participação de 144 municípios pólo que atuam como multiplicadores para 4.646 municípios da área de abrangência. A partir de 2003, foram realizados em Brasília seminários nacionais de formação de gestores e educadores do programa e, a partir de 2004, os municípios pólo receberam verba para a realização de ações de multiplicação da formação na rede de cada município e área de abrangência.

No início de 2004, a Secretaria de Educação Especial do Ministério de Educação lançou a série: *Educação Inclusiva*, um conjunto de documentos destinados a promover a implementação da política de inclusão escolar. A série é composta de quatro documentos que abordam os aspectos filosóficos da inclusão, o papel dos municípios, da escola e da família. No documento sobre o município, o atendimento educacional especializado é definido como:

[...] atendimento educacional especializado, realizado pela Educação Especial, visa garantir a todos os alunos o acesso à escolaridade, removendo barreiras que impedem ou dificultam a permanência do aluno nas classes comuns do ensino regular. Este atendimento é constituído por um conjunto de recursos educacionais e estratégias de apoio, colocadas à disposição dos alunos, proporcionando-lhes alternativas de aprendizagem de acordo com as necessidades de cada um. (BRASIL, 2004, p. 17).

O documento remete à Lei 10.098/2000, que garante a acessibilidade e a remoção de barreiras, assim como o acesso aos sistemas de comunicação necessários em cada caso, à contratação de professores de Educação Especial em número suficiente para atender à demanda e a necessidade de investimento em formação de profissionais qualificados. Outro ponto importante do documento faz menção à flexibilização da terminalidade e à possibilidade de permanência maior do aluno, principalmente nas séries finais de cada ciclo. Da mesma forma é apontada a necessidade de se levar em conta a idade cronológica do aluno para a sua inserção escolar, a possibilidade de ampliar o tempo de permanência

¹ Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/index.php?>>

na escola para complementação curricular, de modo que o sistema possa implementar estratégias mais flexíveis que contemplem as diferentes necessidades dos alunos. O documento prevê também a articulação dentro de uma equipe interdisciplinar composta pelo professor do ensino regular e o especialista com uma rede de apoio da área da saúde e assistência, que se complementem entre si tanto nas políticas de atendimento quanto na organização dos saberes (BRASIL, 2004, p. 23).

Em 2004, o Projeto Educar na Diversidade foi implementado com o objetivo de formar e acompanhar docentes dos municípios pólo para o desenvolvimento de políticas educacionais inclusivas. O projeto envolve a realização de oficinas para a formação de multiplicadores que utilizam material especificamente publicado para o projeto e a disseminação de experiências e práticas inclusivas. Dentre as publicações do Projeto, o caderno: Educar na Diversidade - Material de Formação Docente (DUK, 2006) propõe a discussão do novo papel dos serviços de Educação Especial. Estes, de acordo com o debate proposto, devem tornar-se serviços de apoio à escolarização. Uma multiplicidade de sugestões, algumas delas já implementadas no Brasil e/ou em outros países, aponta as novas funções dos serviços de atendimento especializado: oferecer atendimento educacional àqueles alunos que não tiveram acesso ao sistema regular, oferecer apoio educacional aos alunos com deficiências e oferecer formação aos docentes e gestores, apoiar o processo de escolarização por meio da orientação aos professores sobre o trabalho em sala de aula, adaptar materiais e adequar as formas de apresentação (BRASIL, 2006, p. 170).

Em 2007, o Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE), em consonância com as ações anteriores, dá destaque à acessibilidade arquitetônica das escolas, à implantação de salas de recursos e à formação de docentes para o atendimento especializado. No final do mesmo ano, o documento mais recente da área, “Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva”, elaborado por um grupo de especialistas nomeados pelo MEC, afirma que

[...] o objetivo da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem

e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas. (BRASIL, 2008, p. 14).

O documento destaca, assim, o caráter necessariamente integrado da política de educação inclusiva, que, para seu sucesso, deve envolver todas as frentes mencionadas de forma articulada. O atendimento educacional especializado é definido como aquele que: “[...] identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando as suas necessidades específicas”. (BRASIL, 2008, p. 16) Afirma, também, que as atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado se diferenciam das atividades realizadas na sala comum e não as substituem. O atendimento especializado é complementar ou suplementar à formação dos alunos, visa à autonomia e à independência deles e deve oferecer a eles programas de enriquecimento curricular, ensino de linguagens e códigos de comunicação e sinalização, ajudas técnicas e tecnologia assistida, dentre outros e deve estar articulado com o ensino comum. O documento ressalta, ainda, que o atendimento educacional especializado deve ser oferecido obrigatoriamente pelos sistemas de ensino e deve ser realizado em turno diferente ao da classe comum, na própria escola ou centro especializado.

O atendimento educacional especializado se configura, assim, como um serviço a ser provido pelo próprio sistema educacional para atender a necessidades específicas da população definida como alvo (aquela que possui deficiências físicas, sensoriais ou mentais, distúrbios globais do desenvolvimento e altas habilidades).

ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO EM UM MUNICÍPIO DO ESTADO DE SÃO PAULO

Na cidade de Campinas, o atendimento educacional especializado é oferecido por meio de recursos que advêm de instâncias administrativas diferentes. O município conta com serviços, tais como o Professor Referência, que atua nos cinco Núcleos de Ação Educativa Descentralizados (NAED) e organiza a educação especial em cada uma das regiões e o Professor de Educação Especial na escola, que atua diretamente com a equipe escolar, alunos e famílias, oferecendo apoio pedagógico e formação para inclusão. Existem também três salas de recursos, equipadas com professores e materiais adequados para o atendimento a alunos com necessidades específicas, como deficiência visual e surdez. Funcionam no turno contrário ao da escola regular e oferecem também orientação a professores e famílias. Há, também, uma classe hospitalar que atende a crianças e adolescentes internados, proporcionando-lhes acompanhamento pedagógico. O atendimento domiciliar é destinado a alunos impossibilitados de frequentar a escola por longos períodos.

As escolas do sistema estadual, por sua vez, organizam-se de forma diferente, dispondo de doze salas de recursos, classes especiais e itinerância, realizada pelos professores de Educação Especial responsáveis pelas salas de recursos. Na cidade há duas Diretorias de Ensino e, em cada uma, um Supervisor e um Assistente Técnico Pedagógico, responsáveis pela área de Educação Especial.

A cidade de Campinas conta ainda com diferentes instituições e serviços, públicos e particulares, que oferecem serviços especializados a grupos específicos: surdos, surdo-cegos, deficientes mentais, deficientes visuais, deficientes físicos, autistas e outros. Os atendimentos clínicos na área da saúde (pediatria, neurologia, psiquiatria, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicologia) também fazem parte do conjunto de serviços destinados à população com necessidades educativas especiais. As principais universidades da cidade, a Unicamp e a Puccamp, são responsáveis pela gestão de serviços dessa natureza, que atendem a grande parte da população matriculada nas escolas públicas.

CEPRE/FCM/UNICAMP: MUDANÇAS NO ATENDIMENTO ESPECIALIZADO NA ÁREA DA DEFICIÊNCIA VISUAL INFANTIL

O Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Dr. Gabriel Porto nasceu como centro de reabilitação para pessoas com deficiências sensoriais: deficiência visual e surdez. Durante muitos anos, a equipe multidisciplinar do Centro atendeu às necessidades específicas de pessoas cegas, com baixa visão ou diferentes graus de surdez. O trabalho era clínico e pedagógico e visava à reabilitação por meio do treinamento no uso de recursos ópticos e não ópticos para pessoas com baixa visão, ensino de braile para os cegos, além de outros recursos como os de orientação e mobilidade, atividades da vida diária e uso de programas de computação sonoros e com tela ampliada e língua de sinais para os surdos.

Nos últimos cinco anos, o Centro tem-se reorganizado e mudado em grande parte o tipo de atendimento oferecido por alguns dos seus programas. Por um lado, o início do curso de graduação em Fonoaudiologia, em 2001, impulsionou a criação de uma clínica de Fonoaudiologia, campo de estágio para os alunos do curso que oferece serviço de assistência e extensão à comunidade. Os estágios abarcam diversas áreas como Fonoaudiologia clínica para crianças, adolescentes, adultos e idosos, audiologia, surdez, aquisição da linguagem oral e escrita, voz e adaptação de próteses auditivas.

Por outro lado, a demanda de atendimento especializado na área das deficiências sensoriais tem caído significativamente. Quinze anos atrás, quando a inclusão era ainda uma vaga ideia, os serviços de saúde e as escolas encaminhavam sistematicamente crianças de todas as faixas de idade com a expectativa de que elas fossem alfabetizadas em braile, aprendessem a usar os auxílios indicados, adquirissem a língua de sinais e obtivessem no Centro todos os recursos necessários para frequentar a escola, inclusive os materiais adaptados para o dia-a-dia escolar. A política inclusiva mudou esse panorama. As redes regulares de ensino municipal, estadual e privada, que já possuíam serviços de educação especial, além de convênios com instituições especializadas para prestar atendimento, assumiram de forma crescente algumas dessas funções.

No caso da deficiência visual (baixa visão e cegueira), os professores itinerantes e de educação especial e as salas de recursos absorveram grande parte da demanda. O perfil das crianças que procuravam e procuram avaliação e atendimento no Programa Deficiência Visual Infantil (4 a 12 anos) mudou significativamente.

Progressivamente, o serviço passou a ser procurado pela comunidade nos casos em que a deficiência visual está associada a outras deficiências ou dificuldades no desenvolvimento, com reflexo no desempenho escolar e no comportamento. Nesses casos, as crianças são inseridas em pequenos grupos de convivência com o objetivo de observar seu modo de participação em atividades lúdicas e educativas, promover a interação com os pares e a aprendizagem nas diferentes áreas do conhecimento. O conhecimento sobre a criança, gerado na observação, interação e registro dos encontros, complementado pelas informações fornecidas pela família, habilita-nos a planejar a intervenção para abordar as dificuldades específicas que as crianças apresentam nas áreas da comunicação, convivência e aprendizagem. Esse conhecimento nos coloca, também, na posição de interlocutores das escolas, professores e outros profissionais que trabalham com as crianças.

Além da mudança de perfil já apontada, houve uma diminuição muito significativa da procura pelo Programa Deficiência Visual Infantil, mas, concomitantemente, houve um aumento importante da demanda em relação ao atendimento de crianças com queixas escolares. Esse aumento é em parte justificado pela criação da clínica de Fonoaudiologia e a difusão desse serviço prestado por meio dos estágios supervisionados. Como o foco do trabalho no Programa Deficiência Visual Infantil há muito tempo consistia na promoção do desenvolvimento e da aprendizagem da leitura, escrita e matemática, os grupos de convivência foram sendo compostos por crianças com deficiência visual e/ou outros comprometimentos e diagnósticos e, também, por crianças com queixas escolares que procuravam a clínica de Fonoaudiologia.

Em síntese, o Programa aqui descrito passou por mudanças significativas nos últimos anos. Essas mudanças não dizem respeito ao tipo de atendimento oferecido, mas sim, ao tipo de demanda e ao estatuto do serviço, que antes abarcava aspectos diretamente ligados à dinâmica de

funcionamento do sistema educacional, enquanto que mais recentemente, caracteriza-se claramente como um serviço de apoio à inclusão, com objetivos que dizem respeito ao desenvolvimento e à aprendizagem das crianças de um modo geral, e que visa a fortalecer a autoestima e o senso de competência por meio da participação em diferentes tipos de atividades que envolvem conhecimento e interação social.

O TRABALHO NOS GRUPOS DE CONVIVÊNCIA

Os grupos de convivência de crianças foram criados a partir da demanda por orientação relacionada ao desenvolvimento e à educação de crianças com deficiência visual e outras condições associadas. A avaliação de aspectos do desenvolvimento e da aprendizagem de crianças encaminhadas por serviços de saúde, escolas e comunidade gerou uma demanda por orientação que, de nosso ponto de vista, somente poderia ser atendida na medida em que conhecêssemos os modos de aprender e de se relacionar particulares e próprios de cada criança. Assim, o pequeno grupo (até 10 participantes) tornou-se o formato escolhido para conhecer as crianças e intervir, como coordenadores, no planejamento e na realização de diferentes tipos de atividades lúdicas e educativas em um contexto de educação não-formal.

Os grupos trabalham na concepção e na implementação de projetos que permitem a aquisição de conhecimento e o uso de diferentes linguagens e recursos, de acordo com o tema e a atividade escolhidos. O objetivo principal é promover a participação das crianças em atividades que envolvam o exercício das competências sociais e o conhecimento adquirido ou em aquisição. Os projetos envolvem culinária, temas de biologia e química, ciências e assuntos de atualidade, confecção de brinquedos e realização de brincadeiras, dentre outros. Para sua implementação, os projetos requerem o uso da linguagem oral e escrita e outros conhecimentos, adquiridos ou aperfeiçoados no processo.

O trabalho realizado nos grupos de convivência se fundamenta na concepção do desenvolvimento como processo e produto da interação humana. Leva em consideração o espaço das relações sociais como locus de construção de competências que estão sempre relacionadas ao outro.

Promove valores, tais como a cooperação e a ajuda mútua assim como o senso de eficácia de cada criança que participa das atividades na medida de suas possibilidades e do auxílio oferecido por profissionais e colegas do grupo.

A análise das políticas educativas tem, também, um papel importante na idealização desse trabalho. Essa análise, complementada pelo conhecimento da história e da trajetória de fracasso escolar que muitos alunos trazem consigo, leva-nos a construir um espaço que privilegia o caráter não-formal e o ambiente desprovido de exigências acadêmicas. Outro diferencial do grupo é que o objetivo de cada projeto prevalece sobre as eventuais dificuldades dos participantes em qualquer uma das áreas envolvidas (cognitiva, social ou específica à leitura e à escrita). O efeito dessa estratégia – às vezes surpreendente - se faz sentir na virada que alguns alunos experimentam em poucos meses de frequência ao grupo e que famílias e professores testemunham.

Por fim e não menos importante, o trabalho concentra de forma intensiva a experiência profissional e o conhecimento, já que os grupos são coordenados, supervisionados e conduzidos por profissionais de nível superior, com experiência na área, além de admitir a participação de estagiários, alunos de graduação e pós-graduação de diferentes cursos da universidade e de outras instituições. Essa condição faz com que, em muitos momentos, o número de adultos atuando no grupo seja próximo do número de crianças, permitindo uma atenção individualizada quando necessário.

A MODO DE CONCLUSÃO

Iniciamos este trabalho destacando o caráter contraditório da política educacional e o descompasso entre as ideias inclusivas e os modos de organização e de funcionamento dos sistemas de ensino. Nesse contexto, as mudanças ocorridas com nosso serviço ajudam a compreender o percurso da instituição e de suas relações com os sistemas de ensino e com as políticas sociais de saúde e educação, tornando possível a reflexão sobre o estatuto de serviços de atendimento especializado que, como o da Unicamp, não têm relação necessária com o sistema educacional, mas, por vocação e convicção procuram estabelecer parcerias com ele.

No caso considerado, o fato de ser um serviço pertencente a uma universidade pública, que tem entre seus objetivos, os de refletir e pesquisar sobre as suas ações, há implicações para as práticas realizadas nas esferas da assistência e da extensão. As mudanças relatadas podem ser consideradas como consequências de transformações da realidade externa à instituição, mas também como fruto do debate sobre as políticas públicas de educação e saúde e sobre o papel que a instituição deve cumprir na atual conjuntura.

Entendemos que o atendimento educacional especializado é uma tarefa inerente aos sistemas de ensino, os quais devem não apenas inserir alunos com necessidades especiais na sala de aula regular mas oferecer os recursos necessários para que a permanência na escola seja satisfatória para todos.

A variedade de condições e necessidades dos alunos implica que os sistemas de ensino se organizem para oferecer recursos de acessibilidade ao conhecimento pela via das adaptações ou enriquecimento curricular e remoção de barreiras de todas as natureza, como afirma a legislação, embora, de nosso ponto de vista, essas ações não serão suficientes para garantir a participação de todos. É preciso também criar espaços alternativos e propostas em formatos diferenciados e, além disso, contar com profissionais que trabalhem junto ao professor nessa tarefa. Entendemos que parte do sucesso obtido nos atendimentos se deve à flexibilidade que permite, a partir de uma avaliação inicial de cada criança, oferecer um espaço de desenvolvimento e aprendizagem diferenciado e, principalmente, não sujeito às tensões que atravessam as práticas escolares, tais como tempo determinado para adquirir conhecimento, objetivos discriminados na forma de aquisições específicas e condições para progredir no sistema. Essa característica do serviço oferecido vale tanto para o atendimento especializado direcionado aos alunos com necessidades educativas especiais, como aquele oferecido pela clínica de Fonoaudiologia às crianças com dificuldades de aprendizagem da linguagem escrita. Não se trata de intervir sobre a dificuldade específica de cada sujeito, mas, ao contrário, de criar condições que promovam a interação, o desenvolvimento e a aprendizagem de uma maneira ampla, em todas as esferas.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1988.
- _____. Ministério da Educação. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, LDB 9.394*, de 20 de dezembro de 1996. Brasília, DF: Imprensa Oficial, 1996.
- _____. Secretaria de Educação Especial. *Lei Nº 10.098*, de 19 de dezembro de 2000. Brasília, DF, 2000.
- _____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Brasília, DF, 2001.
- _____. Ministério da Educação e Cultura. *Lei Nº 10.172*, de 09 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Brasília, DF, 2001.
- _____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. *Lei 10.845*, de 05 de março de 2004. Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <<http://www.presidencia.gov.br>>. Acesso em: 20 mar. 2008.
- _____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. *Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais – orientações gerais e marcos legais*. Brasília, DF, 2006.
- _____. Ministério da Educação. *Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas*. Brasília, DF, 2007.
- _____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. *Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília, DF, 2008.
- DUK, C. *Educar na diversidade: material de formação docente*. 3. ed. Brasília, DF: MEC, SEESP, 2006.

EDUCAÇÃO ESPECIAL: A FORMAÇÃO DO PROFESSOR EM DEBATE

Anna Augusta Sampaio de Oliveira

[...] estamos advertidos do fato de não dever ser encarada a educação ingenuamente, como algo milagroso, que por si fizesse as alterações necessárias à passagem da sociedade brasileira de uma para outra forma. Porém, o que não se pode negar à educação, é a sua força instrumental.
Paulo Freire

INTRODUÇÃO

O papel da escola, no mundo contemporâneo, apresenta-se em pleno debate. Pesquisadores, legisladores, políticos, professores, familiares e outras instituições sociais colocam em pauta o desafio de qualificar a educação, de superar os processos de exclusão escolar e de conferir aos sistemas de ensino o compromisso frente ao desenvolvimento e à emancipação das novas gerações.

A escola brasileira não está isenta de todo esse questionamento e vem sendo chamada a assumir suas responsabilidades educativas e a introduzir nas estatísticas internacionais índices de desempenho escolar compatíveis com os de um país em desenvolvimento, principalmente neste momento da conjuntura econômica do Brasil, no cenário mundial.

Um dos focos desse debate é a formação de professores. Não há dúvidas em relação ao destaque a ser dado à questão da preparação docente, inicial ou continuada, para enfrentar todas as dificuldades e desafios da escola pública brasileira. Não são poucas, nem mesmo superficiais, as propostas atualmente postas em foco sobre a formação de professores. Desde as licenciaturas aos cursos de Pedagogia, desde os cursos presenciais aos a distância, buscaram-se novas ênfases e novas direções, ao menos teoricamente e nas diretrizes propostas pelo Ministério da Educação.

Há, inclusive, confusões entre conteúdos e formas, entre estratégias e modalidades, de sorte que, infelizmente, não é raro observarem-se simplificações, considerando as modalidades e estratégias com fins em si mesmas e prejudicando conteúdos e formas.

Se, apenas para problematizar ainda mais a questão, for colocada em pauta a formação para a educação especial, teremos um cenário de muitas controvérsias e poucas concordâncias. Diante de um propositado alinhamento entre educação especial e inclusiva, simplifica-se a questão, como se as estratégias e modalidades superassem formas e conteúdos. Tudo parece depender dos recursos em uso, principalmente se forem os tecnológicos, com menor ênfase em cursos presenciais e de maior duração, com aprofundamento teórico na área da educação especial, que trate da epistemologia, da prática reflexiva e de métodos e técnicas específicas ao atendimento à deficiência.

Com base nesses questionamentos, iremos discutir, neste capítulo, aspectos gerais da formação de professores e descrever a proposta pedagógica do Curso de Pedagogia da Faculdade de Filosofia e Ciências da Unesp e a experiência do Departamento de Educação Especial dessa mesma Universidade, em um Curso de Especialização junto à Prefeitura Municipal de São Paulo.

O CONTEXTO DA EDUCAÇÃO BRASILEIRA E A FORMAÇÃO DE PROFESSORES

Vários autores (CALDART, 2001; COLLARES; MOYSÉS, 1985, 1992a, 1992b; FREIRE, 1983, 1987, 1998; MOYSÉS, 2001; PADILHA, 1997, 2001; PATTO, 1996, entre outros) vêm denunciando a exclusão que a escola pública sustentou, ao longo dos anos, por meio de

uma prática educativa a-histórica e supostamente apolítica. Esse processo de exclusão não foi superado, já que, apesar dos discursos inclusivistas e de algumas ações governamentais, a escola brasileira exclui o tempo todo, todos os dias, de várias formas e por vários motivos.

Há escolas diversas, neste país imenso: escolas ricas e pobres, escolas de ricos, de pobres e de miseráveis... Portanto, há escolas com carteiras e algumas com tocos de árvores para se sentar, algumas com cadernos e outras com folhas aproveitadas, muitas com lápis coloridos e pontudos e outras com pedaços de lápis, sem cores, sem vida, mas que deslizam nos dedos daqueles que querem aprender...

Há escolas sem teto, sem professor, sem lousa, sem caderno, sem comida, sem direção¹. Porém, mesmo nas escolas com as piores condições, há alunos! Muitos... Com esperanças, numa escola que não ensina, que não promove, que não emancipa... Há alunos negros, pobres, brancos, pardos, índios, sem-terra, com deficiências, nômades, de diferentes credos e culturas. Há alunos diversos, diferentes, peculiares.

E os cursos de formação de professores? Consideram essas diferenças, algumas de ordem econômica? Da ordem econômica capitalista? Consideram a problemática escolar brasileira? Consideram as diferenças regionais? Consideram a diversidade? Consideram as diferenças provenientes de quadros de deficiências? Os estudantes, futuros professores, vivem oportunidades junto à realidade escolar? A prática de ensino possibilita a articulação dialética entre teoria e prática?

Apesar de toda a amplitude da problemática educacional, ainda há, nos cursos de formação, de acordo com Moreira (2007, p. 265), a “desvinculação entre conteúdos de formação e a realidade escolar” ou, como apontam Oliveira e Costa (2003), “[...] educadores que adquiriram em sua formação os conceitos de desejabilidade da homogeneidade grupal e de prontidão para a aprendizagem, [...] que perseguem o ‘mito da performance ideal’ e da normalidade em sentido pleno.”

No entanto, o currículo para a formação de professores,

¹ Atualmente, tanto a mídia televisiva quanto a impressa (Revista Veja e Folha de S. Paulo) vêm apontando a falta de condições estruturais das escolas brasileiras, algumas, inclusive, em estados de destaque na conjuntura nacional, como São Paulo e Minas Gerais

[...] além de tratar das questões fundamentalmente ligadas ao conhecimento, está inexoravelmente relacionado à identidade e à subjetividade dos sujeitos com ele envolvidos, na medida em que o currículo é construído a partir de um “modelo” ideal de pessoa que se quer formar para determinado tipo de sociedade. (OLIVEIRA; COSTA, 2003, p. 106).

Serrão (2006), ao descrever uma experiência de estágio de alunos do curso de Pedagogia com crianças de um assentamento dos sem-terra, aponta a importância do conhecimento da realidade concreta para a atuação pedagógica. Não se pode falar de uma prática abstrata, de uma criança abstrata, de uma escola abstrata, de uma realidade abstrata. É preciso atuar na concretude da escola brasileira.

A experiência relatada por Serrão proporcionou aos alunos de Pedagogia, futuros professores, o contato direto com crianças marcadas pelo preconceito de pertencerem ao Movimento dos Sem Terra (MST), largamente criticado pela mídia. Diz a autora, com propriedade, que

[...] a superação do preconceito é um desafio para a formação de qualquer pessoa. Mas para o professor é uma condição para exercer seu trabalho de forma a cumprir sua função social: possibilitar o desenvolvimento da condição humana às novas gerações. (SERRÃO, 2006, p. 69).

Assim, antes de qualquer coisa, há de se pensar nos aspectos gerais de uma formação que potencialize os professores ao exercício de uma prática escolar capaz de alargar as possibilidades de desenvolvimento pleno de TODOS os alunos, mediante o acesso integral à educação, aos recursos educacionais e à apropriação do conhecimento construído historicamente pela humanidade, permitindo-lhes sua constituição como sujeitos históricos e emancipados, sejam eles deficientes ou não-deficientes.

Os procedimentos escolares devem se caracterizar como instrumentos de transformação, porque poderão permitir o avanço em direção a uma sociedade mais justa e igualitária, pela ação pedagógica exercida no cotidiano da escola e a pela garantia do acesso ao conhecimento.

Vygotsky e seus colaboradores enfatizam conceitos que sustentam essa formulação sobre o decisivo papel da escola, na vida das pessoas², como a noção de desenvolvimento, a diferenciação entre desenvolvimento natural e cultural, as diferenças entre conceitos espontâneos e conceitos científicos, a transformação das conexões simbólicas, a regulação do comportamento, entre tantas outras contribuições. Tudo isso faz da escola um espaço ímpar no desenvolvimento mental das pessoas.

A escola precisa, portanto, opor-se fortemente à exclusão social determinada pelo modelo econômico capitalista imposto mundialmente e gerador de intensas rupturas que definem as diferenças por um julgamento moral e ideológico, interpondo interpretações equivocadas sobre o significado da diversidade. Os cursos de formação de professores devem enfrentar as questões de fundamento da educação para que possam compreender que “a diferença é sempre um produto da história, cultura, poder e ideologia” (OLIVEIRA; COSTA, 2003, p. 106).

Ferreira (2004, p. 252) argumenta:

No contexto nacional, a formação docente tem de, em seus projetos para realizar a utopia da inclusão, superar momentos de desalento e incertezas diante da desqualificação a que a educação vem sendo submetida ao longo dos anos, por decisões de uma política contrária aos interesses da população que tem sido, em larga escala, colocada à margem, em condições insustentáveis para a vida; condições que são mantidas por políticas econômicas de defesa do capital e de ampliação de sua concentração em poucos.

Os programas de formação deveriam apresentar mudanças qualitativas substanciais, que realmente oferecessem novas possibilidades para os professores lidarem com a pluralidade no contexto da sala de aula. Ferreira (2004, p. 253) ressalta, com propriedade, a necessidade de “todos os projetos político-pedagógicos de cursos de formação de professores problematizarem a exclusão e a inclusão de alunos e suas raízes históricas.” Se quisermos construir um sistema educacional inclusivo,

[...] há de se contar com professores preparados para o trabalho docente que se estribem na perspectiva de diminuição gradativa da

² O leitor interessado no aprofundamento desses conceitos deve buscar subsídios, entre outras, nas seguintes obras: Leontiev, Vygotsky e Luria (1991); Vygotsky (1995, 1998, 2000).

exclusão escolar e da qualificação do rendimento do aluno, ao mesmo tempo em que, dentro dessa perspectiva, adquiram conhecimentos e desenvolvam práticas específicas necessárias para absorção de crianças com necessidades educacionais especiais. (BUENO, 1999, p. 18).

O que os autores salientam é que deve haver a incorporação de novas formas de conceber o processo educativo, a educação especial e o papel que podem desempenhar, no âmbito da escola³. Isso não significa desconsiderar conteúdos específicos na formação em educação especial e muito menos igualar as dificuldades escolares encontradas por uma parcela do alunado brasileiro com dificuldades advindas de quadro de deficiências, as quais exigem técnicas, recursos, equipamentos e estratégias distintas, para o atendimento às suas necessidades educacionais especiais.

Assim, tendo em vista a importância de uma formação substantiva, que realmente torne o professor competente na sua tarefa de ensinar, trataremos, a seguir, da formação do professor de educação especial na graduação.

FORMAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL: O CASO DA PEDAGOGIA DA UNESP – MARÍLIA

O Conselho Nacional de Educação, ao instituir as Diretrizes para os Cursos de Pedagogia, pela publicação da Resolução do CNE nº01, aprovada em 15/05/2006, provocou a simplificação da ideia de uma educação inclusiva e levou ao esvaziamento do papel da educação especial, no processo de constituição de ambientes adequados para a aprendizagem com êxito de alunos com deficiência. Ao que parece, mantém-se a ideia de que, ao formar para a diversidade, também se forma para a educação especial.

Será que tornar a escola sensível às diferenças é suficiente para atender de modo adequado uma criança com deficiência intelectual, ou uma surda ou uma outra acometida por outro quadro qualquer de deficiência? Ao desconsiderar a deficiência como algo importante e que exige ações concretas e efetivas da escola para o atendimento adequado a essa criança, não estaremos negando a diferença? Não estaremos negando

³ De acordo com o discutido em Oliveira (2002, p. 265-266).

o princípio da diversidade? Ou uma criança com deficiência precisa apenas de acolhimento?

Bueno (1999) destaca que os cursos de formação de professores, no formato de habilitações, não apenas de educação especial, mas também das outras áreas da Pedagogia e a formação nas licenciaturas, “deram muito pouca ênfase à formação docente, centrando suas ações na formação do pedagogo ou do especialista da educação” (p. 17) e, além disso, permitiram “que se formassem professores para o ensino especial que não passaram por nenhuma experiência teórico-prática mais consistente como professores do ensino fundamental”(p. 20).

Oliveira (2004, p. 241) também entende que

[...] a formação de professores de educação especial caminhou em descompasso com a formação geral de professores, tornando dicotômica a formação de professores comuns – do ensino fundamental, séries iniciais e do ensino infantil – e de professores especializados nas diferentes deficiências.

Assim, não podemos desconsiderar que esse modelo de formação – em habilitações do curso de Pedagogia – precisaria mesmo ser repensado, levando-se em conta que ocasionou negligência na “[...] formação do professor e enfatizou-se a formação do especialista, por intermédio das habilitações específicas, de cunho categorial e focado nas dificuldades inerentes a cada categoria de deficiência.” (OLIVEIRA, 2004, p. 241).

A partir desse cenário e por exigência das Diretrizes Curriculares da Pedagogia, a Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, por meio de uma Comissão de Reestruturação e após longo período de discussão, implementa a reformulação do Curso de Pedagogia, definindo em seu novo Projeto Pedagógico que o curso deverá preservar a boa qualidade da formação no âmbito dos fundamentos, manter os relevantes conhecimentos presentes nas habilitações e melhor articular os componentes disciplinares, em vista da formação de docentes para atuar na Educação Infantil e nos Anos Iniciais do Ensino Fundamental e na Gestão Educacional. Além disso, os futuros professores deverão trabalhar em uma perspectiva inclusiva e estar preparados para identificar e receber, em suas salas, alunos com necessidades educacionais especiais.

Dessa maneira, em sua matriz curricular (Resolução Unesp nº 17/ 2007), estabelece que, desde o primeiro ano do curso, os alunos terão disciplinas vinculadas à discussão sobre a educação inclusiva e as necessidades educacionais especiais. A distribuição das disciplinas organiza-se da seguinte forma:

ANO DO CURSO	DISCIPLINAS	CARGA HORÁRIA	EMENTA
1º ano	Desenho Universal, Acessibilidade e Adaptações	45	Construção social das diferenças e dos ambientes. Concepção e princípios do desenho universal. Concepção de desenvolvimento inclusivo. Acessibilidade e inclusão. Avaliação da acessibilidade. Adaptações nas metas, recursos, estratégias e avaliações.
	Diversidade, Diferença e Deficiência	30	A diversidade como patrimônio da humanidade. A diversidade e o enfrentamento das demandas do meio e da vida moderna. A natureza das diferenças: diferenças devidas à variabilidade intrínseca da espécie humana, diferenças devidas às variações nas condições etnoculturais e sociais, e diferenças devidas às patologias. A construção social das diferenças e deficiências. O desvio, o estigma e os mecanismos de controle social.
2º ano	Fundamentos da Educação Inclusiva	75	Análise sistemática dos fundamentos legais e dos princípios filosóficos que norteiam a proposta de uma Educação Inclusiva. Análise do contexto sociopolítico da sociedade brasileira e análise de documentos internacionais, nacionais e do Estado de São Paulo, que garantem a educação como direito inalienável de toda pessoa, sem discriminações de qualquer ordem, e tomam providências sobre a organização da Educação Especial na Educação Básica. Análise histórica e dos paradigmas do atendimento educacional das pessoas com deficiência. Esclarecimento conceitual de educação especial e educação inclusiva
3º ano	LIBRAS	45	A disciplina propõe-se iniciar estudos sobre a Língua Brasileira de Sinais, bem como a aquisição de seu vocabulário básico, oferecendo ferramentas para o futuro professor estabelecer comunicação com alunos surdos usuários da língua de sinais, contribuindo para o seu processo de ensino e de aprendizagem. Trata, assim, de preparar o professor para atuar numa perspectiva de educação inclusiva.

4º ano	Currículo e Necessidades Educacionais Especiais	75	A disciplina propõe-se realizar um estudo sobre currículos, apontando a sua importância para a implementação da proposta de educação inclusiva. Trata dos pressupostos teóricos que embasam o currículo, e discute a elaboração de procedimentos de ensino que favorecem a aprendizagem de <i>todos</i> os alunos, ou seja, inclusive dos alunos que apresentam necessidades educacionais especiais.
--------	---	----	--

Quadro 1 - Disciplinas relacionadas às NEEs incorporadas no Curso de Pedagogia da FFC

Fonte: Projeto Pedagógico do Curso de Pedagogia da FFC.

É oportuno ressaltar que as disciplinas estão relacionadas com os fundamentos filosóficos e pedagógicos que sustentam a ideia da inclusão escolar, procurando oferecer subsídios para que os futuros professores tenham conhecimentos básicos para o atendimento às necessidades educacionais especiais.

Oliveira (2008) enfatiza o

[...] salto de qualidade na nova estrutura do curso, afinado com as políticas de educação inclusiva e buscando uma articulação entre a prática cotidiana das escolas, o enfrentamento das diferenças e das deficiências no interior das salas de aula e a formação docente na educação infantil e nas séries iniciais do ensino fundamental.

No entanto, há clareza de que elas não são suficientes para atender com qualidade às crianças com deficiência, uma vez que tratam de aspectos gerais e não aprofundam uma proposta pedagógica de suporte às dificuldades provenientes das deficiências. Por isso, no 8º semestre do curso, o aluno terá a oportunidade de optar por uma das três áreas de aprofundamento: 1) Aprofundamento em Infância e Prática Pedagógica; 2) Aprofundamento em Educação Especial e 3) Aprofundamento em Gestão em Educação.

O aprofundamento em Educação Especial contará com a seguinte configuração:

DISCIPLINA	CARGA HORÁRIA	EMENTA
Desenvolvimento e aprendizagem: especificidades das pessoas com deficiência	90	A disciplina aborda os aspectos fundamentais do desenvolvimento e as relações com o processo de aprendizagem. As categorias de deficiências. Conceituação de deficiência e suas implicações práticas. As necessidades educacionais especiais associadas a deficiências. Características psicossociais de indivíduos com diferentes deficiências. Avaliação das características de indivíduos com deficiências. Avaliação de necessidades educacionais especiais.
Comunicação e Sinalização Diferenciadas na Educação Especial	90	A disciplina possibilitará a análise e a discussão dos conceitos da área de comunicação alternativa e/ou suplementar, visando a promover a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais, no meio social e escolar, ao estabelecer contato com recursos e procedimentos de comunicação utilizados na educação especial e áreas afins. Tratará, também, do estudo de aspectos teóricos que se relacionam com a língua brasileira de sinais. A LIBRAS e a formação da identidade do surdo na sociedade inclusiva. Estrutura linguística da LIBRAS. Sistema de transcrição e notação da LIBRAS. Políticas atuais na legalização da LIBRAS. O papel das entidades e associações de surdos para a disseminação da LIBRAS. A atuação do intérprete na educação do aluno com surdez. E, ainda, considerará o Sistema Braille como principal recurso de leitura e escrita do aluno cego, com os conteúdos fundamentados: na apresentação e histórico do Sistema Braille; em estudos referentes às implicações perceptuais de sua leitura tátil; no reconhecimento dos sinais matemáticos, em Braille, e no emprego dos materiais e equipamentos específicos para a escrita em Braille.
Recursos e Estratégias Didáticas na Educação Especial	60	Propõe-se, nesta disciplina, identificar e construir recursos e estratégias de ensino inclusivas, a partir de situações concretas vivenciadas pelos alunos com deficiência auditiva, mental, visual e física, em seu processo de aprendizagem escolar vinculado ao desenvolvimento da leitura e da escrita. O foco de análise será o projeto político pedagógico no movimento de uma escola inclusiva.
Sexualidade e Deficiência	30	A disciplina investiga as dificuldades encontradas para o exercício da sexualidade por pessoas com deficiência. Essas dificuldades são estudadas e discutidas, em primeiro lugar, com base na construção das representações acerca dessas pessoas, através da história ocidental. Investiga como pais, professores e outros profissionais, que atuam diante dessa população, interpretam suas manifestações no terreno da sexualidade e as dificuldades encontradas, influenciadas por mitos e credências. Investiga e discute como pessoas com deficiência relatam suas experiências, desejos e frustrações do terreno afetivo sexual e aspectos do desenvolvimento de suas sexualidades.
Linguística aplicada à Educação Especial	30	A disciplina visa a fornecer ao aluno conceitos básicos da Linguística Aplicada que fundamentam o processo de aquisição da leitura, escrita e comunicação oral de deficientes.

Quadro 2 - Relação das disciplinas e ementário do Aprofundamento em Educação Especial

Fonte: Projeto Pedagógico do Curso de Pedagogia da FFC

Ainda assim, o Departamento de Educação Especial da FFC julga serem necessários maiores conhecimentos aplicados à área, a fim de que a escola possa contar com professores competentes, capazes de orientar, planejar e atender com qualidade os alunos com deficiência, em ambientes comuns do ensino regular. Não se trata de distanciar os alunos com deficiência dos outros, mas, ao contrário, trata-se exatamente de aproximá-los e formar professores com competência para gerenciar o processo de inclusão e providenciar o atendimento às necessidades educacionais especiais daqueles com deficiência, seja por meio de equipamentos ou recursos, seja por meio de adequações curriculares ou de orientação aos professores, familiares e à escola.

Para a Comissão de Reestruturação da FFC,

[...] a inserção de disciplinas ou componentes curriculares que tratem da educação inclusiva ou de adequações curriculares, sem o devido aporte teórico e sem estudos aprofundados sobre o significado da deficiência em contextos comuns do ensino regular, não irá assegurar a competência técnica necessária para que o professor possa tratar adequadamente as diferenças nos contornos pedagógicos. É preciso que estes conteúdos sejam tratados à luz das discussões politicoeducacionais, para que se garanta a compreensão integrada dos determinantes histórico-culturais no interior das escolas. (OLIVEIRA, 2008).

Falar de inclusão escolar e da inserção de alunos com deficiência, em contextos comuns do ensino regular, exigirá que os cursos de formação preparem os futuros professores para a atuação na diversidade, de modo que não prescindam de formação específica na área de educação especial, a fim de que os alunos com deficiência não estejam simplesmente matriculados na escola, mas sejam participantes ativos do processo escolar. Essa formação poderá se dar em vários âmbitos: como complementação curricular, ainda na graduação, em cursos de especialização ou mesmo a distância, desde que regulados e reconhecidos pelo Conselho Nacional de Educação.

CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL: A EXPERIÊNCIA DA UNESP – MARÍLIA

A Prefeitura Municipal de São Paulo, por meio da Diretoria de Orientações Técnicas – Educação Especial (DOT-EE), da Secretaria de

Educação Municipal, solicitou à Unesp, campus de Marília, a realização de um Curso de Especialização em Formação de Professores em Educação Especial – áreas da deficiência auditiva, física, mental e visual. O objetivo principal da Secretaria foi o de oferecer formação específica e titulação aos professores que atuam nos serviços de apoio pedagógico especializado. A expectativa era formar 400 professores, sendo que foi concretizada a formação de 250 professores, assim distribuídos: 75 na área de deficiência mental, 55 na de deficiência física, 65 na de deficiência auditiva e 55 na área de deficiência visual.

O Departamento de Educação Especial da FFC, tendo em vista a particularidade da situação, na qual uma Secretaria da Educação pretende formar professores que já estão atuando nos Serviços de Apoio Pedagógico Especializado e, ainda, considerando a distância geográfica existente entre Marília e São Paulo e as implicações da oferta de uma habilitação fora da sede dessa Unidade Universitária, em caráter extraordinário e não fugindo a sua responsabilidade, diante da necessidade dos sistemas de ensino, propôs-se colaborar com a Secretaria Municipal de Educação de São Paulo, por meio da realização de duas edições do Curso de Especialização em Educação Especial, nas áreas de deficiência auditiva, física, mental e visual.

Não há como viabilizar uma formação que garanta a competência profissional necessária para lidar com determinadas deficiências e seus desdobramentos, para a prática educativa, sem a utilização de um conjunto de conhecimentos específicos e que, em certa medida, não seria possível garantir a todos os professores da rede municipal de São Paulo. Por isso, optou-se por atuar junto àqueles que estão vinculados à educação especial, mas que precisavam rever conceitos e práticas, agora numa visão inclusivista.

A garantia de uma sólida formação profissional, que propicie a competência necessária para refletir sobre a prática educativa e atuar consistentemente para alterar a realidade objetiva, transpondo os limites impostos por uma perversa política socioeconômico-cultural de exclusão, exige tempo e aprofundamento reflexivo. E é isto que a Secretaria Municipal de Educação, em parceria com a Faculdade de Filosofia e Ciências, pôde oferecer aos seus professores.

Nossa proposta de formação foi atuar, inicialmente, por meio de um Tronco Comum, contando com as 216 horas do curso, a partir de conhecimentos comuns a todas as áreas de deficiências, com o objetivo de incorporar a totalidade do pensamento pedagógico, pelos fundamentos educacionais, que, por sua natureza, são eminentemente de fundamento praxiológico e, além disso, de caráter crítico e transformador, pois buscam a emancipação e a humanização plena dos sujeitos sociais, deficientes ou não.

Essa foi a direção conceitual apresentada na parte inicial do curso, evidenciando-se que o conceito de deficiência muda o foco: de uma abordagem centrada no indivíduo, para uma abordagem interacionista; em que as expectativas normativas, no que se refere ao funcionamento dos grupos sociais, se sobrepõem às patologias ou diferenças específicas (OLIVEIRA, 2007).

Portanto, a questão da inclusão e exclusão, antes de tudo, é encarada como uma questão política. O que marca a pessoa não é apenas a deficiência ou sua peculiar constituição em si, mas as condições e as interrelações que lhes são impostas, no contato social e escolar, dificultando o desenvolvimento de suas capacidades e de sua autonomia.

Na parte inicial do Curso, foi sublinhado que a educação inclusiva está pautada em uma concepção diferenciada de escola e aprendizagem, fundamentando sua prática pedagógica numa aprendizagem mediada. Como decorrência, algumas alterações significativas devem ocorrer, na dinâmica da escola, na busca dessa nova consciência coletiva. No entanto, o processo é singular e deve ser construído com base no projeto pedagógico de cada escola, estabelecendo diretrizes que garantam a aprendizagem na heterogeneidade.

Assim, no Tronco Comum, foram consideradas as seguintes disciplinas:

DISCIPLINAS	CARGA HORÁRIA	EMENTA
Diversidade, diferença e deficiência	24	Análise da diversidade como fenômeno natural e fenômeno socialmente construído. Vantagens e desvantagens intrínsecas da diversidade. Diversidade e diferenças individuais, grupais, culturais e étnicas. As origens das diferenças. O lugar das diferenças na história da Humanidade. O tratamento das diferenças nas sociedades contemporâneas. A transformação das diferenças em deficiências e o lugar das patologias, desvios e estigmas. Os modelos teóricos de estudo das deficiências. A construção da identidade social do deficiente e os mecanismos de sua exclusão. O estigma e o controle social.
As deficiências e as Necessidades Educacionais Especiais	40	As categorias de deficiências. Conceituação de deficiência e suas implicações práticas. As necessidades educacionais especiais associadas a deficiências. Características psicossociais de indivíduos com diferentes deficiências. Avaliação das características psicossociais de indivíduos com deficiências. Avaliação de necessidades educacionais especiais.
O contexto das deficiências	24	O contexto psicossocial constituído por relações interpessoais, intergrupais e intragrupalas, as atitudes sociais em relação a deficiências, os estereótipos sociais a respeito de deficientes e os grupos de participação e de referência para pessoas com deficiência. O contexto familiar, escolar e cultural como elementos determinantes da caracterização da deficiência e do funcionamento de pessoas com deficiência. Outros contextos para a compreensão das deficiências: a justiça, o mercado de trabalho, a imprensa e a comunidade em geral.
Educação Inclusiva e alunos com NEE	32	A educação numa sociedade inclusiva. Fundamentos ético-filosóficos. Fundamentos legais. Fundamentos científicos. Fundamentos didático-pedagógicos. Princípios, concepções e diretrizes de um sistema educacional inclusivo. Organização e funcionamento da escola inclusiva. Fundamentos para o desenvolvimento de currículo em Educação Especial (desenho universal, acessibilidade e adaptações nos objetivos, recursos, procedimentos e avaliações).
Desenho Universal e Acessibilidade	16	Construção social das diferenças e dos ambientes. Concepção e princípios do desenho universal. Concepção de desenvolvimento inclusivo. Acessibilidade e inclusão. Avaliação da acessibilidade. Adaptações nas metas, recursos, estratégias e avaliações.
Oficina de recursos e estratégias didáticas	16	Propõe-se, nesta disciplina, identificar e construir recursos e estratégias de ensino inclusivos, a partir de situações concretas vivenciadas pelos alunos, nas suas atividades docentes. O foco de análise será a escola e o projeto político pedagógico, no movimento de uma escola inclusiva.

Metodologia do Trabalho Científico	64	Do senso comum ao conhecimento científico. Formulação adequada da questão a ser respondida e do problema a ser pesquisado. A natureza dos dados a serem coletados. As formas de acesso aos dados empíricos: observação, entrevista, questionário, diálogo, discussão em grupo, consulta aos documentos etc. O planejamento da coleta de dados e a construção do instrumento de coleta de dados. As ferramentas de análise dos dados A formulação de conclusões logicamente decorrentes dos resultados.
TOTAL	216	

Quadro 3 - Disciplinas do Tronco Comum do Curso de Especialização

Fonte: Processo nº 271/07/06-FFC/M

No segundo momento do curso, com 160 horas de carga horária total, os professores foram subdivididos em quatro grupos distintos: formação em deficiência auditiva, física, mental ou visual. Porém, em todas as propostas curriculares, foram trabalhados conteúdos relacionados aos aspectos anátomo-fisiológicos, neurológicos ou patológicos para a compreensão da especificidade de cada área. Com base nesse conhecimento, foram previstos conteúdos conceituais, de caracterização e, fundamentalmente, o foco na prática educacional e pedagógica, com elementos relacionados ao Projeto Político-Pedagógico e as adequações curriculares necessárias. Para finalização do Curso, focalizaram-se estudos de casos concretos e reais, presentes na prática diária dos professores municipais.

Na segunda etapa do curso, referente à parte específica, os conteúdos foram trabalhados conforme a área da deficiência, embora todas as áreas fossem contempladas com as seguintes temáticas:

1. Aspectos anatômicos
2. A questão conceitual
3. Avaliação Pedagógica
4. Adequações Curriculares
5. Prática Pedagógica
6. Especificidades de cada área: concepções, recursos, técnicas especiais
7. A questão das múltiplas linguagens:
 - i. LIBRAS
 - ii. BRAILLE

iii. CAS – Comunicação Alternativa e Suplementar

A disciplina de Metodologia do Trabalho Científico teve como objetivo discutir procedimentos de investigação científica, tais como delimitação da questão de pesquisa e definição da metodologia de coleta e análise dos dados, bem como as possibilidades de organização dessas informações. A proposta esteve dirigida à formação do professor, de maneira a propiciar-lhe um olhar e uma leitura mais científicos da realidade em que atua. Convergindo com a atual política nacional de educação, apresentou como tema principal a inclusão escolar de alunos com deficiência, na rede regular de ensino, o qual foi trabalhado em dois âmbitos: o familiar e o educacional.

No âmbito educacional, foram realizadas pesquisas que contemplavam as seguintes temáticas: Políticas Educacionais; Formação de Professores; Adequações Curriculares; Avaliação Escolar e Educacional.

No âmbito familiar, os temas abordados foram: a percepção e a compreensão que os pais de alunos têm, a respeito da presença de alunos deficientes em classes de ensino comum; expectativas de pais de alunos com NEE, com relação à sua inclusão escolar; participação de familiares na educação de alunos com NEE; formas de interlocução entre a escola e a família de alunos com NEE; o papel do professor na construção da parceria entre a escola e a família e qualidade de vida.

Essa experiência com o Curso de Especialização foi considerada válida pelo DEE, devido aos seguintes fatores: 1) assegura a formação competente para lidar com as deficiências específicas em classes comuns do ensino regular; 2) não desconsidera a natureza das necessidades educacionais especiais e suas implicações para a prática pedagógica, em contextos inclusivos; 3) não simplifica as implicações de práticas inclusivas, na área das deficiências; 4) mantém um forte vínculo com a pesquisa, na área da Educação Especial, e 5) estabelece uma carga horária que permite a reflexão prática e teórica dos processos inclusivos nas áreas das deficiências.

Essa experiência foi bastante significativa para o Departamento de Educação Especial que, desde longa data, vem lutando pela manutenção da formação do professor de educação especial, não apenas daqueles preparados para lidar com os processos inclusivos, mas também daqueles que, devido ao aprofundamento de seus estudos, poderão dar o suporte necessário a fim de

que a escola realmente se torne inclusiva e que os alunos com deficiência não sejam meros expectadores, porém atores do processo educacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo, tentamos demonstrar que não se pode fugir ao debate sobre a formação específica, em educação especial, e simplesmente afirmar que uma formação para a diversidade, para o multiculturalismo, seja suficiente para lidar com diferenças marcadas por algumas deficiências.

Há diferenças que não podem ser negadas e que somente poderão ser atendidas se consideradas em suas diferentes dimensões, de modo que, embora a discussão epistemológica e político-pedagógica se apresente como uma das mais importantes facetas da formação de professores, não se pode negligenciar a competência técnico-pedagógica.

Ninguém atende bem ou faz bem aquilo que não conhece: é preciso ter competência para lidar com as diferenças. E a competência se constrói no dia a dia da formação, inicial e continuada.

REFERÊNCIAS

- BUENO, J. G. S. Crianças com Necessidades Educativas Especiais, Política Educacional e a Formação de Professores: Generalistas ou Especialistas? *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v. 3, n. 5, p. 7-25, set. 1999.
- CALDART, R. S. O MST e a formação dos Sem-Terra: o movimento social como princípio educativo. In: GENTILLI, P.; FRIGOTTO, G. *A Cidadania Negada: políticas de exclusão na educação e no trabalho*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2001. p. 125-144.
- COLLARES, C .A. L.; MOYSÉS, M. A. A . Educação ou saúde? Educação x saúde? Educação e saúde! *Cadernos CEDES*, Campinas, n. 15, p. 7-16, dez. 1985.
- _____. O renascimento da saúde escolar legitimando a ampliação do mercado de trabalho na escola. *Cadernos CEDES*, Campinas, n. 28, p. 23-29, 1992a.
- _____. A História não contada dos distúrbios de aprendizagem. *Cadernos CEDES*, Campinas, n. 28, p. 31-47, 1992b.
- FERREIRA, M. C. C. Formação de professores. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIANS, L. C. A. (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFScar, 2004.

- FREIRE, P. *Educação como prática da liberdade*. 14. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983.
- _____. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.
- _____. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 9. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.
- LEONTIEV, A.; VYGOTSKY, L. S.; LURIA, A. R. *Psicologia e pedagogia: bases psicológicas da aprendizagem e do desenvolvimento*. São Paulo: Moraes, 1991.
- MOREIRA, L. C. Cursos de licenciatura com bases inclusivas: impressões de alunos com necessidades educacionais especiais e de seus professores. In: JESUS, D. M. et al. (Org.). *Inclusão, práticas pedagógicas e trajetórias de pesquisa*. Porto Alegre: Mediação, 2007.
- MOYSÉS, M. A. A. *A Institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola*. Campinas: Mercado das Letras, 2001.
- OLIVEIRA, A. A. S. Formação de Professores em Educação Especial: a busca de uma direção. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCar, 2004.
- _____. *Um diálogo esquecido: a vez e a voz de adolescentes com deficiência*. Londrina: Práxis; Bauru: Canal 6, 2007.
- _____. Política de formação de professores para educação especial: a ausência de diretrizes ou uma política anunciada? In: CONGRESSO ESTADUAL PAULISTA SOBRE FORMAÇÃO DE EDUCADORES, 9., 2008, Águas de Lindóia, *Anais...* São Paulo: PROGRAD Unesp, 2008.
- OLIVEIRA, E. S. G.; COSTA, M. A. Currículo e cotidiano no trabalho com a diversidade: as metáforas representativas do professor de educação especial. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; TANAKA, E. D. O. (Org.). *Capacitação de Professores e profissionais para educação especial e suas concepções sobre inclusão*. Londrina: UEL, 2003.
- PADILHA, A. M. L. *Possibilidades de histórias ao contrário: ou como desencaminhar o aluno da classe especial*. São Paulo: Plexus, 1997.
- _____. *Práticas Pedagógicas na Educação Especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental*. Campinas: Autores Associados, 2001.
- PATTO, M. H. S. *A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1996.
- SERRÃO, M. I. B. *Aprender a ensinar: a aprendizagem do ensino no curso de Pedagogia sob o enfoque histórico-cultural*. São Paulo: Cortez, 2006.
- VYGOTSKY, L. S. *Fundamentos da deféctologia*. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1995.
- _____. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- _____. *A construção do pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

PRESSUPOSTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS
DA EDUCAÇÃO ESPECIAL EM CUBA:
A BUSCA POR QUALIDADE DE VIDA

Guillermo Arias Beatón

A oportunidade de fazer referência aos aspectos teóricos, metodológicos e práticos que consideramos, nos anos 70 e 80, para o aperfeiçoamento do Subsistema da Educação Especial em Cuba constitui uma honra e grande satisfação. De um ou outro modo, em sentido geral, eles ainda estão vigentes, ainda que um novo aperfeiçoamento seja necessário neste momento. Devo assinalar que minha atuação neste campo insere-se no trabalho de um coletivo de pessoas eminentes que contribuíram e contribuem significativamente na criação, manutenção e aperfeiçoamento da Educação Especial em Cuba.

Para localizar o fato historicamente, apenas desejo dizer que em Cuba, até 1959, com uma população de seis milhões de habitantes e uma escolaridade média de aproximadamente terceira série e mais de 33% de analfabetismo, sem um sistema de saúde para todos; existiam apenas catorze centros para atender a crianças com alguma das necessidades educativas especiais, como designamos

atualmente, e uma matrícula oficial de 134 escolares. Somente uma das instituições era pública. Praticamente não existia um sistema de atenção a esse tipo de pessoas (ARIAS BEATÓN; LLORENS, 1982).

A partir das proposições de que todas as crianças deviam receber uma boa educação, o que se realiza como dimensão do caráter humanista do processo revolucionário que ocorreu em Cuba desde 1959, inicia-se um trabalho para criar um sistema de atenção à Educação Especial da melhor qualidade possível. O trabalho que foi realizado, buscando experiência na América Latina, Espanha, Suécia e outros países, permitiu, conjuntamente com a experiência de Crespo, Ayon, Stenmaier, Cabana, Esteva Lora, Martínez, Vega Veja, entre outros, criar as primeiras escolas e o primeiro departamento no Ministério de Educação em 1962.

A partir daquele momento e, apoiado pelos preceitos de uma Educação Martiana que assumia uma concepção já formulada no século XVIII e XIX, por pensadores como Agustín Caballero, Félix Varela, José de la Luz y Caballero e José Martí (ARIAS BEATÓN, 2005), constituiu-se uma proposta de educação especial, que tinha o objetivo de conseguir que as pessoas com necessidades educativas especiais tivessem uma participação social ativa e alcançassem toda a independência e autonomia de que fossem capazes, como premissa para alcançar uma boa qualidade de vida.

Nesses primeiros momentos, os conteúdos de uma psicologia funcionalista e humanista e, em particular, a síntese crítica e eletiva proclamada por nossos primeiros pensadores foram muito úteis e valiosos.

Desde então, o trabalho foi orientado pela ideia de construir uma escola especial, semelhante às demais escolas, com a mesma organização e funcionamento. Evitava-se sua construção em lugares afastados e, além disso, a sua organização insistia em sua vinculação com a comunidade, com outras escolas, e com centros de produção e serviços, assim como com os familiares. Todas essas condições eram essenciais para assegurar uma boa qualidade de vida. Deste modo, desde seu início em 1962, a escola especial cubana foi uma escola incluída, não só no Sistema Nacional de Educação, mas também na Sociedade Cubana, como parte da diversidade da população.

Os estudantes participavam nas tarefas sociais, produtivas e recreativas organizadas pelas escolas e comunidade. Desde o início, a concepção assumida foi a de não distanciar esses estudantes de seu entorno social, dado que deveriam participar dele, social e produtivamente, como parte constituinte da sociedade cubana ao regressar das escolas e, além disso, pelo sentido humanista de nossa educação. Tudo isso foi realizado em um tempo em que ainda não se tratava de integração escolar ou inclusão, tema discutido sistematicamente a partir da segunda metade da década dos sessenta.

Para os cubanos, as escolas especiais conhecidas não são instituições marginalizadas da sociedade ou depósitos de crianças com múltiplas deficiências, como aquelas que existiam em outros países. Antes dos anos finais da década de 60, período em que a UNESCO começa a preocupar-se por esses problemas, tal fato é muito importante, dado que nossas escolas especiais sempre se constituíram como escolas incluídas no sistema nacional de educação.

Já existiam, no início da década dos 70, escolas que educavam e atendiam, de forma especializada, a escolares com deficiência intelectuais, visuais, auditivas e hipoacúsicos, com transtornos de comportamento e com enfermidades graves nos hospitais; as chamadas classes hospitalares. Existia uma rede de sete Centros de Diagnóstico e Orientação e trabalhava-se a formação de ofícios, nas escolas, por meio de saberes especializados. Preparavam-se professores especializados, de nível médio, a partir da formação geral de professores e de cursos de especialização. Um numeroso grupo de pessoas, com certa experiência e especialização, foi enviado à URSS e à Hungria para realizar estudos de aprimoramento.

Apesar disso, as conquistas, obtidas em apenas oito anos, não se mostravam suficientes para atender todos os casos de escolares que se apresentavam, com quantidade e variedade de necessidades educativas especiais e os programas elaborados, os livros de textos e materiais docentes, em geral, não apresentavam a qualidade desejada.

Diante da situação e, depois de realizar a avaliação, o diagnóstico e o prognóstico do que deveria chegar a ser o Sistema Nacional de Educação nos próximos anos das décadas dos 70 e dos 80, a direção do Ministério de Educação orientou o trabalho no Aperfeiçoamento do Subsistema da

Educação Especial, com o propósito de ampliar os serviços educacionais a todos os tipos de escolares com necessidades educativas especiais e conseguir a escolaridade de todos aqueles que dela necessitassem (ARIAS BEATÓN; LLORENS, 1982).

Nesse momento já estávamos também em contato com as ideias do Enfoque Histórico Cultural e começamos a conhecer, por meio dos discípulos de Vygotski, Luria, Leontiev, Bozhovich, Galperín, Elkonin e Zaparochetz, novas possibilidades de organização da atividade pedagógica para aquelas pessoas. O início do trabalho no campo da Educação Especial ampliou nossa visão sobre esse sistema conceitual, dado que pudemos conhecer os trabalhos de Morozova, Slavina, Levina e Vlasova, entre outros.

Já tinha sido produzido um debate, iniciado no início dos anos 70, entre as proposições da Psicologia Construtivista de Piaget e o Enfoque Histórico Cultural, sendo que, sem plena consciência, também estava presente todo o pensamento pedagógico de nossos filósofos e educadores do século XVIII, XIX e da primeira metade do XX. Esses fatos permitiram que, nos anos 60, como afirmamos anteriormente, pudéssemos projetar uma Educação Especial destinada a preparar os escolares com necessidades educativas especiais para a vida e para que pudessem aprender porque acreditávamos que todas as crianças podem aprender, quando são bem ensinadas, com exceção mínima dos que são mais atrasados e estes não alcançavam os 0,5% da população de escolares em uma geração.

A concepção pedagógica e psicológica, presente na cultura cubana, também permitiu que as promotoras da criação dos círculos infantis, nos inícios da década dos 60, insistissem em que este tipo de instituição não devia apenas cuidar dos meninos e meninas, deveria ainda, permitir, a incorporação das mães ao trabalho e à vida social e à cultural ativa; mas que, essencialmente, deveria ser um sistema para promover o desenvolvimento biológico, intelectual e afetivo dos meninos e meninas. Tudo isso ocorre porque, para os cubanos, a educação é promotora do desenvolvimento infantil e a possibilidade de que os meninos e meninas eram, em sua quase totalidade, suscetíveis de serem educados e promover sua aprendizagem e seu desenvolvimento.

Tudo isto é análogo ao que se defendia no século XVIII, considerando a educação como a via para a formação da consciência, dos ideais patrióticos e da identidade nacional (LUZ Y CABALLERO, 2001), proposições muito próximas, em sua essência, àquelas que nos chegaram a partir dos anos 60 e 70, desde o enfoque Histórico Cultural. Este enfoque considera que o ensino e a educação, quando produzem o desenvolvimento, levam ao desenvolvimento real, por meio do trabalho dos adultos e coetâneos, com a zona de desenvolvimento próxima, ou mais próxima, a um novo e melhor desenvolvimento real do sujeito (VYGOTSKI, 1987, 1989).

Essas concepções fundem, quase sem que nos déssemos conta naqueles anos, as ideias existentes nos pensadores cubanos. Mediante uma análise mais orientada à busca dos porquês naqueles momentos, foi possível trabalhar com os conteúdos do Enfoque Histórico Cultural, podemos descobrir e tornar mais conscientes, os pontos de contatos entre um e outro sistema de conhecimentos.

Como já assinalai, é muito importante sinalizar o produto do debate entre o que a Epistemologia Piagetiana e o Enfoque Histórico Cultural poderiam contribuir. Assim, optou-se por este último, evidenciando-se que Piaget nos oferecia alguns princípios e alguns postulados teóricos e metodológicos válidos, porém já presentes no pensamento histórico cultural e com melhores explicações.

Os conteúdos piagetianos válidos foram aqueles relacionados com o papel da ação com os objetos no desenvolvimento intelectual ou da inteligência, do papel ativo do educando, de conseguir que o próprio escolar possa descobrir os conhecimentos, de considerar seus interesses, de considerar que a formação e o desenvolvimento psicológico se produzem no interno do sujeito, entre outras considerações importantes.

Porém, sem dúvida, rejeitamos, entre as ideias de Piaget, a proposição do desenvolvimento espontâneo; a de que o professor seja um simples facilitador; de que as estruturas cognitivas sejam uma continuidade do desenvolvimento das estruturas biológicas em vez de representarem um salto qualitativo pelo impacto do social e do cultural no desenvolvimento infantil e, conseqüentemente, que o social e o cultural, sendo históricos

e não só evolutivos, não formassem parte constituinte da explicação do psicológico e de sua explicação do egocentrismo.

Tudo isto nos levou a pensar que, ainda que os conteúdos do Enfoque Histórico Cultural não constituíssem uma teoria acabada e completa da Educação, constituíam, sem dúvida, uma sólida base para construir uma boa teoria e, sobretudo uma prática educacional de maior qualidade, a partir dessas explicações e conceitos. Agora também, temos consciência, pelos estudos de sistematização crítica realizados, que nossa orientação esteve mediada pela cultura pedagógica e psicológica presente nos pedagogos e psicólogos cubanos.

Os resultados da Educação Cubana, em todos esses anos, com a utilização do Enfoque Histórico Cultural como uma orientação para as políticas públicas e a organização, a elaboração e a execução dos programas educativos e pedagógicos, permitem-nos afirmar que ele pode contribuir, significativamente, para a construção da teoria da Educação que as escolas e os professores na atualidade reclamam e de que necessitam para conseguir programas de Educação ainda mais eficientes.

Portanto, creio que esse enfoque tem sido uma das razões pela qual a Pedagogia e Psicologia cubanas puderam dar um salto no que se refere às suas ações práticas e a seu desenvolvimento escolar. Isto não significa, entretanto, que não se tenham apresentado, nos últimos tempos, retrocessos e involuções que deverão ser corrigidos, sem falta, com a análise crítica, necessária e oportuna, que se realiza na atualidade na sociedade cubana.

Algo me parece essencial para que se compreenda o caráter contraditório desse problema e a intenção, sempre presente, de delinear um bom programa para a prática educativa com este tipo de pessoa, de modo a assegurar sua independência e autonomia pessoal como premissa fundamental para uma participação social e cultural, verdadeira e ativa, o que permite, em última instância, melhor qualidade de vida às pessoas.

Por tudo isto é necessário dizer que, lamentavelmente, nem a educação especial, nem os diferentes modelos de integração escolar e, ultimamente, os de inclusão têm demonstrado a efetividade que poderia ter o processo de educação e desenvolvimento dos escolares com necessidades educativas especiais. O problema essencial, no meu julgamento, não se

encontra, portanto, na polêmica educação especial versus integração ou inclusão, mas nas premissas ou condições que assegurem um processo de educação e de formação verdadeiramente eficiente, seja tanto em um como em outro modelo (ARIAS BEATÓN, 1986).

A partir dessas ideias gerais, o coletivo de especialistas e profissionais que trabalharam no aperfeiçoamento da Educação Especial em Cuba manteve os preceitos iniciais desta Educação por considerá-los válidos e os incorporou àqueles que foram tomados dos conteúdos do Enfoque Histórico Cultural, que resultaram ser posteriormente um e somente um, insistindo que o mais importante é assumir uma concepção sobre o desenvolvimento humano e qual deve ser a organização social e cultural que assegure uma educação de maior qualidade (ARIAS BEATÓN; LLORENS, 1982).

Em Cuba, continua sendo aplicado o que já havia sido definido, na década de 60, sobre a escola especial que tinha como fins essenciais:

- Assegurar a ativa integração social e produtiva das pessoas com deficiências, conseguindo a independência e autonomia pessoal que pudesse melhorar sua qualidade de vida.
- Organizar uma avaliação e diagnóstico multidisciplinar, médico, psicológico e pedagógico.
- A preparação politécnica e profissional em saberes especializados, o que permitirá sua integração social.
- O vínculo da família com a escola como via para promover o desenvolvimento integral.

Os novos conteúdos teóricos, metodológicos e práticos, desde o Enfoque Histórico Cultural (VYGOTSKI, 1989), que serviram de base para a organização do programa de aperfeiçoamento da Educação Especial, a partir dos 70 foram:

- As leis que regem o desenvolvimento psicológico destes escolares são as mesmas que regem o desenvolvimento de todos os escolares, sendo apenas necessário o emprego de métodos e procedimentos diferentes.
- Defeito primário e secundário são conceitos que permitem enfrentar a ênfase na dimensão biológica.
- Defeito biológico e defeito social são conceitos para um ensino otimista.

- A compensação do defeito pode ser obtida pelos conteúdos da cultura.
- O ensino desenvolvimentista versus o ensino terapêutico.
- A vivência como formadora da dinâmica causal, a causa psicológica dos escolares com transtornos do comportamento e com retardo no desenvolvimento psíquico¹ (dificuldades de aprendizagem).
- O diagnóstico explicativo e que avalia as potencialidades do escolar versus o classificatório.
- Integrar os escolares na escola geral com a efetividade necessária quando existam as condições. A escola especial como uma escola de trânsito² para o sistema regular.

Uma análise crítica entre um período e outro pode mostrar que, embora seja possível observar continuidade e uma grande interrelação entre eles, no primeiro momento postulam-se mais aqueles fins gerais, de carácter mais funcional e, no segundo, insiste-se mais na delimitação de uma concepção teórica, metodológica e prática sobre as condições que produzem a formação e desenvolvimento das pessoas em geral e, em particular, o das pessoas com incapacidades. O segundo momento pode ser considerado como o da proposição das premissas conceituais que devem ser consideradas para conseguir o desenvolvimento educacional e psicológico com este tipo de escolar. Trocou-se uma visão menos funcionalista por outra mais conceitual e explicativa.

Com o desejo de explicar os conteúdos mencionados, farei referência de forma muito geral a eles, dado que os objetivos do texto não permitem considerar a todos em profundidade. Uma discussão mais detalhada destes conteúdos e pressupostos poderia ser feita em cursos e outros artigos, de modo a esclarecer como foram empregados no processo de aperfeiçoamento e desenvolvimento do Subsistema de Educação Especial no meu país, desde os anos 70 do século passado.

¹ O conceito de escolares com retardo no desenvolvimento psíquico, criado por pedagogos e psicólogos históricos culturais, corresponde, geralmente, ao conceito de escolares com dificuldades de aprendizagem.

² A escola de trânsito é apenas, neste momento, um meio para conseguir que todas as crianças com deficiências aprendam e obtenham o desenvolvimento necessário para acompanhar as condições em que se encontram todos os demais escolares. A escola de trânsito não é uma concepção, nossa concepção, é a de que todas as crianças podem ser educadas e ser escolares, e todos os escolares podem aprender e desenvolver-se para participar ativamente da sociedade. Nós defendemos, como todo mundo, uma inclusão das pessoas deficientes na sociedade. A diferença está em que procuramos realizar estes objetivos, por diferentes vias, o que conseguimos com nossas condições particulares.

A ideia de que as leis que regem o desenvolvimento psicológico destes escolares são as mesmas que as de todos os escolares e que somente é necessário usar diferentes métodos e procedimentos (VYGOTSKI, 1989) é um ponto de partida essencial para argumentar, não apenas sobre a cultura da diversidade no processo de formação e desenvolvimento humano, apesar de sua unidade, mas, também para realizar uma educação especial, uma integração escolar ou uma inclusão com a qualidade necessária para alcançar os níveis de formação e desenvolvimento humano esperados. Este pressuposto é o verdadeiro ponto de partida para a verdadeira educação inclusiva e para a atenção à diversidade.

O problema estaria em conhecer e aplicar conseqüentemente as leis, regularidades e princípios que explicam o desenvolvimento educacional e psicológico do ser humano, processo que tem um caráter mediado pela natureza social e cultural, no qual, inclusive, o desenvolvimento biológico se encontra mediado por condições histórico-culturais que constituem o contexto social e interpessoal do sujeito em desenvolvimento..

Esta concepção assinala que as práticas educativas não efetivas fundamentam-se em princípios teóricos, metodológicos e conceituais que, por uma parte, se orientam por uma concepção do desenvolvimento espontâneo, produzido essencialmente desde o interno da criança, e por meio de seus mecanismos fisiológicos e neurofisiológicos, e, por outra parte, elas estão orientadas por um determinismo social, mecânico e linear, no qual não se aceita a possibilidade de que uma mudança das condições sociais e culturais pode produzir uma transformação positiva do processo de formação e desenvolvimento do ser humano.

Nenhumas destas duas posições reducionistas e extremas relacionam-se com um ensino e uma educação verdadeiramente desenvolvimentista, organizada e dirigida a promover as melhores condições do contexto social e cultural, de modo a constituir-se na origem ou na fonte mediada do processo de formação e desenvolvimento que se pode obter, incluindo compensar, o desenvolvimento infantil, segundo as próprias leis internas deste processo.

Por toda esta explicação que corresponde ao primeiro conteúdo tomado do Histórico Cultural, consideramos a proposição de Vygotski,

na segunda metade da década dos 20, sobre a necessidade de diferenciar o defeito biológico do defeito social, dado que este último, construído pela cultura e externo ao sujeito, tem consequências mais prejudiciais para o desenvolvimento do ser humano do que o primeiro. Neste sentido assinalou enfaticamente, fazendo uma análise de como influía o defeito social no caso do menino ou menina com atraso mental:

[...] O desenvolvimento insuficiente das funções superiores está relacionado com o desenvolvimento cultural insuficiente da criança atrasada mental, com seu desaparecimento do meio cultural circundante e o abandono da “alimentação” do meio [...] seu atraso se acumula as particularidades negativas e as complicações complementares em forma de um desenvolvimento social insuficiente e um abandono pedagógico. (VYGOTSKI, 1989, p. 114)

Em outro momento, Vygotski ressalta: “[...] o defeito por si só não decide o destino da personalidade, mas as consequências sociais e sua realização sócio-psicológica.” (VYGOTSKI, 1989, p. 30).

O primeiro ponto que esta análise permite assinalar e insistir é que a relação que se pretendeu estabelecer entre as condições biológicas, por uma parte, e as desvantagens sociais, por outra, assim como as diferenças individuais de conteúdo não apenas físico, mas também psicológicas, não são necessariamente fatais, podendo ser modificadas de modo a produzir um melhor desenvolvimento. Se sobre os defeitos biológicos pouco podemos fazer, então podemos tentar mudar os defeitos sociais. Isso não nos permite justificar um critério de determinação pessimista, inevitável e imutável do biológico e do social cultural negativo nas diferenças psicológicas individuais.

Tanto o biológico como o social e cultural negativo comprometem o desenvolvimento e a formação do educativo e do psicológico humano. O problema está em considerar seu papel e as condições que o assegurem, de modo que, mediante uma organização e direção adequadas das influências e relações interpessoais na família, na escola e na sociedade em geral, se assegure a qualidade que uma boa educação, capaz de promover um desenvolvimento infantil adequado, exige.

Neste sentido, o conceito de defeitos biológicos, sociais, psicológicos e educativos secundários é produto dos dois primeiros. Precisa-se, ainda mais, do conteúdo das leis que explicam de modo mais completo o desenvolvimento educacional e psicológico humano. Elas se tornam muito úteis para organizar e dirigir o processo educativo com os escolares com necessidades educativas especiais, podendo trabalhar o processo da compensação, de modo a evitar ou enfrentar o efeito que o dano biológico ou social, pode chegar a produzir no desenvolvimento psicológico infantil.

O conceito e a explicação da compensação (VYGOTSKI, 1989) são considerados o conteúdo do Histórico Cultural mais importante para se chegar a alcançar um processo educativo para os escolares com necessidades educativas especiais, que seja verdadeiramente eficiente e de maior qualidade. Ninguém pode imaginar uma educação do cego, sem o sistema Braille, do surdo, sem a linguagem de sinais, sem a escrita e sem o desenvolvimento de seus resíduos auditivos. Pois bem, estes são exemplos dos instrumentos culturais excepcionais para a compensação do defeito psicológico secundário; produzido pelo defeito biológico primário; o visual no cego e o auditivo no surdo.

Por meio destes instrumentos ou meios culturais, pode-se produzir um processo de formação e desenvolvimento de estruturas e funcionamento dos conteúdos psicológicos; por outras e diferentes vias neurofisiológicas, que produzem, no desenvolvimento psicológico, resultados análogos aos conteúdos deste desenvolvimento quando ocorre por vias mais comuns ou tradicionais; a visão e a audição.

Tudo isto se deve à enorme plasticidade, à flexibilidade e ao funcionamento do sistema complexo do cérebro e do sistema nervoso central, de modo integrado com o resto do corpo humano e o papel do social e cultural no desenvolvimento das estruturas e no funcionamento do cérebro. Investigações importantes sobre o cérebro demonstram o papel do social e do cultural no desenvolvimento, inclusive das estruturas cerebrais e seu funcionamento, o que contraria as posições biologicistas atuais que defendem o caráter fechado ou parcialmente fechado do funcionamento cerebral (CRICK, 2000; LLINÁS, 2003). Como é reconhecido, nem Vygotski, nem Luria, nem Leontiev, nem Anojin, defendem esse ponto de vista (VYGOTSKI, 1987; LEONTIEV, 1981a, 1981b) e as investigações

de Greenough y Chang, por um lado e de Mustard e LeDoux por outro, corroboram as ideias destes, nos últimos anos (CHANG; GREENOUGH, 1985; GREENOUGH, 1975; MUSTARD, 2006; LEDOUX, 2001).

O pensamento vygotkiano, seguindo um caminho diferente e otimista, advoga por uma cultura, uma educação e um ensino, que promova o desenvolvimento e, quando necessário, a compensação das alterações secundárias e terciárias que se podem produzir quando se deixa o sujeito com algum déficit biológico à sua própria sorte ou ao desenvolvimento espontâneo.

Em relação a um ensino desenvolvimentista e compensador, Vygotski assinala, ao aplicar esta concepção à educação e ao ensino dos escolares com algum tipo de atraso mental, o seguinte:

[...] A escola tradicional auxiliar segue a linha da menor resistência, acomodando-se e adaptando-se ao atraso da criança: a criança atrasada domina com enormes dificuldades, o pensamento abstrato, por isso a escola exclui de seu material tudo o que exige o esforço do pensamento abstrato e fundamenta o ensino no caráter concreto e na visualização [...] Ao operar exclusivamente com representações concretas e visuais, freamos e dificultamos o desenvolvimento do pensamento abstrato [...]. Precisamente porque a criança atrasada mental chega com dificuldades a dominar o pensamento abstrato, a escola deve desenvolver esta habilidade por todos os meios possíveis. A tarefa da escola, em resumo, consiste em não se adaptar ao defeito, mas em vencê-lo. A criança atrasada mental necessita mais que a normal, que a escola desenvolva nela os germens do pensamento, pois abandonado-a à própria sorte, ela não os chega a dominar. (VYGOTSKI, 1989, p. 119).

Nesta reflexão, estamos observando também a crítica que Vygotski faz e que nós assumimos, ao ensino terapêutico baseado na natureza do defeito e suas consequências, sem procurar compensar, por meio de outras vias ou trabalhar em direção oposta, as que indicam as consequências do defeito biológico e primário.

Sobre a compensação, assinala definitivamente:

A educação da criança com um ou outro defeito físico se apóia geralmente na compensação indireta, psíquica, já que a compensação direta, orgânica da cegueira, da surdez e de outras deficiências, é impossível. (VYGOTSKI, 1989, p. 160).

Penso efetivamente que um dos conteúdos mais abandonados na investigação deste tipo de campo é como assegurar os processos de compensação aos escolares com atraso mental, com dificuldades de aprendizagem, e aos que chamamos com atraso no desenvolvimento psíquico e com transtornos do comportamento. Seria também interessante conseguir terminar uma síntese metodológica no uso da linguagem de sinais e da oralidade na educação de surdos.

No conceito de ensino desenvolvimentista e de compensação, colocamos um processo extremamente importante para à educação em geral, porém transcendente para a educação especial e compensatória, refiro-me a educação inicial e pré-escolar ou infantil, desde a idade mais precoce. No enquadre da concepção que estamos apresentando, a educação e estimulação gradual, organizada e dirigida, desde o nascimento do menino ou menina, são muito importantes para conseguir, não só um desenvolvimento adequado, mas também para assegurar que os efeitos secundários dos defeitos biológicos não sejam produzidos ou que suas consequências diminuam (ARIAS BEATÓN, 1979).

Este trabalho, além de conseguir um melhor desenvolvimento infantil, permite obter dados importantes sobre a produção deste desenvolvimento e dos modos de prevenção de suas alterações, por meio de ações educativas, psicológicas, médicas, sociais e culturais, constituindo-se em uma condição fundamental que asseguraria a integração escolar e inclusão corretas e, de fato, uma educação especial mais efetiva para as crianças com necessidades educativas especiais no contexto da escola regular ou especial.

Na medida em que as crianças com riscos para seu desenvolvimento ou com necessidades educativas especiais cheguem à escola primária com um desenvolvimento que lhes permita uma maior autonomia e integração, ser-lhes-à facilitado todo tipo de ensino e educação no contexto da escola e, por sua vez, essa educação permitirá promover com maior efetividade seu desenvolvimento futuro.

Os outros pressupostos empregados no aperfeiçoamento da Educação Especial nos anos 70, tomados do Enfoque Histórico Cultural, são também importantes para projetar um sistema de qualidade para a

atenção e a educação das pessoas com necessidades educativas especiais. As concepções sobre a vivência e a dinâmica causal abrangem um conteúdo amplo e complicado que se torna difícil explicar em poucos parágrafos, porém estão relacionados com o papel dos acontecimentos que produziram o desenvolvimento suficiente ou insuficiente do escolar, com as vivências sociais e culturais que tiveram os sujeitos em desenvolvimento e sua influência neles desde as idades mais precoces. Tentar reconstruir, também, a dinâmica histórica de seu desenvolvimento, para poder explicar as alterações e, com as duas, promover o programa para sua compensação e mudança do desenvolvimento alterado.

Isto está relacionado com os aspectos essenciais do conteúdo do diagnóstico explicativo, que deve ser inter e transdisciplinar, mas que procura explicar, principalmente, quais são as possibilidades de desenvolvimento desses meninos e meninas, com um defeito biológico, quando se programa um processo educativo que estimule e compense seu desenvolvimento, evitando e enfrentando os efeitos prejudiciais do defeito biológico primário e dos defeitos sociais no desenvolvimento infantil (ARIAS BEATÓN, 2001).

Em relação com o último pressuposto, gostaria de voltar a tudo o que foi apresentado e perguntar: A educação em geral responde a estes conteúdos e aspectos conceituais que devem promover uma educação de qualidade para todos os escolares, incluindo os que apresentam algum tipo de alteração ou déficit biológico?

Considero, muito responsabilmente, que enquanto estas condições não forem satisfeitas, não podemos falar de integração escolar ou educação inclusiva e, inclusive, de uma educação especial de qualidade.

Como já aponteí, o problema essencial, a meu ver, não é a polémica educação especial versus integração ou inclusão, mas a materialização das premissas ou condições que assegurem um processo de educação e formação verdadeiramente eficientes.

As premissas, de acordo com tudo o que foi explicado, são, em primeiro lugar, adotar uma concepção integral e mais adequada sobre como se produz o desenvolvimento psicológico humano e, em particular, o dos escolares com necessidades educativas especiais; em segundo lugar,

um processo de atenção ao desenvolvimento, desde as idades mais precoces e a pré-escolar, para todas as crianças e, em particular, para aquelas com riscos em seu desenvolvimento e a seus familiares; em terceiro lugar, conseguir que os familiares, os educadores e os professores sejam formados e preparados, fundamentalmente, na concepção de desenvolvimento mencionada, para a atenção e o respeito à diversidade e, por último, insistir em uma maior eficiência no trabalho da escola e do sistema de educação em geral. Evidentemente, as três primeiras premissas e condições facilitarão a obtenção desta última.

Convém observar que, se realizarmos uma revisão superficial sobre o estado atual da efetividade dos sistemas de educação, em muitos países do mundo, podemos suspeitar que os processos integradores ou de inclusão não se realizam com a qualidade necessária.

Em países em que 50% ou 30% das crianças da educação fundamental não aprendem a ler e escrever (FERREIRO, 2000) e onde 72% dos estudantes que chegam à universidade não compreendem o que lêem ou escrevem (ENSINO SUPERIOR, 2002; ENSINO SUPERIOR, 2003), torna-se discutível que a educação integrada ou de inclusão possa assegurar aos escolares com necessidades educativas especiais a aprendizagem da leitura, escrita e do cálculo.

Como é possível admitir que um programa de integração ou inclusão consiga ser eficiente com tal situação geral dos sistemas de educação? É possível acreditar que quando mais de 30% dos escolares não recebem um bom ensino, os 12% de escolares que exigem um ensino mais dedicado e orientado por uma concepção otimista do desenvolvimento, ou seja, um ensino que verdadeiramente promova o desenvolvimento infantil, sejam atendidos educacionalmente como merecem?

O mais importante desta utopia é que sabemos que se pode alcançar, com as crianças com necessidades educativas especiais, a aprendizagem e a aquisição dos instrumentos culturais que lhes permitam a apropriação da cultura e o desenvolvimento de seus processos psíquicos superiores, assim como a formação da personalidade independente, autônoma e autorregulada, uma formação que lhes assegure a qualidade de vida adequada.

Pensamos que as seguintes palavras de Vygotski, quando se referia a este aspecto, seguem sendo um alerta:

O ensino conjunto com as crianças normais que se tem proposto em múltiplas ocasiões por Grazer e outros, agora, lamentavelmente, não pode ser ainda um problema de ordem mais imediata, porém a orientação de Grazer é também nossa orientação. (VYGOTSKI, 1989, p. 69).

Estas palavras, a meu ver, encerram otimismo, esperança e possibilidade de conseguir a integração escolar ou a inclusão que queremos. É preciso porém, um debate mais sistemático dos problemas sociais, culturais, econômicos e científicos na sociedade para que este processo seja assegurado.

O problema não se resolverá fazendo uma integração forçada por decretos ou com um discurso de inclusão. Toda educação deve ser inclusiva, por sua natureza, porém nos perguntamos sobre a possibilidade de uma educação inclusiva em uma sociedade excludente. Atuando desta forma, as condições necessárias não podem ser criadas. Por outro lado, estas ações podem afetar o desenvolvimento verdadeiro que poderia ocorrer com as pessoas com necessidades educativas especiais, pode desanimar os educadores, levando-os a confiança nas forças da educação e do ensino para o desenvolvimento humano e produzir mais pessimismo e rejeição.

Cuba, que possui um sistema educacional de qualidade internacionalmente reconhecido e que já conseguiu uma matrícula de 20 alunos por sala, ainda não considera que tenha alcançado a qualidade e a efetividade necessárias para aplicar decisão tão séria e responsável, ainda que esteja a caminho disso. Em seu lugar, tem concebido uma escola especial de trânsito, na qual os escolares estudam até que se obtenha o desenvolvimento que lhes permita incorporar-se à escola regular. Isso assegura o êxito do estudante e os mecanismos da autoeducação, apoia o trabalho da escola regular com tal escolar (BELL, 1997).

Desta maneira, os cegos, baixa de visão, surdos, hipoacúticos, com deficiência motora podem ascender a estudos superiores em escolas técnicas e universidades. Os que apresentam, em um momento determinado, atraso no desenvolvimento psíquico, transtornos do comportamento, transtornos

da linguagem ou estrabismo e ambliopia³, quando se eliminam suas alterações ou se compensam; também se incorporam às escolas regulares e seguem seus estudos em níveis superiores. Até agora, somente os atrasados mentais e os autistas recebem sua educação e preparação para o trabalho nas escolas ou centros preparados para esse fim.

Muitas outras coisas poderiam ser mencionadas, sobretudo o que temos aprendido com as meninas e meninos com necessidades educativas especiais e seus familiares, com os professores que se entregam com dedicação e amor a seu trabalho. Eles representam uma fonte inesgotável de conhecimentos que tem sido pouco explorada. As Organizações de Pessoas incapacitadas, em Cuba, têm a experiência de mais de vinte anos, trabalhando pela qualidade de vida de seus integrantes. Elas contam com a participação ativa e responsável do Estado cubano, que, apesar das limitações econômicas, prioriza, na medida do possível, a atenção a este tipo de pessoas. Neste sentido, também seus conhecimentos e experiências são incalculáveis. Por isso acredito que tudo quanto foi relatado constitui apenas uma expressão mínima do que foi realizado em Cuba desde 1959, período em que se intensificou o trabalho de atenção e educação das pessoas com necessidades educativas especiais ou incapacidades e de, até onde percebo, é um orgulho enorme para mim e para a sociedade cubana.

REFERÊNCIAS

- ARIAS BEATÓN, G. *La educación especial en la Republica de Cuba, ponencia presentada en la Jornada Internacional de Estimulación Precoz*. Madrid, 1979.
- _____. La Educación Especial en Cuba. Su desarrollo y perspectiva. Conferencias Especiales. In: CONGRESO DE PEDAGOGÍA, 86., 1986. *Anais...* 1986.
- _____. *Evaluación y diagnóstico en la educación y el desarrollo*. São Paulo: Editor Independiente, 2001.
- _____. *La persona en el enfoque histórico cultural*. São Paulo: Editora Linear B, 2005.
- ARIAS BEATÓN, G.; LLORENS, V. *La educación especial*. Ciudad de la Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1982.
- BELL, R. *Educación especial: razones, visión actual y desafíos*. Ciudad de la Habana: Ed. Pueblo y Educación, 1997.

³ São crianças com menos de cinco anos que tem significativamente diminuída a visão sem dano orgânico evidente e que por meio de uma atenção oftalmológica precoce e especial pode recuperá-la.

CHANG, F. E.; GREENOUGH, W. Synaptic structural correlates of information storage in mammalian nervous systems. In: COTMAN, C. W. *Synaptic plasticity*. New York: The Guilford Press, 1985. p. 335-372.

CRICK, F. La Búsqueda Científica del alma. *Revista Pátio*, Porto Alegre, v. 3, n. 11, nov. 2000.

FERREIRO, E. Editorial. *Revista Pátio*, Porto Alegre, v. 3, n. 11, nov. 2000.

GREENOUGH, T. W. Modificación experimental del cerebro en desarrollo. *American Scientist*, New Haven, Conn., n. 63, p. 37-46, 1975.

LEDOUX, J. *O cérebro emocional: os misteriosos alicerces da vida emocional*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

LEONTIEV, A. N. *Problemas del desarrollo del psiquismo*. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1981a.

_____. *Problemas del desarrollo del psiquismo 2*. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1981b.

LLINÁS, R. R. *El cerebro y el mito del yo: el papel de las neuronas en el pensamiento y el comportamiento humano*. Bogotá: Editorial Norma, 2003.

LUZYCABALLERO, J. *Escritos educativos*. La Habana: Editorial Imagen Contemporánea, 2001. v. 2.

MUSTARD, F. J. Early Child Development and Experience-based Brain Development. The Scientific Underpinnings of the Importance of Early Child Development in a Globalized World. In: *World Bank International Symposium on Early Child Development*, 2006.

VYGOTSKI, L. S. *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. Ciudad de La Habana: Editorial Científico Técnica, 1987.

_____. *Fundamentos de Defectología*. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1989.

EM BUSCA DO SUJEITO AUTISTA

Lazslo A. Ávila

O Autismo é uma doença misteriosa. Apesar de profundamente estudado, desde sua descrição inicial por Leo Kanner, em 1943, este quadro psicopatológico de início muito precoce continua ainda bastante desconhecido quanto à sua etiologia e evolução. Sabe-se que a várias afecções orgânicas ele pode aparecer associado, e que alterações neurológicas são bastante comuns, assim como está comprovada a presença de determinantes genéticos. Contudo, ainda hoje, quase 70% dos casos de autismo são considerados idiopáticos, ou seja, de origem não-esclarecida.

Além disso o autista, como pessoa, continua a provocar perplexidade. Como é a vivência autística? Existe um sujeito autista, ou ele é um indivíduo humano que não apresenta as condições mínimas de estruturação de subjetividade? É o autista uma “fortaleza vazia”, como dizia Bruno Bettelheim? Está o sujeito autista encapsulado dentro de uma rígida concha defensiva, como propuseram Frances Tustin e Donald Meltzer?

Como é “ser” um autista? O que sente, o que percebe do mundo, o que pensa das pessoas um autista? O autista pensa e sente? O quê? No que ele difere dos outros sujeitos humanos? Quais são as pontes possíveis que podem nos conectar com o seu mundo? Será ele um simples autômato, como parecem crer certos métodos de abordagem comportamental que consideram que o autista pode apenas ser treinado em habilidades simples? Ou será ele um ser excepcionalmente sensível, tão delicado que não suporta o atrito com a vida do dia-a-dia? Será ele superdotado, ou permanentemente embotado? O que devemos fazer para ajudar a desenvolver um sujeito autista? Como compreender o autista?

Venho de uma experiência de doze anos acompanhando os trabalhos desenvolvidos em uma clínica-escola que atende indivíduos portadores do autismo, oferecendo-lhes atividades multidisciplinares nas áreas de pedagogia, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, neurologia, psiquiatria, genética e psicoterapia. Como supervisor clínico desta equipe, tenho acompanhado as peripécias, os equívocos, os sucessos e os fracassos, as alegrias e as decepções, os medos e os entusiasmos da equipe bem como das famílias e dos autistas e psicóticos atendidos pela Escola Municipal “Maria Lúcia de Oliveira”, em São José do Rio Preto, SP.

Quero relatar aqui alguns fragmentos dessa experiência e tentar transmitir algo da profunda esperança que sinto de que o autista pode não apenas ser compreendido como pode nos fazer compreender um pouco mais a nós mesmos.

Isso não é uma surpresa, ou novidade. A humanidade tem aprendido mais com seus “loucos” do que com seus cidadãos comuns, bem adaptados e conformados e às regras e normas de nossas sociedades, tantas vezes injustas, e às vezes, brutais. Sócrates foi condenado à cicuta, Galileu, à fogueira, van Gogh, à loucura, Maiakovski, ao suicídio, Freud e Marx, ao descrédito. Tantos foram condenados ao ostracismo, ao ridículo, à ignomínia, à miséria, à solidão e, no entanto, foi com eles que gradualmente fomos elevando nossos padrões morais e éticos, fomos ampliando nossa sensibilidade e nossa cosmovisão.

Hoje se fala em “inclusão” e parece ser a palavra de ordem trazer os “diferentes” para o convívio dos “normais”. No entanto, as

óbvias dificuldades enfrentadas nas diversas instituições, em especial nas educacionais, têm demonstrado que o problema é mais vasto e as transformações necessárias são mais profundas do que se pensava.

Os “diferentes” de diversas ordens nos apontam dolorosamente o quanto a diversidade inerente ao fenômeno humano ainda não pode ser acolhida pelos próprios homens. Os profundos preconceitos e as divisões sociais vão além das propostas inclusivas e os atiram no inferno das boas intenções. O fato é que ainda não sabemos conviver com nossos semelhantes. Ainda estamos na infância da Civilização. Continuamos incapazes de suportar o grande desafio de olharmos nossa própria face no espelho multifacetado da multidão humana.

O autista nos interroga. O autista apresenta-se como enigma. Por que esse olhar vazio e evitativo? Por que os gestos sempre iguais? Porque os rituais, as rotinas sem significado, as repetições infundáveis de gestos incompreensíveis? Por que ele não se interessa pelas coisas que nos interessam e, acima de tudo, por que ele não se interessa pela gente? O autista fere nosso narcisismo, abala muitas de nossas certezas.

Quando pela primeira vez fui atender a sujeitos autistas, lembro que a sensação dominante era de medo. Medo de me defrontar com um ser humano que eu não conseguia compreender. Medo de suas reações, medo do que ele provocava dentro de mim. Medo do medo. Foi preciso criar um artifício técnico especial: formamos uma equipe de quatro psicólogos para atendermos a sete autistas, em sessões psicoterapêuticas de uma hora de duração. Relatei esta experiência em dois artigos científicos (ÁVILA, 1998a, 1988b) e a expusemos ao debate em encontros e congressos. Durante cinco anos me mantive como psicoterapeuta deste grupo e os exemplos que relatarei a seguir são de pacientes dele.

Vou descrever quatro autistas, com uma pequena vinheta para ilustrar o processo de cada um deles. Utilizarei nomes fictícios, em respeito à sua privacidade.

Sujeito 1 – Marília era uma jovem de 16 anos, com um diagnóstico estabelecido de autismo desde sua tenra infância. Posteriormente nossa equipe considerou melhor caracterizar seu quadro como Síndrome de Asperger. Esta forma de autismo de alto funcionamento apresenta-se em

indivíduos com capacidades cognitivas mais elevadas do que a média da população autista e, em geral, um bom domínio da linguagem, além de algum talento especial para a matemática.

Marília era bem dotada para o desenho, sendo capaz de reproduzir com grande perfeição personagens de um conhecido *cartoon* infantil. Porém seus desenhos seguiam uma lógica própria. Eram sempre dos mesmos personagens, nas mesmas situações. Na verdade, eram desenhos idênticos, que ela produzia com grande velocidade e, se fossem comparados entre si, demonstravam milimétrica semelhança. Durante anos esta moça limitou-se a produzir grande número de cópias, com mínimas variações, o que evidenciava um caráter de sintoma autista, uma estereotipia.

Aos poucos, contudo, mediante intenso esforço da equipe multidisciplinar da Escola, seus desenhos começaram a materializar sentido, vindo a ganhar uma condição de comunicação e expressão. Marília era enigmática como uma esfinge, seu rosto apresentava expressão impassível e, durante muito tempo, não conseguíamos qualquer acesso ao seu mundo interno. Não havia pistas sobre como ela se sentia, o que pensava, se gostava ou não de determinadas coisas, situações ou pessoas. Por isso foi uma grande surpresa quando Marília fez um dos seus típicos desenhos com o personagem de quadrinhos que, no entanto, desta vez apresentava um lenço em volta da cabeça, com estrelinhas representativas de dor em volta do rosto, e um inchaço que denotava, sem qualquer dúvida, uma intensa dor de dentes. Levada ao dentista, recebeu adequado tratamento odontológico. Sua família surpreendeu-se muito com esta novidade e foi orientada pela equipe a estimular esta nova forma de expressão comunicativa.

Desde este dia seus desenhos se modificaram, deixaram de ser tão perfeitos, novos personagens foram introduzidos, e muitas situações puderam passar a ser compreendidas por meio de suas produções gráficas. Algum tempo depois, um grave acidente com seu irmão foi retratado por ela, dando a todos nós notícias de como ela estava reagindo emocionalmente ao fato.

Ela mesma protagonizou uma cena que nos comoveu profundamente. Certo dia, em plena sessão de grupo terapêutico, outro aluno, também portador da Síndrome de Asperger, inesperadamente a abraçou e a beijou no rosto. Marília não reagiu, mas se afastou como se

estivesse enfastiada. Deslocou-se para o fundo da sala, onde estava instalada uma câmera de vídeo, gravando a sessão. Assim pudemos assistir, no final desta sessão, a cena de seu suspiro enlevado, que ninguém havia podido perceber por ela estar de costas e afastada do grupo.

Esta moça autista, sem dúvida, tem sensações, sentimentos, vivências, afetos. Observamos sua preocupação com seu irmão e, provavelmente, vislumbramos suas emoções de adolescente sendo “paquerada”. Consideramos todas estas expressões como indicativas de um processo evolutivo de desenvolvimento, embora seu quadro psicopatológico continue indubitável.

Nosso referencial teórico na Escola é a psicanálise. Os autores psicanalíticos que vêm estudando o autismo nas últimas décadas são concordes em afirmar que o Autismo não é um quadro fixo, imutável e com prognóstico fechado, mas uma séria condição psíquica que admite evoluções. De acordo com esta concepção, se houver condições favoráveis, tais como um início precoce de tratamento, muito investimento terapêutico especializado e grande empenho familiar e institucional, pode vir a constituir-se um estado denominado “pós-autismo”, ou seja, o desenvolvimento psicológico pode ser retomado, ao invés de permanecer estagnado. Este sujeito talvez apresente determinados sintomas, lacunas, idiosincrasias, estranhezas, mas haverá prosseguido com a ampliação de suas possibilidades pessoais.

É preciso apostar no sujeito autista. Apostar nele e nos profissionais interessados em atendê-lo. Depositar esperança em sua evolução e no vínculo que com ele se estabelece. Esta esperança é o fator crucial no atendimento. É preciso não privar o autista de sua humanidade, vendo nele um sujeito humano inteiro, pleno. Apenas singular, como todo sujeito humano é. Singular, único, com suas particularidades, seu próprio “ser-no-mundo”.

Sujeito 2 - Outro caso muito marcante foi o de um menino que, no início de sua escolarização, começou a apresentar tantos distúrbios de comportamento que sua família decidiu pedir nossa avaliação na Escola. O diagnóstico foi de Síndrome de Asperger, e logo observamos que Murilo reagia com grande intensidade a determinados estímulos. Música, por exemplo, parecia perturbá-lo intensamente. Ele apresentava sérias dificuldades de interação social e seu uso da linguagem era muito

estereotipado. Incluímos Murilo em diversas atividades da escola e o encaminhamos também para psicoterapia, que o acompanhou por diversos anos. Entre as oficinas de que ele participou, em uma ele se desenvolveu especialmente. Disponibilizamos instrumentos musicais, microfones e amplificador, e Murilo foi aprendendo, a seu modo e em seu ritmo, a produzir música. Interessou-se também por aprender inglês e providenciamos aulas para ele neste idioma. Logo sua família começou a falar com grande orgulho deste filho e a estimulá-lo ainda mais. Aprendeu bem o inglês e desenvolvia novas habilidades de interação social, mantendo sua participação em escola regular, em um período e a Escola “Maria Lúcia de Oliveira”, no outro. Quando Murilo cantou pela primeira vez, estranha reação percorreu a equipe: todos se puseram a chorar, como se a intensa vinculação dele com a música contagiasse a todos. Passaram-se alguns anos, e Murilo já não frequentava nossa Escola, apenas as festas de fim de ano, às quais ele vem até hoje. Nesta última, apresentou três composições suas, todas belíssimas, uma das quais dedicada à sua ex-professora. Murilo está atualmente no colegial, fala fluentemente o inglês e compõe.

Os casos de Asperger costumam apresentar evolução melhor do que os de autismo típico, antes de qualquer coisa porque a condição de adquirir linguagem já indica capacidade simbólica e conseqüentemente melhor desempenho cognitivo. Mas agora vamos apresentar dois casos característicos de Autismo, com todas as restrições prognósticas e procuraremos demonstrar que, também, nestes casos o empenho multiprofissional produz resultados.

Antes, porém, vamos relembrar um lema, proposto pela psicanalista Maud Mannoni há muitos anos, e que nos norteia em nossa prática: “Um diagnóstico (de doença mental) não pode converter-se em um prognóstico.” Tal se passa com o Autismo. A maioria dos psiquiatras e neurologistas que temos encontrado e que verificam a evolução de um paciente autista costuma reagir dizendo: “Ah, então não era Autismo...”, insinuando falhas no diagnóstico, mas, na verdade, afirmando suas dúvidas de que um quadro tão caracterizado por déficits intensos e precoces possa vir a resultar em um indivíduo com peculiaridades, sem dúvida, mas com amplas demonstrações de ganhos sociais, emocionais, cognitivos, em suma, com evoluções pessoais.

Sujeito 3 - Henrique é um caso de autismo idiopático. Veio para a Escola “Maria Lúcia de Oliveira” aos 10 anos de idade, com seu diagnóstico confirmado por três *experts* na área. Não falava, não olhava as pessoas nos olhos, atirava objetos, quebrando vidros, janelas e lâmpadas, agredia pessoas com chutes, tinha crises de agitação e era obcecado por alguns poucos objetos, tal como listas telefônicas ou latas de óleo de motor de carros, que ele trazia dos postos de gasolina para grande desespero de sua mãe. Era um aluno bastante difícil e a primeira proposta da equipe multiprofissional da Escola foi a de tentar interessá-lo por outras coisas, tentando substituir o lançar objetos de forma destrutiva por lançar bola de basquete ao aro. A proposta funcionou e logo Henrique se tornou um exímio arremessador, encestando continuamente e demonstrando prazer no exercício.

Mas, outros interesses não emergiam e a proposta passou a ser tentar compreender as suas crises. Observamos que aquilo que denominávamos de “crise” não podia ser simplesmente reduzido à sua suposta agressividade. Sua crise era composta também pelo medo daqueles que o cercavam. Começamos, então, a tentar abordá-lo de outro modo, infundindo-lhe mais segurança e sem tentar contê-lo fisicamente, o que parecia insuportável para ele. Aliás, a enorme maioria dos autistas detesta o contato físico. As crises de Henrique foram diminuindo e as professoras já não se machucavam ao lidar com ele. Buscamos novos objetivos e observamos uma preferência dele pela cor azul. Tratamos de preencher seu mundo com objetos azuis, objetos para tocar, para sentir com o tato, o paladar, para verificar o volume, o movimento, etc. Ele demonstrou compreender ter sido compreendido.

Novas etapas de comunicação foram nascendo. Um dia, no grupo terapêutico, ele batia com a mão no solo, produzindo um som. Eu o imitei e ele repetiu o gesto e eu o acompanhei novamente. Em breve, uma espécie de “código Morse” se estabeleceu: batíamos ritmicamente, um em resposta ao estímulo do outro. Ele evitava olhares e nós concordávamos por constatar que isso era perturbador para ele. Aprendíamos a conhecer e a respeitar seus limites. Devagar, Henrique foi mostrando mais e mais interações e nós fomos reconhecendo seus pedidos: uma bola, uma camiseta, uma música. Sua mãe, muito amorosa, mas que tinha muito medo dele, hoje convive com grande alegria com esse filho e relata que

eles têm uma vida divertida em família. Acreditamos que um fator que contribuiu bastante com sua evolução foi a psicoterapia familiar que eles frequentaram. Henrique, hoje, treina basquete em uma quadra pública, não joga partidas mas pode compartilhar uma mesma tabela e os outros jovens não o temem e nem o marginalizam.

Sujeito 4 - Outro autista que acompanhamos já, há muitos anos, é o Álvaro. Seu diagnóstico é o de autismo associado a uma síndrome genética denominada “X-frágil”. Álvaro veio para a Escola como um menino muito bonito, com olhar ausente e um comportamento errático e antisocial. Preferia os bichos e tinha uma incrível capacidade de lidar com gansos e cavalos. Gansos, como se sabe, são animais particularmente indóceis e eles o seguiam em fila indiana; com os cavalos Álvaro era capaz de proezas tais como fazê-los entrar em ambientes fechados. Mas ele evitava as pessoas, tanto crianças como adultos, bem como alguns de seus familiares. Na Escola nós o colocamos em todas as atividades clínicas (fono, fisio, T.O., psicoterapia) e pedagógicas, como oficinas e atividades ajustadas às suas condições. Foi também incluído em um grupo terapêutico composto por sete autistas e quatro psicólogos.

Álvaro falava muito poucas palavras e por isso foi uma grande surpresa o fato de logo aprender a palavra “grupo”, que ele usava de forma muito adequada quando via um dos terapeutas ou quando se aproximava o horário da sessão. Sua mãe dizia que ele se acalmava nas vésperas dos dias de sessão terapêutica, embora nós não conseguíssemos visualizar qualquer evolução no decurso do trabalho. Álvaro não desenha e nem escreve, fazendo apenas grosseiras garatujas. No entanto, verificamos, em uma série de grafismos que ele produziu, que ele tem, sem dúvida, uma representação do grupo e busca transportar esta representação para o papel. Apesar de participar pouquíssimo, ele nunca deixa de frequentar as sessões, ao seu modo: coloca uma música, ouve e sai da sala. Mas já participa de diversas atividades da Escola, como das festas, tolera mais as pessoas junto a ele, já não evita o olhar, diz o que quer comer e beber, faz escolhas, produz pequenos trabalhos de artesanato e vive, junto com seus pais, da melhor forma que pode. Feliz, provavelmente.

Esses anos de trabalho e de discussões intensas com a equipe, com os alunos e com seus familiares e com muitos profissionais que conosco

colaboraram nos modificaram a todos. A equipe da Escola “Maria Lúcia de Oliveira” se constituiu, se estabilizou, atravessou inúmeras crises, desde as políticas, as econômicas, as intersubjetivas e intergrupais, as interprofissionais, etc. Muitos sujeitos autistas já passaram por nós, muitos ainda estão conosco, muitos estão por vir. O autismo continua um mistério. Mas tornou-se para nós um espelho vivo, em que procuramos aprender com humildade que não há modelos definidos, não há técnicas infalíveis nem há certeza total de resultados. Há apenas um mestre: o próprio autista.

Cada autista é um sujeito aberto em suas possibilidades, um desconhecido que não pode ser catalogado, uma semente da qual não podemos prever qual será a árvore futura. Aliás, será que sabemos o que cada um de nós pode vir a ser?

REFERÊNCIAS

- ÁVILA, L. A. Autistas em relação consigo e com o mundo. *Temas sobre o Desenvolvimento*, São Paulo, v. 7, n. 38, p. 39-44, maio/jun. 1998a.
- _____. Autistas em grupo terapêutico. *Temas sobre o Desenvolvimento*, São Paulo, v. 7, n. 39, p. 36-41, jul- ago. 1998b.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE AUTISMO. *Política de Atenção à Pessoa Portadora da Síndrome*. 2. ed. Brasília, 1994.
- ALVAREZ, A. *Companhia viva: psicoterapia psicanalítica para crianças autistas, carentes ou maltratadas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- ANZIEU, D. et al. *O trabalho psicanalítico nos grupos*. Lisboa: Moraes, 1978.
- ÁVILA, L. A.; VERDI, M. T. Projeto Clínica-Escola de Autismo. *HB Científica*, São José do Rio Preto, v. 3, n. 1, p. 88-90, jan./abr. 1996.
- _____. Psicanálise, educação e autismo: encontro de três impossíveis. *Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 7, n.1, p. 11-20.
- BETTELHEIM, B. *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- BICK, E. Notas sobre a observación de lactantes en la enseñanza del psicoanálisis. *Revis. Psicoanal.*, Buenos Aires, v. 24, n. 1, p. 97-115, 1967.
- BION, W. R. *Experiências com grupos*. Rio de Janeiro: Imago, 1982.
- BRAGA, M. R.; ÁVILA, L. A. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 884-889, 2004.

- CARON, N. A. Fundamentos teóricos para a aplicação do método de E. Bick. *Revista Brasileira de Psicanálise*, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 283-291, 1995.
- COFFEY, H. S.; WIENER, L. L. *Group Treatment of Autistic Children*. New Jersey: Prentice Hall, 1967.
- DIATKINE, R.; QUARTIER-FRINGS, F.; ANDREOLI, A. *Psicose e mudança*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1993.
- DOLTO, F.; NASIO, J. D. *A criança do espelho*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
- ELIASOPH, E.; DONELLAN, A. M. A group therapy program for individuals identified as autistic who are without speech and use facilitated communication. *International Journal of Group Psychotherapy*, New York, v. 45, n. 4, p. 549-560, Oct. 1995.
- ESTÉCIO, M. R. H. et al. Molecular and Cytogenetic Analyses on Brazilian Youths with Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New York, v. 323, n. 1, Feb. 2002.
- FETT-CONTE, A. C.; SILVA, A. E. Genética e Autismo. *HB Científica*, São José do Rio Preto, v. 2, n. 02, p. 88-90, set./dez. 1995.
- FERNANDES, W. J.; SVARTMAN, B.; FERNANDES, B. S. (Org.) *Grupos e configurações vinculares*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.
- FOMBONNE, E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J. Clin. Psychiatry*, Memphis, v. 66, sup. 10, p. 3-8. 2005.
- FOULKES, S. H.; ANTHONY, E. J. *Psicoterapia de grupo*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1972.
- FREUD, S. *Psicologia de las Masas y análisis del Yo*. Madri: Biblioteca Nueva, 1973. (Obras Completas, v. 3).
- GIUNCO, C. T.; CONTE, A. C. F.; TAJARA, E. H. Aspectos genéticos do autismo e outros Transtornos Invasivos do desenvolvimento. *HB Científica*, São Jose do Rio Preto, v. 8, n. 2 , p. 103-108, 2001.
- HOUZEL, D. Pueden erradicarse las psicosis infantiles? In: CHIAPPINI, C. H.; MIYARES, A. R. *Observacion de lactantes: signos de alarma en el primer año de vida, autismo precoz, detección y tratamiento*. Trad. Lic. Renée Royer. Buenos Aires: Ediciones Kargieman, 1997.
- JERUSALINSKY, A. *Psicanálise do autismo*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- _____. Psicose e autismo na infância: uma questão de linguagem. *Boletim Psicose*. Porto Alegre, v. 4, n. 9, p. 71, 1993.
- _____. Psicose e autismo na infância: uma questão de linguagem. *Boletim da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*, Porto Alegre, v. 4, n. 9, p. 62-73, 1993.
- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, New Haven, Connecticut, n. 2, p. 217-250, 1943.
- KLIN, A. *Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral*. Disponível em: <<http://www.psiquiatriainfantil.com.br/artigo.asp>>.
- LEAL, M. R. M. *Grupanálise, um percurso*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Grupanálise, 1994.

- LEBOVICI, S. (Org.). *Autismo e psicoses da criança*. Trad. Leda M. F. Bernardino. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.
- LINO-SILVA, M. E. Gente estranha: um olhar psicanalítico para o autista. *Estudos de Psicologia*, Campinas, SP, v. 15, n. 2, p. 59-67, 1998.
- MAHLER, M. Autism and symbiosis - two extreme disturbances of identity. *International journal of psycho-analysis*, London, v. 39, p. 77-83, 1958.
- MÉLEGA, M. P. O observador psicanalítico como modelo continente da função materna: movimentos transferenciais e contratransferenciais. *Publicações Científicas CERMBE* [S. I.], v. 1, p. 57-87, 1990.
- MÉLEGA, M. P. (Coord.). *Observação da relação mãe-bebê: método Ester Bick: tendências*. São Paulo: Unimarco, 1997.
- MELTZER, D. et al. *Exploración del Autismo*. Buenos Aires: Paidós, 1979.
- MESIBOV, G. B.; SHEA, V. Full inclusion and students with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, New York, v. 26, n. 3, p. 337-346, jun. 1996.
- OSÓRIO, L. C.; ZIMERMAN, D. E. (Org.). *Como trabalhamos com grupos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- PICHON-RIVIÈRE, E. *El proceso grupal*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1975.
- ROCHA, P. R. (Org.). *Autismos*. São Paulo: Escuta, 1997.
- TUSTIN, F. *Autismo e psicose infantil*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.
- _____. *Estados autísticos em crianças*. Rio de Janeiro: Imago, 1984.
- _____. *Barreiras autistas em pacientes neuróticos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- VERDI, M. T. Continente devorado: algumas considerações sobre autismo a partir de questões emergentes em grupo familiar. *Revista da Associação Brasileira de Psicoterapia Analítica de Grupo*, São Paulo, v. 3 (1991-1994), p. 156-166, 1996.

ASPECTOS GENÉTICOS DOS TRANSTORNOS INVASIVOS DO DESENVOLVIMENTO

Agnes Cristina Fett-Conte

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (Pervasive Developmental Disorders – PDD) são doenças psiquiátricas consideradas comuns, com prevalência estimada entre 2-5 casos por 1.000, e graves porque interferem no desenvolvimento emocional e cognitivo (GADIA, TUCHMAN; ROTTA, 2004). Caracterizam-se por deficiências qualitativas das áreas do desenvolvimento, como capacidade de interação social recíproca e de comunicação, comportamento estereotipado e repetitivo, além de interesses e atividades restritos (CHALLMAN et al., 2003). Muitos indivíduos, além dos problemas comportamentais, também têm deficiência mental (FOMBONNE, 2003).

PDD é a designação de um grupo de cinco doenças, também conhecidas pela designação de Transtornos Globais do Desenvolvimento, de etiologia complexa, heterogênea e pouco conhecida, ainda sem tratamento específico: Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Invasivo

do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (Pervasive Developmental Disorders Not Otherwise Specified - PDD-NOS), Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett e Autismo. Entre estas afecções, o autismo se destaca pela sua precocidade de manifestação e incidência mais elevada na população em geral (APA, 1994; CID10, 1996).

O Transtorno Desintegrativo da Infância é caracterizado por um desenvolvimento normal da criança até cerca de dois anos, seguido por um processo de perda das habilidades comportamentais e intelectuais anteriormente adquiridas, que resulta em comportamento autístico (TANGUAY, 2000).

O PDD-NOS é diagnosticado quando ocorre prejuízo grave do desenvolvimento da interação social recíproca e da capacidade de comunicação verbal ou não-verbal, mas não são satisfeitos os critérios para os outros PDD (CHALLMAN et al., 2003; RUTGERS et al., 2004). O autismo atípico, caracterizado pela presença de características do autismo, porém iniciadas após os três anos de idade, também está incluído nesta categoria (TANGUAY, 2000; MATSON et al., 2008).

A Síndrome de Rett acomete quase que exclusivamente no sexo feminino e é caracterizada por um desenvolvimento normal até cerca de seis meses de vida, seguido por regressão das habilidades sociais e motoras. É observada a tríade demência-ataxia-autismo e um padrão característico de desaceleração do crescimento craniano, perda das habilidades manuais adquiridas, marcha pouco coordenada, movimentos involuntários das mãos e do tronco e características autísticas. Pode haver epilepsia e o padrão respiratório é típico. A prevalência entre as mulheres é de 1:10.000 a 1:15.000 e a maioria dos casos ocorre por uma mutação esporádica no gene *MECP2*, localizado em Xq28 (SCHWARTZMAN, 2003; AMIR et al., 2005; WEAVING et al., 2005; CHAHROUR; ZOGHBI, 2007). Em alguns casos, a etiologia se deve a mutações mitocondriais (QI et al., 2001). Embora seja considerada uma doença dominante ligada ao X, com letalidade nos hemizigotos, já foram descritos homens afetados (SCHWARTZMAN, 2003).

A Síndrome de Asperger é também conhecida como autismo de auto-funcionamento. Diferencia-se dos demais diagnósticos pela ausência

de atraso no desenvolvimento da linguagem e pela memória prodigiosa. A frequência é estimada em 2,5:10.000 indivíduos, o diagnóstico é difícil de ser concluído e a etiologia não está esclarecida, mas já foi associada com a Síndrome do Cromossomo X Frágil (SEARCY et al., 2000; FOMBONNE, 2003; KOPRA et al., 2008).

Em 1943, Kanner descreveu, sob o nome “distúrbios autísticos do contato afetivo”, um quadro caracterizado como uma doença específica relacionada a fenômenos da linha esquizofrênica. Em 1956, continuou descrevendo o quadro como uma “psicose”, referindo que todos os exames clínicos e laboratoriais eram incapazes de fornecer dados consistentes no que se relacionava à sua etiologia, diferenciando-o dos quadros deficitários sensoriais, como a afasia congênita, e dos quadros ligados às oligofrenias, novamente considerando-o como psicose. Posteriormente, o autismo começou a ser relacionado a um déficit cognitivo e a ser considerado um distúrbio do desenvolvimento (HOLMES, 1997; OMIM 209853, 2008).

A Organização Mundial de Saúde define o autismo como uma síndrome presente desde o nascimento, que se manifesta antes dos trinta meses de idade e que se caracteriza por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais e fala ausente ou pouco desenvolvida. Ocorrem problemas graves de relacionamento social e o comportamento é ritualístico, agregado a rotinas anormais e há resistência a mudanças. A capacidade para pensamentos abstratos e simbólicos ou para jogos imaginativos é diminuída, enquanto a inteligência pode ser subnormal, normal ou acima do normal (ABRA, 1994). Os critérios diagnósticos incluem várias outras características específicas referidas no DSM-IV (APA, 1994).

Aproximadamente 75% dos casos de autismo estão associados com deficiência mental, 15% a 40% com convulsões e 20% a 50% com alterações eletroencefalográficas (GABIS; POMEROY; ANDRIOLA, 2005).

O autismo é uma das doenças mais complexas, com etiologia genética e influência de fatores ambientais. A prevalência, estimada em 1-4 casos a cada 1.000 crianças, numa proporção de dois a quatro homens para cada mulher, tem aumentado desde a introdução dos métodos moleculares de investigação diagnóstica e do estabelecimento de estratégias

mais adequadas de averiguação clínica (GILLBERG; WING, 1999; BERTRAND et al., 2001).

Os estudos genéticos são fundamentais para se entender a fisiopatologia da doença (mais considerada um efeito do que uma causa) ainda pouco conhecida. Por apresentar uma etiologia muito complexa e variável, alta concordância em gêmeos homozigóticos (95,7%) e uma probabilidade de recorrência familiar 75 vezes maior do que a da população geral, o risco de recorrência para o autismo e outros PDD, nos casos não associados a uma etiologia específica, é estimado em 2,9% (RITVO et al., 1985; VEENSTRA-WANDERWEELE et al., 2004). Hallmayer e colaboradores (2002) ressaltaram a predisposição familiar ao autismo e refutaram a sugestão de alguns autores de que o processo de gemelarização, por si só, fosse um fator de risco importante para a doença.

Pelas dificuldades no estabelecimento dos limites diagnósticos entre o autismo e outras doenças consideradas como PDD, particularmente Síndrome de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (PDD-NOS), estas três afecções são referidas como Doenças do Espectro Autístico (DEA). A variação muito ampla de sinais e sintomas clínicos descritos nestas doenças caracteriza um fenótipo muito variável, que justifica a designação de *spectrum* (CDC, 2006; JOHNSON; MYERS, 2007). Há sugestões de que ocorram com uma incidência de cerca de 1 em 150 recém-nascidos vivos (LANDA, 2008) e a maioria dos estudos é realizada em autismo, por ser o mais frequente e grave entre as DEA (MENDELSON; SHAEFER, 2008).

Até cerca de 40% dos casos são descritos em associação com outras condições médicas, afecções gênicas ou cromossômicas (BISHOP et al., 2008). Poucos genes, entretanto, têm sido identificados como certamente envolvidos na etiopatologia destas doenças. Há várias sugestões de genes cujas mutações e variantes polimórficas afetariam o funcionamento cerebral, resultando em DEA (BARTLETT et al., 2005; HERBERT et al., 2006).

Possíveis genes de predisposição já foram mapeados em 3q, 4p, 7q, 13q, 15q, 16p e no cromossomo X. Mais recentemente, algumas regiões sugeridas como também possíveis envolvidas no risco, não só para autismo, mas também para outras DEA são: 2q37, 5p15, 11q25, 16q22.3,

17p11.2, 18q21.1, 18q23, 22q11.2, 22q13.3 e Xp22.2-p22.3 (LUKUSA et al., 2005; JACQUEMONT et al., 2006; VORSTMAN et al., 2006; SYKES; LAMB, 2007).

São destacados, como candidatos fortes, os genes *GABRB3* (codifica a subunidade beta 3 do receptor A do ácido gama-amino butírico-GABA), *SLC6A4* (transportador da serotonina), *RELN* (codifica a proteína reelina e causa a lisencefalia autossômica recessiva, uma alteração da migração neuronal), *NLGN3* e *NLGN4* (neurologínicos que codificam proteínas de adesão celular importantes na formação sináptica), *PRKCB1* (codifica uma proteína beta quinase), *SHANK3*, entre outros (VEENSTRA-VANDERWEELE, 2004; PHILIPPI et al., 2005; MA et al., 2005; SUTCLIFFE et al., 2005; TRIKALINOS et al., 2006; DURAND et al., 2007; OMIM, 2008).

Alterações isoladas nestes genes podem causar retardo mental e outros sintomas neurológicos, porém a combinação de alterações neles com outros eventos genéticos e/ou ambientais poderia levar a fenótipos mais graves, como o do autismo (BELMONT; BOURGERON, 2006).

Em DEA também são descritas alterações cromossômicas subteloméricas, muito difíceis de serem diagnosticadas em uma avaliação cariotípica de rotina. As extremidades distais dos braços longos dos cromossomos 2 e 22 (2q37 e 22q13) são algumas das regiões já descritas como alteradas, principalmente com deleções (LUKUSA et al., 2005; SEGURADO et al., 2005; DURAND et al., 2007).

As deleções descritas em 2q37 ocorrem em uma região de cerca de 1,3Mb, onde já foi proposta a existência de genes de predisposição ao autismo, entre eles, o *CENTG2* (ou *Centaurin gamma 2* e o *GBX2* ou *Gastrulation brain homeo Box 2*), pode ser considerado como forte candidato, pois se expressa em regiões do sistema nervoso que já foram descritas com alterações em autistas (LUKUSA et al., 2004; WASSINK et al., 2005; VORSTMAN et al., 2006).

A deleção em 22q13.3 determina uma síndrome denominada Síndrome da Deleção 22q13.3 (Síndrome Phelan-McDermid ou Monossomia de 22q13). A perda desta região pode resultar de deleções, translocações ou formação de cromossomos em anel. Características

comportamentais dessa síndrome incluem problemas de comunicação, movimentos estereotipados, socialização e linguagem prejudicadas, presentes nas DEA. Deleções em 22q13 têm sido um dos defeitos mais comuns associados com autismo e parecem envolver principalmente o gene *SHANK3* (PHELAN, 2008).

SHANK3 é um candidato forte para explicar os sintomas neurocomportamentais observados em indivíduos com DEA. Codifica proteínas Shank de densidade pós-sináptica (PSD) encontradas em sinapses excitatórias. Essas proteínas parecem funcionar como suporte principal da construção do complexo PSD, pois formam complexos multiméricos com receptores pós-sinápticos, sinalizando moléculas e proteínas do citoesqueleto presentes nas espinhas dendríticas e em PSD. Alterações em *SHANK3* já foram associadas a DEA, deficiência cognitiva grave e alterações de fala e linguagem. Particularmente no éxon 21, que possui 85pb, já foram observadas inserções de nucleotídeos ou deleções que resultaram em mutações *frameshift* e na formação de proteínas truncadas, com perda de função. Também no éxon 8, que tem 78pb, foi encontrada uma mutação *de novo*, caracterizada pela troca A962G, que resultou na substituição Q321R em heterozigose. Os dados combinados sugerem que a haploinsuficiência de *SHANK3* pode causar uma forma monogênica de autismo em uma frequência suficiente para ser considerada em testes diagnósticos (DURAND et al., 2007; MOESSNER et al., 2007).

Além disto, as DEA também já foram associadas a doenças gênicas e aberrações cromossômicas autossômicas e de cromossomos sexuais, entre as quais se destaca a Síndrome do Cromossomo X Frágil e a Esclerose Tuberosa. Há casos de associação também com Síndrome de Turner, de Cornélia de Lange, de Down, Embriopatia Rubeólica e Síndrome Alcoólica Fetal. Entretanto, os mecanismos biológicos envolvidos não estão esclarecidos e existe muita especulação sobre o assunto (GHAZIUDDIN, 2000; GIUNCO, 2002; REDDY, 2005; RENDTORFF et al., 2005; AITKEN, 2008).

Tudo indica que a predisposição, não só ao autismo, mas às DEA, apresenta heterogeneidade alélica (gênica - mutações diferentes no mesmo gene) e heterogeneidade de locus (genética - mutações em genes diferentes), o que também poderia explicar a variabilidade endofenotípica, ou seja, dos componentes mensuráveis das doenças, elementos importantes

para o diagnóstico (GOTTESMAN; GOULD, 2003; VEENSTRA-WANDERWEELE et al., 2004).

Alguns estudos mostraram a presença da Síndrome do Cromossomo X Frágil em 10% a mais de 30% dos casos, sugerindo ser esta a etiologia mais comumente associada aos quadros autísticos (BARDONI et al., 2001; HATTON et al., 2006).

A síndrome do Cromossomo X Frágil (FRAXA) é a causa mais frequente de retardo mental herdado em homens. A incidência é de cerca de 1: 1.000 homens e em 1: 2.000 mulheres. Aproximadamente 1: 4.000 homens nascem com mutação completa e 1: 270 mulheres podem ser portadoras da pré-mutação (NOLIN, 2003; BAILEY, 2004).

A base molecular envolve uma expansão repetida de trinucleotídeos (CGG)_n, localizada na porção 5', não traduzida do primeiro exon do gene *FMR-1* (Fragile X Mental Retardation 1). Quando a repetição CGG excede 200 unidades de repetição (mutação completa), há hipermetilação da ilha CpG do promotor, ocorrendo inativação do gene *FMR-1*. Isto leva à ausência da proteína FMRP, sabidamente essencial para a função cerebral normal, o que pode explicar o retardo mental e as alterações de comportamento (GUDURICH-FUCHS, 2004; STOYANOVA, 2004).

O gene *FMR-1* se expressa em níveis altos no cérebro, mas também em outros tecidos adultos e fetais. A proteína FMRP é observada principalmente no citoplasma, particularmente nas células de Purkinje, no hipocampo e na parte basal do cérebro, áreas envolvidas no processo de aprendizagem. Algumas evidências de estudos neuronais *in vivo* e *in vitro* indicam que está envolvida na maturação sináptica e que sua perda pode alterar a plasticidade desta estrutura neuronal (ELIEZ; REIZ, 2000; CHEN, 2003; JIN, et al., 2003; BAILEY, 2004; VAN ESCH, 2006). Até o presente, o que se sabe é que, em condições normais, FMRP é uma proteína que se liga a moléculas de RNA, regulando vários RNAs mensageiros citoplasmáticos e controlando sua estabilidade. Também regula os níveis da proteína PSD-95 em resposta à ativação dos receptores de glutamato metabotrópico (mGluR), o que influencia o padrão de equilíbrio entre inibição e excitação de neurônios. Estes mecanismos biológicos auxiliam a compreensão da comorbidade com epilepsia e as

alterações de processamento da informação neural, presentes em autistas (ZALFA et al., 2007).

Um outro aspecto interessante envolvido nos PDD, especialmente no autismo, envolve o fenômeno da antecipação genética.

Desde as primeiras descrições feitas por Kanner, são notados traços particulares de personalidade em parentes de autistas. Por exemplo, Landa e colaboradores (1992) observaram que os familiares de afetados mostram um comportamento mais pragmático e retraído.

As características psiquiátricas observadas nos familiares de afetados têm mostrado um paralelo com os três critérios básicos de diagnóstico da doença. O primeiro critério é a incapacidade para relações sociais e os familiares são socialmente mais reservados e tendem a ter poucos amigos. O segundo é a falta ou anormalidade no desenvolvimento da linguagem e, frequentemente, os familiares apresentam problemas de linguagem ou linguagem pragmática. O terceiro critério é marcado pela resistência a mudanças e os próprios parentes se descrevem como mais inflexíveis nas atitudes, preferências e opiniões (BRADFORD et al., 2001; BISHOP et al., 2004).

Giunco (2002) observou uma frequência significativamente maior de problemas psiquiátricos entre familiares de indivíduos com PDD, presentes antes do nascimento da criança afetada. Foram observados depressão, instabilidade de humor, transtorno bipolar, tendência ao isolamento, timidez excessiva, entre outros.

Os achados de agregação familiar de variantes menores mostram, portanto, que os genes conferem susceptibilidade variável para a gravidade do quadro, que muitas vezes é mais “leve”, conhecido como *broad phenotype*. Estudos recentes referem um espectro fenotípico amplo, que segregaria parentes, sendo sua identificação uma estratégia complementar para estudos moleculares (TOTH et al., 2007; SCHMIDT et al., 2008; LOSH et al., 2008).

O estudo morfológico é instrumento importante para a investigação de alterações no desenvolvimento estrutural durante a embriogênese. As malformações físicas menores são muitas vezes indicadoras da presença de cromossomopatias, de afecções gênicas ou de uma ação disruptiva (teratogênica) durante o período de embriogênese.

Uma frequência aumentada de malformações físicas menores também já foi descrita em portadores de DEA, sendo a mais especificamente encontrada a rotação posterior dos pavilhões auriculares. Também são mais observados baixo peso e altura, mãos e pés pequenos, hipertelorismo ocular, além de malformações menores de crânio, olhos, orelhas, nariz, maxilar, pele e genitais (GIUNCO, 2002).

De acordo com Courchesne, Carper e Akshoomoff (2003), em autismo parece haver duas fases de crescimento cerebral anormal: uma redução ao nascimento (microcefalia) e um crescimento rápido e excessivo (macrocefalia) entre um e dois meses e entre seis e quatorze meses de vida.

Em outubro de 2005 (HU-LINCE et al., 2005), foi apresentado o Projeto Genoma Autismo, iniciado pela *National Alliance for Autism Research* e pelos *National Institutes of Health*, com o objetivo de identificar os genes e os mecanismos envolvidos na fisiopatologia da doença e desenvolver estratégias terapêuticas medicamentosas mais efetivas, além do diagnóstico peri-natal, o que certamente favorecerá um neuro desenvolvimento melhor dos afetados e possibilitará um melhor entendimento dos fenômenos biológicos genéticos e epigenéticos envolvidos, pois, mesmo diante de tantas descobertas, ainda há muito a ser estudado sobre esta doença grave e complexa. Alguns resultados já surgiram e muitos *loci* de predisposição estão mapeados.

O autismo, como referido anteriormente, é a afecção mais grave e comum entre as DEA, motivo pelo qual é tão estudado e tem um número expressamente maior de publicações na literatura científica. Os achados em autismo, entretanto, podem ser extrapolados para os demais diagnósticos deste grupo de doenças, inclusive, pela dificuldade da diferenciação diagnóstica entre eles.

Na prática, os estudos genéticos mostram que é recomendável, em todos os casos de DEA, a realização de exame físico detalhado, do exame do cariótipo, teste molecular para detecção da Síndrome do Cromossomo X Frágil, *screening* para erros inatos do metabolismo, além de outros testes laboratoriais indicados em casos específicos (ex.: moleculares, para infecções materno-fetais etc) e de imagem.

Os estudos genéticos, além de possibilitarem o esclarecimento dos aspectos biológicos, podem auxiliar na elaboração de um protocolo de

investigação de indivíduos com estas doenças e atender às expectativas das famílias quanto à etiologia e riscos de recorrência, auxiliando no processo de Aconselhamento Genético delas. Os avanços moleculares parecem reservar um futuro promissor.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE AUTISMO (ABRA). *Política de atenção à pessoa portadora da síndrome*. 2. ed. 1994.
- AITKEN, K. J. Intersubjectivity, affective neuroscience and the neurobiology of autistic spectrum disorders: a systematic review. *Keio J Med*, Shinjuku, v. 57, n. 1, p. 15-36, 2008.
- AMIR, R. E. et al. Mutations in exon 1 of *MECP2* are a rare cause of Rett syndrome. *Journal of Medical Genetics*, London, v. 42, n. E15, 2005.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *DSM-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Retardation*. 4th ed. Washington (DC): American Psychiatric Press, 1994.
- BAILEY, D. B. Newborn screening for fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*, New York, n. 10, p. 3-10, 2004.
- BARDONI, B.; SCHENCK, A; MANDEL, J. L. The fragile X mental retardation protein. *Brain Research Bulletin*, New York, v. 56, n. 3-4, p. 375-382, 2001.
- BARTLETT, C. W. et. al. Three autism candidate genes: a synthesis of human genetic analysis with other disciplines. *International Journal of Developmental Neuroscience: the official journal of the International Society for Developmental Neuroscience*, New York, v. 23, n. 2-3, p. 221-234, 2005.
- BELMONT, M. K.; BOURGERON, T. Fragile X syndrome and autism at the intersection of genetic and neural networks. *Nat. Neurosc.*, Oxford, n. 9, p. 1221-1225, 2006.
- BERTRAND, J. et al. Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, Illinois, n. 108, p. 1155-1161, 2001.
- BISHOP, D. V. et al. Using self-report to identify the broad phenotype in parents of children with autistic spectrum disorders: a study using the Autism-Spectrum Quotient. *J Child Psychol Psychiat*, v. 45, n. 8, p. 1431-1436, 2004.
- BISHOP, D. V. et al. Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, v. 50, n. 5, p. 341-345, 2008.
- BRADFORD, Y. et al. Incorporating language phenotypes strengthens evidence of linkage to autism. *American Journal of Medical Genetics*, New York, n. 105, p. 539-547, 2001.
- CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Mental Health in United State: parental report of diagnosis of autism in children aged 4-17 years – USA. *MMWR Morbimortal Wkly Rep*, Atlanta, GA, v. 55, v. 17, p. 481-486, 2006.

- CHAHROUR, M.; ZOGHBI, H. Y. The story of Rett syndrome: from clinic to neurobiology. *Neuron*, Massachusetts, v. 56, n. 3, p. 422-437, 2007.
- CHALLMAN, T. D. et al. The yield of the medical evaluation of children with pervasive developmental disorders. *J Autism Develop Disorders*, New York, v. 33, n. 2, p. 187-192, 2003.
- CHEN, L.; TOTH, M. Fragile X mice develop sensory hyperreactivity to auditory stimuli. *Neuroscience*, Oxford, v. 103, n. 4, p. 1043-1050, 2003.
- CID10. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*: 10. rev. Organização Mundial da Saúde. Dorgival. São Paulo: EDUSP, 1996.
- COURCHESNE, E.; CARPER, R.; AKSHOOMOFF, N. Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *Jama*, Chicago, n. 290, p. 337-344, 2003.
- DURAND, C. M. et al. Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associates with autism spectrum disorders. *Nature Genetics*, New York, v. 39, n. 1, p. 25-27, 2007.
- ELIEZ, S.; REIZ, A. L. Developmental and Neurobiology: genetics of childhood disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, Hagerstown, Md, v. 39, n. 2, p. 264-266, 2000.
- FOMBONNE, F. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Develop Disorders*, New York, v. 33, n. 4, p. 365-382, 2003.
- GABIS, L.; POMEROY, J.; ANDRIOLA, M. R. Autism and epilepsy: cause, consequence, comorbidity, or coincidence? *Epilepsy Behav*, p. 652-656, 2005.
- GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *J Pediatr*, n. 80 (supl. 2), p. 83-94, 2004.
- GHAZIUDDIN, M. Autism in Down's syndrome: a family history study. *Journal of Intellectual Disability Research*, Oxford, n. 44, p. 562-566, 2000.
- GILLBERG, C.; WING, L. Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatr Scand*, Copenhagen, DK, v. 99, n. 6, p. 399-406, 1999.
- GIUNCO, C. T. *Avaliação genético-clínica e citogenética das regiões 7q31-q33 e 15q11-q13 em Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*. 2002, (Dissertação) – Instituto de Biociências, Letras e Ciências Exatas, Universidade Estadual Paulista, São José do Rio Preto, 2002.
- GOTTESMAN, I. I.; GOULD, T. D. The endophenotype concept in psychiatry: etymology and strategic intentions. *Am J Psychiatry*, Arlington, n. 160, p. 636-645, 2003.
- GUDURIC-FUCHS, J. et al. A fragile X mental retardation-like gene in a cnidarian. *Gene*, Amsterdam, n. 343, p. 231-238, 2004.
- HALLMAYER, J. et al. On the twin risk in autism. *Am J Hum Genet*, Houston, n. 71, p. 941-946, 2002.
- HATTON, D. D. et al. Autistic behavior in children with fragile X syndrome: prevalence, stability, and the impact of FMRP. *American Journal of Medical Genetics*. Part A, Hoboken, NJ, v. 140 A, n. 17, p. 1804-1813, 2006.
- HERBERT, M. R. et al. Autism and environmental genomics. *Neurotoxicology*, Little Rock, Ark, v. 27, n. 5, p. 681-684, 2006.
- HOLMES, D. S. *Psicologia dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

- HU-LINCE, D. et al. The Autism Genome Project: goals and strategies. *American Journal of Pharmacogenomics*, Brennan MD, v. 5, n. 4, p. 233-246, 2005.
- JIN, P.; WARREN, S. T. New insights into fragile X syndrome: from molecules to neurobehaviors. *Trends in Biochemical Sciences*, Amsterdam, v. 28, n. 3, p. 152-158, 2003.
- JACQUEMONT, M. L. et al. Array-based comparative genomic hybridization identifies high frequency of cryptic chromosomal rearrangements in patients with syndromic autism spectrum disorders. *European Journal of Medical Genetics*, London, v. 43, n. 11, p. 843-849, 2006.
- JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, Illinois, v. 120, n. 5, p. 1183-1215, 2007.
- KOPRA, K. et al. Comparison of Diagnostic Methods for Asperger Syndrome. *Journal Autism Developmental Disorder*, New York, 2008.
- LANDA, R. J. et al. Social language use in parents of autistic individuals. *Psychol Med*, Virginia, v. 22, n. 1, p. 245-254, 1992.
- LANDA, R. J. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nature Clinical Practice Neurology*, London, v. 4, n. 3, p. 138-147, 2008.
- LOSH, M. et al. Defining key features of the broad autism phenotype: a comparison across parents of multiple- and single-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics Part B*, Hoboken, v. 147B, n. 4, p. 424-433, 2008.
- LUKUSA, T. et al. Terminal 2q37 deletion and autistic behaviour. *Genetic counseling : medical psychological and ethical aspects*, Geneva, v. 16, n. 2, p. 179-180, 2005.
- MA, D. Q. et al. Identification of significant association and gene-gene interaction of GABA receptor subunit genes in autism. *Am J Hum Genet*, Houston, v. 77, n. 3, p. 377-388, 2005.
- MATSON, J. L. M. et al. Symptoms in adults with intellectual disability: toward an empirically oriented diagnostic model. *Journal Autism Developmental Disorder*, New York, v. 38, n. 3, p. 530-537, 2008.
- MENDELSON, N. J.; SHAEFER, G. B. Genetic evaluation of autism. *Seminars in Pediatric Neurology*, Philadelphia, v. 15, n. 1, p. 27-31, 2008.
- MOESSNER, R. et al. Contribution of SHANK3 mutations to autism spectrum disorder. *The American Journal of Human Genetics*, Houston, v. 81, n. 6, p. 1289-1297, 2007.
- NOLIN, S. L. et al. Expansion of the fragile X CGG repeat in females with premutation or intermediate alleles. *Am J Hum Genet*, Houston, n. 72, p. 454-464, 2003.
- OMIM 209850 (*Online Mendelian Inheritance in Man*). 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>>.
- PHELAN, M. C. Deletion 22q13.3 syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, London, v. 14, n. 3, 2008.
- PHILIPPI, A. et al. Haplotypes in the gene encoding protein kinase c-beta (PRKCB1) on chromosome 16 are associated with autism. *Mol Psychiatry*, New York, v. 10, n. 10, p. 950-960, 2005.
- QI, Y.; LIU, Z.; JIANG, S. Five *de novo* forms of polymorphisms first found in chinese mitochondrial genome. *Zhonghua Yi Xue Za Zhi*, Beijing, v. 81, n. 15, p. 924-926, 2001.

- REDDY, K. S. Cytogenetic abnormalities and Fragile-X syndrome in autism spectrum disorder. *BMC Medical Genet*, London, v. 6, n. 3, 2005.
- RENDTORFF, N. D. et al. Analysis of 65 tuberous sclerosis complex (TSC) patients by TSC2 DGGE, TSC1/TSC2 MLPA, and TSC1 long-range PCR sequencing, and report of 28 novel mutations. *Human Mut*, Rockville, v. 26, n. 4, p. 374-383, 2005.
- RITVO, E. R. et al. Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of affected twins. *American Journal of Psychiatry*, Washington, n. 142, p. 74-77, 1985.
- RUTGERS, A. H. et al. Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Oxford, v. 45, n. 6, p. 1123-1134, 2004.
- SCHMIDT, G. L. et al. Impairments in phonological processing and nonverbal intellectual function in parents of children with autism. *J Clin Exp Neuropsychol*, London, v. 30, n. 5, p. 557-567, 2008.
- SCHWARTZMAN, J. S. Síndrome de Rett. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 110-113, 2003.
- SEARCY, E. et al. Asperger's Syndrome, X-linked mental retardation (MRX23) and chronic vocal tic disorder. *Journal of Child Neurology*, Littleton, Ma., v. 15, n. 10, p. 699-702, 2000.
- SEGURADO, R. et al. Confirmation of association between autism and the mitochondrial aspartate/glutamate carrier SLC25A12 gene on chromosome 2q31. *American Journal Psychiatry*, Arlington, v. 162, n. 11, p. 2182-2184, 2005.
- STOYANOVA, V. et al. Loss of *FMRI* hypermethylation in somatic cell heterokaryons. *FASEB Journal*, Rockville, v. 18, n. 15, p. 1964-1966, 2004.
- SUTCLIFFE, J. S. et al. Allelic heterogeneity at the serotonin transporter locus (SLC6A4) confers susceptibility to autism and rigid-compulsive behaviors. *Am J Hum Genet*, Houston, v. 77, n. 2, p. 265-279, 2005.
- SYKES, N. H.; LAMB, J. A. Autism: the quest for the genes. *Expert Reviews in Molecular Medicine*, Cambridge, v. 9, n. 24, p. 1-15, 2007.
- TANGUAY, P. E. Pervasive Developmental Disorders: A 10 year review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Hagerstown, Md., US, v. 39, n. 9, p. 1079-1095, 2000.
- TOTH, K. et al. Early social, imitation, play, and language abilities of young non-autistic siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord*, New York, v. 37, n. 1, p. 145-157, 2007.
- TRIKALINOS, T. A. et al. A heterogeneity-based genome search meta-analysis for autism-spectrum disorders. *Mol Psychiatry*, New York, v. 11, n. 1, p. 29-36, 2006.
- VAN ESCH, H. The fragile X premutation: new insights and clinical consequences. *Eur J Med Genet*, Molineaux, n. 49, p. 1-8, 2006.
- VEENSTRA-WANDERWEELE, J.; CHRISTIAN, S. L.; COOK JR., E. H. C. Autism as a paradigmatic complex genetic disorder. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, Palo Alto, n. 5, p. 379-405, 2004.

VORSTMAN, J. A. et al. Identification of novel autism candidate regions through analysis of reported cytogenetic abnormalities associated with autism. *Molecular Psychiatry*, New York, v. 11, n. 1, p. 18-28, 2006.

WASSINK, T. H. et al. Evaluation of the Chromosome 2q37.3 gene CENTG2 as an autism susceptibility gene. *American Journal of Medical Genetics Part B*, Hoboken, n. 136, p. 36-44, 2005.

WEAVING, L. S. et al. Rett syndrome: clinical review and genetic update. *Journal of Medical Genetics*, London, n. 42, p. 1-7, 2005.

ZALFA, F. et al. A new function for the fragile X mental retardation protein in regulation of PSD-95 RNA stability. *Nature Neuroscience*, New York, n. 10, p. 578-587, 2007.

PARTE II
SAÚDE: O CUIDAR E
O HUMANIZAR

HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE: CONCEITOS E PRECONCEITOS

*Marilda Marques Luciano Marvulo
Mércia Ilias*

CONCEITOS

Quando o termo “humanização” começou a ser veiculado de forma mais frequente em nosso local de trabalho, ouvíamos, também, comentários de alguns profissionais: “Humanização, tudo agora é humanização...” “Precisamos trabalhar de forma humanizada! Por acaso nós somos bichos para humanizar?” “Humanização, essa é a nova moda agora!!!!” Assim, enquanto alguns acolhiam a ideia reconhecendo que, na prática, faltava algo que desse um novo tom à frieza dos processos, outros exibiam evidentes preconceitos sobre o tema. O interessante era que aqueles que mais criticavam eram os quais observávamos ter um relacionamento com o paciente de modo autoritário, desrespeitoso, com pouco vínculo. Eram os que apresentavam uma postura individualista, com baixa valorização do trabalho de outros profissionais. Depoimentos como esses, por si só, justificam a importância de se ter clareza

do conceito de humanização. Talvez tenhamos, até então, utilizado com mais frequência o termo “desumano” que o termo “humanização”. Casate & Correa (2005), no artigo em que analisam a humanização do atendimento em saúde, veiculado na literatura brasileira de enfermagem, ressaltam a necessidade de humanização, considerando haver nos Serviços de Saúde, situações “desumanizantes”. Dentre os aspectos apontados na literatura levantada por essas autoras estão aqueles relacionados ao atendimento e às condições de trabalho. Em relação às falhas na organização do atendimento, aparecem as consultas e exames, a ausência de regulamentos, normas e rotinas, a deficiência de instalações e equipamentos, bem como as falhas na estrutura física. Além disso, apontam características “desumanizantes” ligadas à relação com o doente, que fica no anonimato, despersonalizado, sem privacidade. Às vezes, o paciente permanece em aglomerado, sem um preparo psicológico e sem informação, sofrendo a falta de ética por parte de alguns profissionais, sendo tratado como um número, um caso, um objeto e permanecendo, geralmente, sem esclarecimentos e sem explicação do que lhe é imposto. As autoras também resgataram os fatores “desumanizantes” relacionados às condições de trabalho dos profissionais de saúde. Dentre esses, citam os baixos salários, as dificuldades na conciliação da vida familiar e profissional, a jornada dupla ou tripla, a tensão no ambiente de trabalho, a deficiência de recursos humanos e materiais, o ambiente inadequado e a falta de oportunidades para o aperfeiçoamento profissional. A racionalização, a mecanização e a burocracia, a modalidade de trabalho funcional (por tarefas) também são apontadas como aspectos desumanizantes.

Ainda falando sobre desumanização, Howard (1975) apresenta onze práticas produtoras de desumanização dos cuidados. Dentre elas o “tratar as pessoas como coisas”, ou seja, não reconhecer o doente como pessoa e sujeito; “a desumanização pela tecnologia”, em que o cuidado é predominantemente realizado por máquinas e procedimentos e a interação entre o doente e o cuidador é considerada eventual e dispensável; a “desumanização pela experimentação”, que se dá por pesquisas clínicas antiéticas; o “ver a pessoa como problema” quando se reduz o doente à sua patologia, fato que também desumaniza o cuidado, uma vez que as necessidades subjetivas e os conflitos da pessoa doente não são considerados.

O tratar as pessoas como se fossem “pessoas de menor valor” é destacado também dentre as práticas desumanizadoras.

Outro tipo de desumanização é a alienação do paciente, especialmente quando este fica internado por longo tempo, despersonalizado, recluso, solitário, sem reciprocidade entre as pessoas doentes, sendo traduzido como “pessoas isoladas”. É desumanizante, também, a prática de considerar as “pessoas como recipientes de cuidados subpadronizados”, ou seja, dar a elas um cuidado inferior, de menor qualidade frente ao conhecimento e tecnologia disponíveis, quer por discriminação, indiferença ou negligência.

Considerar as pessoas sem direito à escolha – “pessoas sem escolhas”, considerar o “ambiente como se fosse estático e estéril”, além de se negar o direito à preservação da vida são outros fatores desumanizantes que não podem ser negados. Desenha-se, desse modo, um cenário em que a desumanização figura ativamente na prática dos cuidados à saúde. O desumano é entendido, assim, como relações sociais em que há um grande desequilíbrio de poder e o lado poderoso aproveita-se dessa vantagem para desconsiderar interesses e desejos do dominado. Essas evidências nos remetem à importância da humanização na saúde, especialmente quando a tecnologia se interpõe, dificultando as relações humanas, tornando-as frias, calculistas e impessoais.

Urge, então, resgatar os conceitos de humanização para o hoje, de forma a contribuir para um melhor entendimento e estimular mudanças de atitudes, não por “modismo”, mas por conscientização, revertendo a escala de valores dominante e colocando o outro e a si mesmo em lugar digno e respeitoso. Partindo, então, do mais elementar, uma consulta ao dicionário, encontramos que a humanização é o ato de humanizar, ou seja, tornar humano; dar condição humana a; humanar; tornar benévolo, afável, tratável; adquirir hábitos polidos; civilizar (FERREIRA, 1986). A despeito dessas definições, as palavras mudam totalmente de sentido conforme o seu contexto. No senso comum pode significar “ser bom com o outro que sofre”, configurando uma mistura de altruísmo caritativo e de humanismo. Na área de saúde, o conceito de humanização se evidencia na dignidade e respeito à vida humana, enfatizando-se a dimensão ética nas relações entre pacientes e profissionais de saúde (WHO, 1994). Dessa forma, o termo humanização, com diferentes enfoques, foi ganhando espaço, seja

na política institucional com o Programa Nacional de Humanização Hospitalar, publicado pelo Ministério da Saúde em abril de 2000 e, depois, como política de humanização (HumanizaSus), – seja como campo de interesse de pesquisadores da Saúde Coletiva (LACAZ; SATO, 2006).

Os programas de humanização acabaram evidenciando caráter fragmentado de iniciativas de baixa horizontalidade, organizadas de modo vertical dentro do Ministério da Saúde e do SUS. Isso, por sua vez, deu lugar à banalização do tema da humanização na saúde e na forma como vinha sendo construída. Diante desse cenário, o Ministério da Saúde propôs a criação do PNH, que deveria então, traduzir princípios e modos de operar no conjunto das relações entre todos que constituem o SUS (BENEVIDES; PASSOS, 2005).

Desse modo, impôs-se um novo desafio conceitual sobre humanização. Do conceito limitante, baseado nos valores caritativos, enfatizando o interesse humano pelo próximo, repudiando-se a tecnologia, a humanização passa a ser considerada como uma articulação indissociável do uso correto das tecnologias duras (equipamentos, máquinas, aparelhos), leve duras (procedimentos e saberes) e tecnologias leves (relacional, de cumplicidade, de responsabilização e de estabelecimento de vínculos), segundo Deslandes (2006), Casate & Correa (2005). Deslandes (2005) coloca que o PNH não demarca, no entanto, um conceito de humanização. Apenas afirma um “entendimento” do seu coletivo de formuladores, compreendendo-a como a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores; o fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos; o aumento do grau de co-responsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades de saúde; mudanças nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho tendo como foco as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde; o compromisso com a ambiência, com melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2004).

Barros & Passos (2005) ressaltam que a redefinição do conceito de humanização a coloca como estratégia de interferência nas práticas e que sujeitos sociais, atores concretos e engajados em práticas locais, quando mobilizados, são capazes de, coletivamente, transformar realidades e de

transformarem-se a si próprios neste processo. Por outro lado, colocam a necessidade de sintonizar “o que fazer” com “o como fazer”. Campos (2005), corrobora essa ideia quando coloca que a Humanização deve contemplar tanto a capacidade de produzir utopias (imaginários ideológicos), como a de interferir na prática real dos sistemas de saúde. A Humanização, dessa maneira, requer uma transformação política que enfoque a saúde em uma dimensão ampliada, relacionada ao contexto sócio-político e econômico (CASATE; CORREA, 2005) e requer a “produção de cuidados mais resolutivos”, centrada em uma comunicação que articula a troca de informações e saberes, diálogo e escuta de expectativas e demandas, além de exigir a partilha de decisões entre profissionais, gestores e usuários (BENEVIDES; PASSOS, 2005; DESLANDES, 2004, 2005).

A humanização da saúde requer a aceitação e o reconhecimento de que, nessa área e nas suas práticas, em especial, subsistem sérios defeitos e carências (BAREMBLITT, 2003). Infelizmente em vários aspectos da sociedade contemporânea, as pessoas são esquecidas, relegadas a um segundo plano. Não há uma real preocupação política em melhorar suas condições de vida, não se pensa no bem-estar delas e, assim, na saúde não é incomum vermos as pessoas serem reduzidas a objetos manipuláveis. Campos (2005) relaciona a humanização com o conceito de defesa da vida e com o de Paideia. O primeiro, como uma meta a ser buscada por qualquer política ou projeto de saúde. O segundo, como um conceito que impulsiona o pensar modos e maneiras que proporcionem aos seres humanos, sejam eles doentes, cidadãos ou trabalhadores de saúde, a possibilidade de se desenvolverem integralmente. Para esse autor, não há humanização sem democratização das relações interpessoais; sem o aperfeiçoamento do sistema de gestão compartilhada; sem que se aumente o poder do doente ou da população frente ao poder e à autoridade do saber e das práticas sanitárias; sem que se valorize a presença de acompanhantes no processo de tratamento; sem que se tome por base os direitos dos usuários; enfim, não há humanização sem mecanismos que previnam e que dificultem o abuso de poder.

Concordamos com Feitosa (2001), quando afirma não ser a humanização a solução de todas as patologias, nem que esta exima o medo e a dor, mas também cremos que com a humanização presente a cada passo do tratamento, esses sentimentos se diluirão e isso ajudará a

discriminar as reais possibilidades entre o ideal e o possível. A humanização é um processo amplo, demorado e complexo. Implica mudança, vencer resistências. A humanização é, assim, um desafio contra a violência, um desafio de reconhecer e de não negar o outro, de oferecer atendimento de qualidade, de articular as tecnologias duras, leve-duras e leves; de melhorar as condições de trabalho do cuidador; de valorizar e ampliar a comunicação no atendimento, de reconhecer e valorizar as intersubjetividades na relação e, também, de se construir e efetivar uma gestão participativa. Nesse desafio devemos incluir também a luta contra preconceitos que se colocam na contramão de tudo o que foi destacado sobre humanização, pois humanizar não é apenas amenizar, mas lutar contra a inumanidade, independentemente da forma com que ela se apresente.

A humanização requer aprendizagem, e aprender é modificar-se, olhar com um olhar novo, perceber as informações visuais e cuidar da trilha da conversa. É sorrir para facilitar a interação e, ao mesmo tempo, encontrar-se, pois somente aquele que sabe quem é, aonde quer chegar e o que quer fazer é capaz de guiar o outro. (FEITOSA, 2001).

PRECONCEITOS

Quando se pensa em humanização em saúde é importante considerar a questão do preconceito, condição presente nas relações humanas em sociedade. Ferreira (1986) define preconceito como conceito ou opinião formado antecipadamente sem maior ponderação ou conhecimento dos fatos; ideia preconcebida; julgamento ou opinião formada sem se levar em conta o fato que os conteste. O preconceito aparece em diferentes contextos na prática em saúde, tanto em relação aos profissionais quanto em relação aos próprios usuários e em situações que muitas vezes impossibilitam o cuidado integralizado por afetar as relações entre os envolvidos.

Se visitarmos os diferentes cenários de prática, com facilidade observaremos evidências de preconceito. No cotidiano dos ambulatórios e outras unidades, enfermarias de obstetrícia, por exemplo, é comum ouvirmos profissionais emitirem julgamento sobre as escolhas de vida das usuárias, especialmente as que envolvem atividades sexuais. Dessa forma, as mulheres em trabalho de parto, quando se queixam de dores,

são tratadas, muitas vezes, de maneira sarcástica, como se a dor fosse o merecido pagamento por suas escolhas sexuais.

Outra situação preconceituosa ocorre quando a mulher provoca o abortamento. Os profissionais se veem tomados por sentimentos de indignação, raiva e incompreensão que acabam se manifestando em atitudes ríspidas e interferindo no relacionamento do profissional com a usuária, desfavorecendo assim, o cuidado. Semelhantes sentimentos podem ocorrer quando o profissional de saúde se vê responsável pelo cuidado de presidiários (as). O medo e a desconfiança, nestes casos, acabam resultando em um cuidado interpretado como inferior, em que o usuário (a) é classificado, inconscientemente, como uma pessoa de menor valor.

Assim, os preconceitos dos profissionais de saúde interferem, e muito, no sucesso do tratamento dos usuários (as). Por outro lado, estes últimos também trazem em si preconceitos que acabam causando sérios prejuízos para si mesmos (as). Esses preconceitos, podem constituir em uma barreira que dificulta o relacionamento entre o usuário e a equipe, diminuindo a adesão ao serviço de saúde e ao tratamento. É o caso, por exemplo, dos portadores de doenças estigmatizantes como a AIDS, a tuberculose e outras doenças sexualmente transmissíveis. O medo que as pessoas têm de adquiri-las, por desconhecimento das informações em relação ao contágio, diagnóstico e tratamento, assim como a insegurança por conviver com essas doenças e a dificuldade que apresentam para contar para a familiares e amigos que são portadoras delas - por medo de serem rejeitadas – tudo isso faz com que haja demora no diagnóstico ou no início do tratamento.

O primeiro passo para rompermos preconceitos é admitir sua existência e o posterior é proporcionarmos momentos de discussão, ofertando informações para as equipes, nos diferentes cenários da prática em saúde. A proposta de educação permanente em saúde, que utiliza momentos de reflexão, problematizando-se situações, como as que abordamos anteriormente, pode ajudar a romper preconceitos e possibilitar um cuidado mais integralizado aos usuários. Outras estratégias como grupos de apoio aos usuários e cuidadores, podem, também, ajudar na desmistificação de preconceitos e na aceitação da doença bem como oferecer esperança e boa qualidade de vida.

É importante ressaltar que a formação de profissionais da área de saúde tem um papel fundamental quando se pensa em mudança de paradigmas em relação ao cuidado integralizado e livre de preconceitos. As escolas devem promover mudanças curriculares incorporando a vivência e a reflexão da prática em saúde, favorecendo discussões sobre ética, humanização e os aspectos psicológicos, sociais e culturais e não apenas os biológicos, enfatizando a boa relação entre o profissional de saúde e o usuário. Dessa forma, os novos egressos serão capazes de, efetivamente, ajudar nesse processo de humanização.

REFERÊNCIAS

- BAREMBLITT, G. *Que se entende por humanidade e humanização?* São Paulo: Instituto A Casa, 2003. Disponível em: < <http://www.portalthumaniza.org.br/ph/texto.asp?id=46>>. Acesso em: 12 ago. 2010.
- BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 561-571, jul./set. 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização*. Brasília, 2004. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=390>. Acesso em: 30 ago. 2010.
- CASATE, J. C.; CORRÊA, A. K. Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. *Rev. Latinoam. Enferm.* Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 105-111, jan./feb. 2005.
- CAMPOS, G.W. S. Humanização na saúde: um projeto em defesa da vida? *Interface Comum. Saúde, Educ.*, Botucatu, v. 9, n. 17, p. 389-406, mar./ago. 2005.
- DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 7-14, 2004.
- DESLANDES, S. F. O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade. *Interface, Comun.Saúde, Educ.*, Botucatu, v. 9, n. 17, p. 401-403, 2005.
- DESLANDES, S. F. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da Sociologia médica. In: DESLANDES, S. F. (Org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. p. 33-47.
- FEITOSA, L. *Humanização nos hospitais*. Fortaleza: Premius, 2001.
- HOWARD, J. Humanization and dehumanization of health care: a conceptual view. In: HOWARD, J.; STRAUSS, A. (Ed.). *Humanizing health care*. New York: John Wiley & Sons, 1975. p. 57-102.
- HUMANIZAÇÃO. In: FERREIRA, A. B. H. *Novo Dicionário da língua portuguesa*. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986. p. 908.

LACAZ, F. A. C.; SATO, L. Humanização e qualidade do processo de trabalho em saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org.). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. p. 109-139.

PRECONCEITO. In: FERREIRA, A. B. H. *Novo Dicionário da língua portuguesa*. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986. p. 1380.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for Europe. A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Patients Rights in Europe: European Consultation on the Promotion of patients, Amsterdam, 28-30 March 1994. Genova, 1994. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration_1994.pdf>. Acesso: em 12 ago. 2010.

VAITSMAN, J.; ANDRADE, G. R. B. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 599-613, jul./set. 2005.

A IMPORTÂNCIA DA BRINQUEDOTECA NA HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA INFANTIL

*Elza de Fátima Ribeiro Higa
Thailly Faria da Costa*

BRINCADEIRAS E O DIREITO DE BRINCAR

Desde a antiguidade, nas diferentes culturas e nas representações sagradas primitivas, o brincar era uma atividade tanto dos adultos e jovens quanto das crianças, caracterizando uma representação social importante no segmento da vida. Havia certa margem de indefinição na origem dos brinquedos e a maioria deles era compartilhada, em todas as faixas etárias, por meninos e meninas nas diversas situações cotidianas (VOLPATO, 2002).

Para Friedman (1998), as brincadeiras se apresentavam como uma fórmula condensada de viver, por meio de modelos e miniaturas da história e destino das pessoas. Assim, era um fenômeno social do qual todos participavam. Mais tarde, elas perderam o simbolismo religioso e o vínculo comunitário. Com o passar do tempo, houve transformações importantes relacionadas às brincadeiras no que se refere a seu aspecto

social e comunitário. O aspecto lúdico, entretanto, ainda hoje é apontado como característica fundamental do ser humano.

Em nosso país, a brincadeira é um direito garantido na Constituição Federativa do Brasil de 1988 e no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que aborda sobre o direito de brincar como expressão de liberdade da criança, pautado nos fundamentos da dignidade humana. Amparado pela Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, o ECA defende a proteção integral à criança e ao adolescente, o direito à liberdade, o respeito, a dignidade, o direito de brincar, de praticar esportes, de divertir-se e de manter os vínculos afetivos familiares. Desde 1990, os direitos da criança também encontram respaldo no Programa Nacional de Humanização, que aponta sua assistência como prioridade e dever do Estado, da família e da sociedade (BRASIL, 1988, 1990, 2004).

Bettelheim (1989) realça a liberdade que a mágica da brincadeira traz para a criança que determina, escolhe e executa uma atividade sem a ajuda dos adultos. Esta liberdade está motivada por interesses específicos da idade, podendo, assim, desenvolver sua autoconfiança e autonomia por meio do sentimento que a brincadeira lhe traz. Corroborando essas ideias, Benjamin (1984, p. 64) afirma que “brincar sempre significa libertação, pois na brincadeira as crianças criam um pequeno mundo de miniaturas que estão ameaçadas pelos gigantes imaginários que as rodeiam.”

Para Winnicott (1971), brincar é necessidade universal. Facilita o crescimento e o desenvolvimento da criança. Segundo ele, o brincar é o fazer, que requer tempo e espaço específicos, e se constitui de experiências culturais, conduz aos relacionamentos em grupo, podendo ser uma forma de comunicação consigo mesmo e com os outros. Assim sendo, a brincadeira pode ser responsável pela própria saúde psicológica, física e mental, além de se constituir num instrumento de comunicação da criança com seu meio ambiente. Em um espaço dirigido a essa atividade é, portanto, essencial para o resgate e para a manutenção da saúde.

Referindo-se ao desenvolvimento infantil, Vygotsky (1998) atribui relevante papel ao ato de brincar na constituição do pensamento infantil. Refere também que as maiores aquisições da criança são feitas a partir do brinquedo, que lhe possibilita projetar-se nas atividades adultas

de sua cultura, ensaiando seus futuros valores. Para o autor, a criança, por meio da brincadeira, reproduz o discurso externo e o internaliza, construindo seu próprio pensamento.

Assim sendo, a brincadeira contribui para que a criança aprenda novos conceitos, que a ajudem a descobrir o mundo, novas ideias, destreza, percepção sensorial e espacial numa trajetória que traz a confiança em si mesma. Por meio do brinquedo a criança desenvolve a relação com o outro e comunica suas emoções, sentimentos, ansiedade, medos e dúvidas. Desse modo, o brinquedo é sem dúvida um instrumento que favorece a relação da criança com o mundo.

É importante, pois, a oferta de um espaço recreativo que possibilite a brincadeira em diferentes circunstâncias em que a criança se encontre. Especificamente no caso da criança hospitalizada, há que se lhe ofertar a brinquedoteca hospitalar. Bettelheim (1989) aponta que as brinquedotecas devem disponibilizar um ambiente seguro às crianças que precisam de tempo, oportunidade, incentivo e tranquilidade para brincar.

A internação infantil ou tratamentos prolongados, como em caso de doenças neoplásicas, que interferem de modo trágico na rotina da criança, podem afetar seriamente o seu pleno desenvolvimento. Assim, nesse contexto, há extrema necessidade de cuidados que vão além do biológico. A nosso ver, a brinquedoteca contribui para amenizar os sentimentos das crianças e de seus familiares frente ao diagnóstico de câncer, contribuindo amplamente para o cuidado psicossocial requerido.

Collet, Oliveira (2002) e Campestrini (1991) apontam para a flexibilização das rotinas de cuidados, tendo em vista o atendimento das necessidades da criança e de seus familiares, considerando que ela pode sofrer alterações emocionais constantes causadas pelo ambiente hostil, por procedimentos dolorosos realizados por pessoas estranhas.

Frente a essas demandas, as brinquedotecas nas instituições de saúde no Brasil vêm-se tornando realidade, principalmente após a aprovação da Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005, que instituiu, em caráter obrigatório, sua instalação nas unidades de saúde que oferecem atendimento pediátrico (BRASIL, 2005). Essa lei surgiu após movimentos de humanização do cuidado nos hospitais e demonstra que a inclusão do

brinquedo nesse ambiente tem sido concebida como parte da assistência e terapêutica às crianças hospitalizadas.

PRINCIPAIS ASPECTOS RELACIONADOS AO CÂNCER INFANTIL

O câncer infantil é considerado raro quando comparado às neoplasias que afetam adultos e corresponde entre 1% e 3%, a todos os tumores malignos na maioria das populações (BRASIL, 2010).

Nos últimos anos, a incidência de neoplasias entre crianças menores de 15 anos tem aumentado significativamente, o que torna o câncer infantil, um problema de saúde pública. Segundo Palma e Sepúlveda (2005), isso merece estudos e atenção, visto se tratar de uma doença de prevalência significativa tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. Nas últimas décadas, o tratamento do câncer infantil tem progredido significativamente.

Quando o diagnóstico é feito em fase inicial, ele permite um tratamento menos agressivo com maior possibilidade de cura e menores sequelas. Hoje, 70% das crianças têm chances de cura, desde que o diagnóstico seja precoce e a doença tratada em centros especializados (BRASIL, 2009, 2010). Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos têm menores períodos de latência, geralmente crescem rápido e são mais invasivos. Contudo, respondem melhor ao tratamento e são de bom prognóstico (BRASIL, 2010).

O cuidado em oncologia pediátrica desenvolve-se no âmbito preventivo, curativo e paliativo. O cuidado preventivo acontece antes do nascimento, com a possibilidade do aconselhamento genético e, durante a infância, com orientações quanto a hábitos de vida saudáveis (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

O cuidado curativo envolve as fases do diagnóstico, tratamento e manutenção. Atualmente os tratamentos têm dois objetivos principais: aumentar a sobrevida e minimizar os efeitos colaterais tardios, tendo em vista a qualidade de vida da criança. Desta forma, conta com três modalidades: quimioterapia, radioterapia e cirurgia (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). Como parte do cuidado curativo, há a fase de manutenção que ocorre após o término do tratamento. Neste período, a criança permanece em

acompanhamento ambulatorial junto à equipe cuidadora. Quando não há sucesso na terapêutica curativa, o cuidado paliativo deve ser introduzido gradualmente, considerando as necessidades biopsicossociais e espirituais da criança e sua família. O cuidado paliativo desenvolve-se por meio da assistência multiprofissional com o manejo da dor e outros sintomas, com o objetivo de promover qualidade de vida, conforto e dignidade às crianças e às suas famílias.

Jennings (2005) destaca que o enfoque do cuidado paliativo em oncologia pediátrica significa promover cuidado com qualidade, fornecendo suporte emocional por meio do diálogo e escuta ativa, além de ajudar a família a enfrentar a situação de perda do filho doente. A mesma autora aponta que, para a eficácia da assistência, faz-se necessário que ela seja desenvolvida por equipe multidisciplinar, a fim de abordar os múltiplos aspectos desta especialidade.

O diagnóstico de câncer na criança frequentemente causa um choque na família, percebido pelo desespero dos pais, que acreditam ser uma doença incurável que pode levar à morte. Tal impacto, como toda doença crônica, traz ameaças e mudanças no estilo de vida, o que leva à situação de estresse para crianças e familiares (SABINO, 2008).

De acordo com o *National Cancer Institute* (UNITED STATES, 2010), o tratamento do câncer pediátrico é uma experiência estressante, desafiadora e perturbadora para as crianças e suas famílias. Crianças com câncer estão mais vulneráveis à depressão, à ansiedade e a outros indicadores de sofrimento psíquico, contudo, a evidência empírica para apoiar esta hipótese é fraca.

Sentimentos de trauma, preocupação, nervosismo, desespero e medo permeiam a vida da criança e, conseqüentemente, a de sua família. A notícia do diagnóstico pode romper a estrutura familiar de forma significativa, todavia, a adaptação à doença leva à mudança de funções e responsabilidades (NASCIMENTO et al., 2005).

O impacto do câncer infantil no sistema familiar é significativo. Família e criança enfrentam longos períodos de internação, reinternações frequentes, terapias agressivas com efeitos colaterais indesejáveis, separações dos membros da família, mudanças das atividades cotidianas, problemas financeiros, sofrimentos, angústias e medos diante do prognóstico sombrio.

Considerando a complexidade da assistência à criança com câncer, é fundamental que o cuidado seja desenvolvido por meio dos princípios norteadores da humanização. Neste sentido Paro, Paro e Ferreira (2005) elucidam que esse cuidar deve contemplar as necessidades biopsicossociais, promovendo a diminuição de traumas, com direito à informação e individualidade do cuidado.

A assistência nessa especialidade requer dos profissionais conhecimentos sobre a fisiopatologia do câncer e as opções de tratamento, bem como a compreensão do desenvolvimento neuropsicomotor da criança, a fim de problematizar em equipe as possíveis abordagens e intervenções (CARVALHO; DI LEONE; BRUNETTO, 2000).

O preparo da criança para a quimioterapia bem como outros procedimentos do tratamento oncológico devem ser feitos antes do seu início, com informações claras e acessíveis ao seu nível de compreensão (LACAZ, 2004), na tentativa de amenizar ansiedade, estresse e medo que porventura possam surgir.

Dentre os principais fatores que causam medo e ansiedade em pacientes oncológicos, destaca-se a dor, relatada por 60% a 80% deles. Além disso, é um dos principais fatores que determina o nível de sofrimento relacionado à doença, mesmo quando comparado à morte. Apesar da eficácia dos atuais tratamentos farmacológicos para a dor, o alívio nem sempre é obtido, visto que outros fatores podem interferir, como os transtornos emocionais. Nesse caso, o brinquedo terapêutico pode ajudar quando os pacientes são crianças (SABINO; ALMEIDA, 2005).

A IMPORTÂNCIA DA BRINQUEDOTECA PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO

A brinquedoteca, para Viegas (2007), é um potente recurso para humanização do cuidado de crianças e adolescentes em tratamento. Trata-se de um espaço que une as crianças e suas famílias e também a equipe multiprofissional: psicólogos, educadores, fisioterapeutas, assistentes sociais, enfermeiros, médicos, brinquedistas, psicopedagogos, artistas com brinquedos, teatro, computadores e, dessa forma, pode contribuir para minimizar os medos da internação, a continuidade dos estudos e a profissionalização de adolescentes, oferecendo qualidade de vida ao enfermo.

Na assistência à criança e ao adolescente hospitalizado, ou em tratamento ambulatorial, o brinquedo e a brincadeira vêm sendo utilizados como estratégias para o desenvolvimento da humanização, em busca da integralidade da assistência. Assim, considerando que a internação pode trazer muitas consequências às crianças, especialmente àquelas acometidas por neoplasias, a importância da brinquedoteca vem sendo estimulada, pois, no ambiente hospitalar a brincadeira pode também propiciar a socialização com as outras crianças e consigo mesma.

A brinquedoteca é organizada com brinquedos e jogos educativos para estimular crianças e seus acompanhantes a brincar (BRASIL, 2005). Além de ser considerado espaço de desenvolvimento das atividades lúdicas, pode também ser um núcleo gerador de relações humanas descontraídas e agradáveis (CUNHA, 2007).

Trata-se de um ambiente especialmente lúdico e propício à criatividade, uma vez que é preparado para estimular a dramatização, soluções de problemas, o desejo de inventar e a socialização (MACARINI; VIEIRA, 2006). Esses mesmos autores também apresentam alguns objetivos da brinquedoteca: valorizar atividades lúdicas; permitir o acesso aos brinquedos; orientar quanto ao uso adequado deles; auxiliar a criança a desvincular o brinquedo do aspecto de posse e consumo e estimulá-la a desenvolver habilidades físicas, cognitivas, sociais e afetivas.

Para Cunha (2007) os objetivos da brinquedoteca hospitalar são:

Preservar a saúde emocional da criança ou do adolescente, proporcionando oportunidades para brincar, jogar e encontrar parceiros. Preparar a criança para situações novas que irá enfrentar, levando-a a familiarizar-se com roupas e instrumentos cirúrgicos de brinquedos por meio de situações lúdicas, a tomar conhecimento de detalhes da vida no hospital e do tratamento a que vai ser submetida. Dar continuidade à estimulação de seu desenvolvimento, pois a internação poderá privá-la de oportunidades e experiências de que necessita. Se a hospitalização for longa, pode ser necessário um apoio pedagógico para que a criança não fique muito defasada no seu processo de escolarização. Proporcionar condições para que a família e os amigos que vão visitar a criança encontrem um ambiente favorável, que não seja deprimente nem vá aumentar a condição de vítima em que já se encontra. [...] Preparar a criança para voltar para casa, depois de uma internação prolongada ou traumática. (CUNHA, 2007, p. 72).

Alguns autores abordam o ato de brincar como uma atividade de suma importância na vida da criança, visto que auxilia o desenvolvimento motor, emocional, mental e social. Também proporciona expressão dos sentimentos, emoções e frustrações, pois assim, ela se comunica com o meio em que vive e demonstra simbolicamente suas fantasias, desejos e experiências prévias, bem como exprime sua agressividade, angústia e trabalha sua ansiedade (MARTINS et al., 2001; MACARINI; VIEIRA, 2006).

Por meio da brincadeira, a criança se socializa e interage com outras crianças de forma livre e independente. Além disso, resgata valores e sentimentos essenciais para a vida adulta como a responsabilidade, a importância da negociação, a conquista e a aprende a conviver com as regras e solucionar problemas (MACARINI; VIEIRA, 2006).

O adoecer e a hospitalização, por interromperem a rotina de vida da criança, caracterizam-se como um momento delicado. Marques (2004) relata que o diagnóstico de câncer na infância provoca intensa desestruturação emocional por ser uma doença temida e tida como cruel e devastadora. Além disso, as exigências do tratamento oncológico geram reações de estresse, medo, angústia, impotência e dor.

No processo de adoecimento, o brincar é fundamental para auxiliar a criança a enfrentar as hospitalizações frequentes, os procedimentos invasivos e dolorosos e o afastamento da escola e dos amigos, situações comumente vivenciadas durante o tratamento oncológico (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008). Bowlby (1995) cita que a criança apresenta fases de adaptação quando é hospitalizada (revolta, apatia, afetividade e aceitação) e que a brinquedoteca ajuda a minimizar as sequelas desse processo e a superação dessas fases.

O avanço de tecnologias e a especialização dos profissionais na oncologia pediátrica aumentaram as possibilidades de cura da maioria dos tumores infantis, o que caracteriza a cronicidade da doença, e complexifica as dimensões do cuidado nos aspectos biopsicossociais. Trata-se de um direito da criança – o brincar -que não deve ser interrompido durante seu tratamento (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008).

Conforme Viegas (2010), os sentimentos humanos podem constituir um cuidado humanizado ou desumanizado. A humanização

se desenvolve a partir da possibilidade de o profissional utilizar seus conhecimentos técnicos e científicos com sensibilidade. Com esse sentido, a equipe de saúde deve procurar desenvolver um interesse real pelo ser humano e não apenas por sua doença. Dessa maneira cultivará a solidariedade, a delicadeza e a arte do diálogo em sua atividade cotidiana. Em contrapartida, a desumanização ocorre porque na maioria das vezes, durante a realização do cuidado, predomina o aspecto técnico, visto que os profissionais podem ter dificuldades em elaborar os sentimentos que emergem nessa relação.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

As crianças em terapia antineoplásica, hospitalizada ou em tratamento ambulatorial, vivenciam mudanças radicais em seus hábitos de vida, visto que ficam afastadas de amigos, familiares, escola, brinquedos e, em alguns casos, dependendo da enfermidade, ficam impossibilitadas de brincar.

Neste contexto, a brinquedoteca traz consigo uma nova realidade para as instituições de saúde pediátrica, com o apoio da Lei Federal nº 11.104 de 21 de março de 2005, a qual dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que oferecem atendimento à criança. Este espaço, criado para colaborar com o tratamento, ajuda a amenizar traumas que podem surgir com a internação.

A brincadeira é um recurso que contribui para a formação do indivíduo, uma vez que, em diferentes contextos, as crianças estabelecem relações com o mundo, transformando por meio do brincar, seus significados. Além disso, proporciona o aprendizado contínuo ao dar a oportunidade à criança de criar atividades desafiadoras e dinâmicas, favorecendo sua participação ativa.

No que se refere à criança em tratamento, as brinquedotecas desenvolvem o papel de terapia lúdica e aumentam as chances de sobrevivência e cura com qualidade. Ajudam também na recuperação da auto-estima e confiança, fazendo com que os períodos de permanência no hospital sejam menos sofridos, tanto para as crianças quanto para seus acompanhantes. Cabe salientar, no entanto, que não bastam apenas os espaços com muitos

brinquedos para se obterem bons resultados. É necessário o auxílio de uma equipe que ajude e oriente o mergulho da criança em seu mundo, mesmo em tratamento antineoplásico, pela complexidade assistencial requerida.

Acreditamos que a brinquedoteca seja um espaço de fundamental importância para o desenvolvimento das crianças hospitalizadas. O brincar é um direito da criança, e está amparado em leis que colocam esse ato como prioridade. Trata-se, portanto, de um direito que deve ser zelado pelo estado, família e sociedade.

REFERÊNCIAS

- BENJAMIN, W. *Reflexões: a criança, o brinquedo, a cultura*. Campinas: Summus, 1984.
- BETTELHEIM, B. *Uma vida para seu filho: pais bons o bastante*. 26. ed. Rio de Janeiro: Campos, 1989.
- BOWLBY, J. *Cuidados maternos e saúde mental*. São Paulo: Martins Fontes, 1995.
- BRASIL. Constituição (1988). *Constituição: República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.
- BRASIL. *Lei nº 8.069*, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 10 jul. 2011.
- BRASIL. *Lei nº 11.104*, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/resources/humanizacao/docs/lein11.104.pdf>>. Acesso em: 4 jul. 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>>. Acesso em: 13 dez. 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Humaniza SUS: política nacional de humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. Brasília, DF, 2004.
- CAMPESTRINI, S. *Súmula pediátrica*. Curitiba: Educa, 1991.
- CARVALHO, G. P.; DI LEONE, L. P.; BRUNETTO, A. L. O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, São Paulo, v. 3, n. 11, p. 21-25, 2000.
- COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. *Manual de enfermagem em pediatria*. Goiânia: AB, 2002.

- FRIEDMANN, A. A evolução do brincar. In: FRIEDMANN, A. (Org.). *O direito de brincar: a brinquedoteca*. 4. ed. São Paulo: Edições Sociais, 1998. p. 25-35.
- JENNINGS, P. D. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Pediatric Nursing*, Pitman, v. 31, n. 3, p. 195-200, May/June 2005.
- LACAZ, C. P. C. *Descortinando o universo: a família da criança com câncer: reflexões para os profissionais de saúde*. Taubaté: Cabral, 2004.
- MACARINI, S. M.; VIEIRA, M. L. O brincar de crianças escolares na brinquedoteca. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 49-60, jan./abr. 2006.
- MARTINS, M. R. et al. Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, p. 76-85, mar./abr. 2001.
- MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, jan./mar. 2010.
- NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, dez. 2005.
- PALMA, C.; SEPÚLVEDA, F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica*, Santiago, v. 2, n. 2, p. 37-42, 2005. Disponível em: <http://www.revistapediatria.clvol2num2/pdf10_enfermeira_oncologia.pdf>. Acesso em: 10 maio 2011.
- PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *Arquivos de Ciências da Saúde*, São José do Rio Preto, v. 12, n. 3, p. 143-149, jul./set. 2005.
- SABINO, A. D. V. *Enfrentamento do câncer infantil: vivências de pacientes em tratamento*. 2008. 121f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- SABINO, M. B. M.; ALMEIDA, F. A. Therapeutic play as a pain relief strategy for children with cancer. *Einstein*, São Paulo, v. 4, n. 3, p. 196-202, 2005.
- SILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CHRISTOFFEL, M. M. O brincar na vida do escolar com câncer em tratamento ambulatorial: possibilidades para o desenvolvimento. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 275-287, dez. 2008.
- UNITED STATES. National Institutes of Health. National Cancer Institute. *Pediatric Supportive Care: psychological adjustment*. Bethesda : NCI, 2010. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Sites-Types/childhood>> Acesso em: 15 dez. 2010.
- VIEGAS, D. *Em busca da humanização*. Rio de Janeiro: WAK, 2010.
- VIEGAS, D. (Org.). *Brinquedoteca hospitalar: isto é humanização*. Rio de Janeiro: WAK, 2007.
- VOLPATO, G. Jogo e brinquedo: reflexões a partir da teoria crítica. *Educação & Sociedade*, Campinas, v. 23, n. 81, p. 217-226, dez. 2002.
- VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WINNICOTT, D.W. *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1971.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

CUNHA, N. H. S. Brinquedoteca: definição, histórico no Brasil e no mundo. In: FRIEDMANN, A. (Org.). *O Direito de brincar: a brinquedoteca*. 4. ed. São Paulo: Edições Sociais, 1998. p. 37-52.

MARQUES, A. P. F. S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. *Psicologia Hospitalar*, São Paulo, v. 2, n. 2, dez. 2004.

CUIDADO COM BRINQUEDOS NA TRANSMISSÃO DE
INFECÇÕES EM UNIDADES DE ASSISTÊNCIA
A SAÚDE DA CRIANÇA

Claudia Helena Mantelle Silva Mello
Ione Ferreira Santos
Maria Zilma dos Santos

INTRODUÇÃO

As pessoas quando adoecem e são hospitalizadas, independente da faixa etária, enfrentam uma situação completamente diferente, interrompendo sua rotina, atividades e relações sociais. Nessa vivência, muitas vezes dolorosa, as pessoas podem desenvolver sentimentos variados como medo, tristeza, ansiedade, dor, as vezes caracterizando uma experiência traumática.

Quando se pensa na criança e adolescente atendidos em uma unidade de cuidados de saúde, essa experiência pode ser ainda mais traumatizante devido ao seu desenvolvimento ainda imaturo da sua autonomia e nas relações sociais e emocionais.

Quando uma criança ou adolescente sofre uma internação hospitalar, há uma modificação no seu curso de desenvolvimento e na sua forma de ver o mundo. A internação promove uma série de alterações na rotina e na vida da criança, do adolescente e dos seus familiares. Para assisti-los, faz-se necessária uma atuação que busque diminuir os efeitos da doença e do seu tratamento, pois, muitas vezes, eles acometem as crianças e os adolescentes de forma global (PAULA; FOLTRAN, 2010).

Alguns autores consideram que o ato de brincar é fundamental no desenvolvimento das crianças, pois representa um importante recurso para ela compreender o mundo que a cerca e o que acontece com ela, possibilitando a elaboração de seus conflitos, de suas frustrações e de seus traumas. (AZEVEDO et al, 2007).

Brincar é considerado um ato essencial na vida da criança, que alicerça seu desenvolvimento emocional, psicológico e social, favorecendo o estabelecimento de uma relação rica e satisfatória com ela mesma, com outras crianças e com os adultos (WAKSMAN; HARADA, 2005a).

Segundo Martins et al. (2001), brincar é a atividade mais importante da vida da criança e é crucial para seu desenvolvimento motor, emocional, mental e social. É a forma pela qual ela se comunica com o meio em que vive e expressa, ativamente, seus sentimentos, ansiedades e frustrações.

A utilização de brinquedo como uma ação terapêutica (dramatização de procedimentos), é extremamente importante à criança hospitalizada, pois lhe oferece a oportunidade de reorganizar a sua vida, seus sentimentos e diminuir a ansiedade podendo, também, ajudá-la a reconhecer seus sentimentos, assimilar novas situações, compreender o que se passa no hospital e esclarecer conceitos errôneos (SILVA; AGUIAR, 2006).

Considerando a importância do brinquedo como uma ação terapêutica, no Brasil foi criada a Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005, que obriga os hospitais que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação contarem com brinquedotecas nas suas dependências. Em seguida, a Portaria nº 2.261/GM de 23 de Novembro de 2005, aprova o Regulamento que estabelece as diretrizes para instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde (BRASIL, 2005).

Entende-se por brinquedoteca o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar, contribuindo para a construção e/ou fortalecimento das relações de vínculo e afeto entre as crianças e seu meio social (BRASIL, 2005).

A brinquedoteca torna o ambiente hospitalar mais acolhedor, oportuniza situações de socialização e desenvolvimento das habilidades dos pacientes, como atenção, concentração, afetividade, cognição, além de ser um espaço onde os pacientes aprendem a compartilhar brinquedos, histórias, emoções, alegrias e tristezas sob a condição de hospitalização. Ela também permite uma aproximação entre pais e filhos e representa um espaço lúdico, terapêutico e político, pois, além de garantir o direito da criança de poder brincar, divertir-se, também é um espaço de formação de cidadania (PAULA; FOLTRAN, 2010).

Leite e Shimo (2008), analisando a produção acadêmica dos enfermeiros brasileiros sobre o uso de brinquedos na atenção à criança durante o cuidado hospitalar, reforçam e recomendam esse uso pelas enfermeiras pediatras, não só no contexto hospitalar, mas em todas as instituições onde a criança necessita de cuidado, quer seja no domicílio, em creches, escolas e unidades básicas de saúde.

Observa-se que, de fato, existe uma preocupação legítima em promover melhores condições de desenvolvimento para a criança hospitalizada, as quais devem incluir o brincar e o direito ao acompanhante, à autonomia, de estabelecer vínculos, receber e dar afeto mesmo hospitalizada.

Não restam dúvidas de que a estratégia da brinquedoteca tem sido muito efetiva no tratamento de crianças. Deve ser aberta a todas às crianças, mesmo as que estão impossibilitadas de saírem do leito e, nesse caso, o profissional de saúde deve levar o brinquedo até a elas. É importante, porém, considerar os riscos que essas situações podem oferecer, relacionados ao tipo de brinquedo e a idade da criança.

Segundo Waksman e Harada (2005b), os brinquedos devem oferecer segurança para todas as idades, em todos os ambientes que as crianças frequentam, inclusive em unidades de assistência à saúde. Para selecionar os brinquedos, é importante considerar a idade, as habilidades, as capacidades e o interesse delas. Como exemplo, a autora refere que os

brinquedos com partes pequenas podem oferecer risco de sufocação ou aspiração para lactentes, brinquedos pesados podem cair sobre a criança causando traumas físicos. Também sugere evitar brinquedos que produzem ruídos altos ou estridentes ou brinquedos com pontas, bordas afiadas ou que possuam qualquer objeto de arremesso ou lançamento, quando se trata de crianças menores de cinco anos. Além disso, aconselha a evitar brinquedos com correntes, tiras e cordas com mais de 15 cm.

Além desses riscos, em unidades de atenção à saúde os brinquedos podem estar relacionados à transmissão de infecção, situação que preocupa a equipe de saúde. Sendo assim, compreender como pode ocorrer a transmissão de infecção pelos brinquedos e quais os cuidados necessários para prevenir essas ocorrências é um cuidado importante para assegurar a saúde das crianças.

OS BRINQUEDOS E O RISCO DE TRANSMISSÃO DE INFECÇÃO

As infecções são causadas por microrganismos que podem ser encontrados na microbiota normal do homem, nos animais e nos vegetais, no solo e na água, em alimentos, em materiais inanimados e no ambiente (TRABULSI, 2005).

A transmissão de microrganismos pode ocorrer de forma direta ou indireta. A direta ocorre quando o microrganismo transfere-se de um indivíduo infectado para o susceptível por contato físico direto ou suas secreções (por exemplo: saliva, secreção ocular e outros), sendo a tosse, o beijo e o contato sexual mecanismos de transmissão. A forma indireta exige um estágio de trânsito intermediário entre o indivíduo infectado e o susceptível e pode ocorrer de várias formas: por veículos ou objetos contaminados (água, alimentos, roupas usadas, outros objetos como brinquedos, etc); aerossóis ou micropartículas em suspensão, contendo o agente infectante, por vetores ou seres vivos (por exemplo, animais) em que os microrganismos podem, inclusive, se multiplicar e se disseminar (TRABULSI, 2005).

Sabe-se que existe uma relação entre os microrganismos e o homem que, na maioria das vezes, se dá de forma harmônica. Em algumas situações, todavia, essa relação pode sofrer modificações, provocando a ocorrência da infecção.

Para que ocorra a infecção, os microrganismos precisam expressar seu efeito patogênico (capacidade de provocar uma doença infecciosa), vencendo as barreiras e as defesas do organismo do hospedeiro. O organismo humano apresenta barreiras (por exemplo: constituição da pele, muco, epitélio siliado, suco gástrico, sais biliares, movimentos peristálticos) e defesas (por exemplo: equilíbrio do sistema imunológico) que o protegem de uma ação ofensiva dos microrganismos (TRABULSI, 2005).

Os brinquedos podem se tornar reservatórios de agentes infecciosos e veículo de transmissão de infecção para crianças em unidades de cuidados à saúde, visto que elas podem apresentar maiores fragilidades em suas barreiras e defesas, permitindo a ocorrência de processo infecciosos. Sendo assim, a relação entre os microrganismos e as crianças pode representar um risco e, portanto, há necessidade de intervenção no sentido de prevenir infecção.

Outro aspecto importante a ser considerado nesse processo é que as mãos podem ser o maior veículo de contaminação de brinquedos, facilitando a ocorrência de situações mais graves e de importância epidemiológica como, por exemplo, a sua contaminação por microrganismos resistentes aos antimicrobianos de escolha para o tratamento de infecções.

É fundamental, portanto, que se compreenda como cuidar desses brinquedos para minimizar esses fatores de riscos para infecção em crianças que são atendidas em unidades de cuidados à saúde.

CUIDADOS COM OS BRINQUEDOS NA PREVENÇÃO DE TRANSMISSÃO DE INFECÇÃO

Como já exposto, as práticas voltadas para os cuidados com os brinquedos em Unidades de Assistência à Saúde devem focalizar não só a segurança desses objetos, mas também o risco de transmissão de infecção cruzada.

A segurança dos brinquedos deve seguir as normas da ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas e da regulamentação técnica do Mercosul GMC/RES. N 23/04 que discute exigências de segurança de brinquedos relacionadas à comercialização, como, por exemplo, etiquetas e legendas e se referem principalmente as orientações para o fabricante e para o consumidor (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE BRINQUEDOTECA,

2010; MERCOSUL, 2010). Considera-se que as medidas de prevenção de transmissão de infecção em unidades de assistência à saúde da criança devem seguir também as orientações dos Órgãos de Controle de Infecções em Unidades de Assistência a Saúde.

Segundo Waksman e Harada (2005), a atenção dos profissionais de saúde, em relação à segurança dos brinquedos, deve estar voltada para seleção, supervisão, manutenção e armazenamento dos brinquedos.

Para a seleção deve-se considerar idade, capacidade e interesse das crianças. Por exemplo, para lactentes, não oferecer brinquedos com peças pequenas e optar por aqueles leves e cuja confecção se dê com material atóxico.

A supervisão do uso do brinquedo deve estar voltada, principalmente, para prevenir asfixias, quedas e choques, quando usados por crianças pequenas. No que se refere à manutenção, os brinquedos devem ser avaliados em relação à sua integridade: observar rupturas, partes soltas, uso de tintas atóxicas quando necessitarem de repintura. O armazenamento de brinquedos deve ser em local seguro, ventilado e livre de dispositivos que possam machucar as crianças.

O Center for Disease Control and Prevention recomenda que os brinquedos devem ser de plástico, rígidos e laváveis; deve-se estabelecer rotina de higienização e armazenamento; lavar e desinfetar os brinquedos entre os usos (HALE; POLDER, 1997). A Equipe das Unidades de Assistência à Saúde deve estar capacitada a opinar na escolha dos brinquedos para que todos os aspectos relacionados à segurança sejam atendidos.

No que se refere aos riscos da transmissão cruzada de infecções, medidas de prevenção devem estar voltadas para a higienização das mãos da equipe de assistência à saúde, para limpeza e desinfecção dos brinquedos, uma vez que se sabe que podem ser veículo de transmissão de doenças infecciosas.

HIGIENIZAÇÃO DAS MÃOS

Há muito se discute sobre a transmissão de microorganismos por meio das mãos dos profissionais de saúde. A higienização das mãos é reconhecida mundialmente como uma medida básica e fundamental na

prevenção e controle da transmissão de microrganismos, na diminuição da incidência das infecções preveníveis e na morbimortalidade em serviços de saúde (BRASIL, 2009).

Desde 1847, o médico húngaro, Ignaz Philip Semmelweis, insistia que estudantes e médicos lavassem suas mãos entre suas atividades. Assim, ele conseguiu demonstrar que a higiene adequada das mãos podia prevenir infecções (BRASIL, 2009).

No Brasil, as normas e procedimentos para lavar as mãos foram publicados inicialmente, em 1989, pelo manual “Lavar as mãos: informações para os profissionais de saúde”, cujo objetivo maior era a prevenção e o controle das infecções (BRASIL, 2009). A higienização das mãos compreende a lavagem simples com água e sabão, a higienização anti-séptica, a fricção das mãos com preparações alcoólicas e a anti-sepsia cirúrgica ou preparo pré-operatório das mãos (BRASIL, 2009).

Cosidera-se que, no cuidado com os brinquedos, a lavagem simples das mãos com água e sabão e a fricção das mãos com preparação alcoólica são suficientes para prevenir a transmissão de infecções nas unidades de cuidado à saúde da criança e serão apresentadas a seguir.

A lavagem simples das mãos tem por finalidade a remoção dos microrganismos que colonizam as camadas superficiais da pele, assim como o suor, a oleosidade e as células mortas (BRASIL, 2009).

A indicação para higienização simples das mãos com água e sabão são as seguintes: sempre que estiverem visivelmente sujas ou contaminadas com sangue e outros fluidos corporais; ao iniciar e terminar o turno de trabalho; antes e após ir ao banheiro; antes e depois das refeições; antes de preparar alimentos; antes de preparar e manipular medicamentos; antes e após contato com paciente colonizado ou infectado por *Clostridium difficile*; após várias aplicações consecutivas de produto alcoólico; nas situações indicadas para o uso de preparações alcoólicas (BRASIL, 2009).

A técnica da lavagem simples das mãos deve seguir os seguintes passos:

- Abrir a torneira e molhar as mãos, evitando encostar-se na pia.

- Aplicar na palma da mão quantidade suficiente de sabonete líquido para cobrir toda a superfície das mãos.
- Ensaboar as palmas das mãos, friccionando-as entre si.
- Esfregar a palma da mão direita contra o dorso da mão esquerda, entrelaçando os dedos e vice-versa.
- Entrelaçar os dedos e friccionar os espaços interdigitais.
- Esfregar o dorso dos dedos de uma mão com a palma da mão oposta, segurando os dedos, com movimentos de vai-e-vem, e vice-versa.
- Esfregar o polegar direito com o auxílio da palma da mão esquerda, realizando movimento circular, e vice-versa.
- Friccionar as polpas digitais e as unhas da mão esquerda contra a palma da mão direita, fechada em concha, fazendo movimento circular, e vice-versa.
- Esfregar o punho esquerdo com o auxílio da palma da mão direita, realizando movimento circular, e vice-versa.
- Enxaguar as mãos, retirando os resíduos de sabonete. Evitar contato direto das mãos ensaboadas com a torneira.
- Secar a mão com papel toalha descartável, iniciando pelas mãos e seguindo pelos punhos. No caso de torneiras com contato manual para fechamento, sempre utilizar o papel toalha.

A fricção das mãos com preparações alcoólicas a 70% (na forma de gel ou líquida com 1 a 3% de glicerina) promove a redução da carga microbiana não havendo remoção de sujidades (BRASIL, 2009). As indicações para a fricção das mãos com anti-séptico são as seguintes: antes de ter contato com pacientes; após ter contato com paciente; antes de realizar procedimentos assistenciais e manipular dispositivos invasivos; antes de calçar luvas para inserção de dispositivos invasivos que não requeiram preparo cirúrgico; após risco de exposição a fluidos corporais; ao mudar de um sítio corporal contaminado para outro, limpo, durante o cuidado ao paciente; após ter contato com objetos inanimados e superfícies próximas ao paciente; antes e após remoção de luvas (BRASIL, 2009).

A técnica de fricção das mãos com anti-séptico consiste nos seguintes passos:

- Aplicar na palma da mão quantidade suficiente do produto para cobrir toda a superfície das mãos (seguir a quantidade recomendada pelo fabricante).
- Friccionar as palmas das mãos entre si.
- Friccionar a palma da mão direita contra o dorso da mão esquerda entrelaçando os dedos e vice-versa.
- Friccionar a palma das mãos entre si, com os dedos entrelaçados.
- Friccionar o dorso dos dedos de uma mão com a palma da mão oposta, segurando os dedos e vice-versa.
- Friccionar o polegar direito com o auxílio da palma da mão esquerda, realizando movimento circular e vice-versa.
- Friccionar as polpas digitais e unhas da mão esquerda contra a palma da mão direita, fazendo um movimento circular, e vice-versa.
- Friccionar os punhos com movimentos circulares.
- Friccionar até secar. Não utilizar papel toalha.

Para o atendimento aos pacientes que estejam em precaução de contato (colonizados e/ou infectados por microorganismos multirresistentes ou portadores de infecções transmissíveis pelo contato) recomenda-se a higienização anti-séptica das mãos com produtos que associam detergentes e anti-sépticos (exemplo: solução degermante de PVPI ou de Clorexidina a 2%). A técnica é a mesma descrita para a lavagem simples, substituindo-se o sabão por esses produtos (BRASIL, 2009). Deve-se ressaltar a importância de se manter as unhas naturais, limpas e curtas e evitar utilizar anéis, pulseiras e outros adornos quando assistir o paciente (BRASIL, 2009).

LIMPEZA E DESINFECÇÃO DOS BRINQUEDOS

As Unidades de Assistência à Saúde devem priorizar a aquisição de brinquedos plásticos e não porosos que permitam a limpeza e a desinfecção deles entre os usos. Não se recomendam bichos de pelúcia devido às dificuldades de higienizá-los (HALE; POLDER, 1997; RODRIGUES, 2010).

Um protocolo para limpeza e desinfecção dos brinquedos deve ser elaborado pelas instituições que possuem brinquedotecas ou que trabalham com a humanização do atendimento à criança.

Para a escolha do processo de limpeza e desinfecção dos brinquedos, as instituições de saúde podem utilizar a orientação de Spaulding que classifica os artigos hospitalares segundo o potencial de transmissão de infecção, apresentada a seguir (BASSO; GIUNTA, 2004)

Artigos Críticos: são todos aqueles que penetram em tecidos ou líquidos estéreis e, portanto, possuem alto risco para aquisição de infecção. Estes artigos devem ser esterilizados para uso. *Artigos Semi-Críticos:* são artigos que entram em contato com membrana mucosa íntegra ou pele não íntegra e, normalmente devem ser livres de todos os microorganismos com exceção de elevado número de esporos bacterianos. Requerem desinfecção de alto nível entre pacientes. *Artigos Não-Críticos:* são aqueles que entram em contato apenas com pele íntegra ou não entram em contato com pacientes e apresentam baixo risco de transmissão de infecção. Requerem apenas limpeza com água e sabão complementada opcionalmente com desinfecção de baixo nível.

LIMPEZA

A limpeza é a etapa mais importante do processamento dos brinquedos, pois garantirá a eficácia de todo o processo. Consiste na retirada da sujidade e matéria orgânica depositada na superfície desse artigo, reduzindo o número de microrganismos.

Duas formas de realizar a limpeza podem ser adotadas: limpeza manual, em que a sujidade é removida por meio de ação física utilizando-se detergente, água, escova e esponjas ou limpeza automatizada, utilizando-se equipamentos que combinam temperatura, produto químico, ação mecânica e tempo (HALE; POLDER, 1997; BASSO; GIUNTA, 2004; CARDOSO, CORREA; MEDEIROS, 2005).

DESINFECÇÃO

A desinfecção consiste na destruição de microrganismos, patogênicos ou não, dos brinquedos, com exceção de alto número de esporos bacterianos, pela aplicação de meios físicos ou químicos (HALE; POLDER, 1997; BASSO; GIUNTA, 2004; CARDOSO; CORREA; MEDEIROS, 2005).

Meio físico: Termodesinfecção – máquinas com água a 60 a 95°C, por 10 a 30 minutos. *Meio químico:* Solução de hipoclorito de sódio (1:10) – imersão por 10 a 20 minutos (toda superfície do brinquedo deve estar em contato com a solução), seguido por enxágue e secagem. Álcool a 70% – fricção das superfícies dos brinquedos com compressa umedecida na solução (três fricções).

Em casos de pacientes em precaução de contato, propõe-se que os brinquedos sejam de uso exclusivo dessa criança até o final do tratamento. Após o uso dos brinquedos nessas situações, deve-se obedecer rigorosamente ao processo de desinfecção, sendo que ao sair do quarto, eles devem ser acondicionados em sacos plásticos para o transporte até o local do processamento.

Tanto na limpeza como na desinfecção, o trabalhador responsável por esse processamento deve estar paramentado com Equipamentos de Proteção Individual (EPI). Os brinquedos devem ser armazenados em local limpo, seco e sem umidade. O local de armazenamento e/ou a brinquedoteca devem seguir as orientações da rotina de higienização de ambientes das Unidades de Assistência à Saúde da Criança.

Os livros são considerados artigos de difícil limpeza e desinfecção, portanto, quando usados por crianças com doença infecciosa e/ou em isolamento, não devem retornar à prateleira da brinquedoteca. Eles podem ser doados para a criança levar na alta. Se usados por crianças sem doença infecciosa, os trabalhadores da enfermagem, ao recolherem os livros, devem passar neles um pano úmido apenas externamente. Em caso de presença de matéria orgânica como sangue, secreções, excreções, os livros devem ser desprezados.

Brinquedos educativos de madeira também são considerados de difícil limpeza e desinfecção. Sendo assim, recomenda-se que sejam substituídos por brinquedos educativos de plástico. Alguns brinquedos de madeira podem ser lavados com água e sabão, entretanto, não se garante que esse cuidado impeça a transmissão de infecção em unidades de atendimento à saúde da criança.

Apesar de alguns autores considerarem que a higienização dos brinquedos deva ocorrer entre os usos, alguns serviços consideram essa

rotina inviável, realizando-a uma vez ao dia, exceto quando as crianças estão em isolamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a observação das normas de higienização e de segurança e com o reconhecimento dos riscos envolvidos no uso dos brinquedos, pode-se tornar o processo de hospitalização infantil em um momento de descontração, colaboração e segurança.

As unidades de assistência à saúde da criança que apresentam como estratégia de cuidado a brinquedoteca precisam estabelecer medidas claras na prevenção de transmissão de infecção. Essas medidas devem ser escritas em protocolos e precisam ser orientadas e supervisionadas por profissionais competentes. É fundamental que as pessoas que trabalham nessas unidades possam contar com o apoio de profissionais da área do controle de infecção.

Considera-se, também, que a educação em serviço pode ser uma estratégia fundamental para que os trabalhadores dessas unidades façam uma reflexão crítica sobre essa prática, contribuindo para garantir a implementação dessas medidas e a efetividade das ações de prevenção de transmissão de infecções.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE BRINQUEDOTECA. Segurança do brinquedo. São Paulo. Disponível em: <<http://www.brinquedoteca.org.br/site/000703?idioma=portugues>>. Acesso em: 3 set. 2010.

AZEVEDO, D. M.; et al. O brincar como instrumento terapêutico na visão da equipe de saúde. *Cienc Cuid Saúde*, Maringá, v. 6, n. 3, p. 335-341, jul./set. 2007.

BASSO, M.; GIUNTA, A. P. N. Limpeza e desinfecção de artigos médicos- hospitalares. In: ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE ESTUDOS E CONTROLE DE INFECÇÃO HOSPITALAR (APECIH). *Limpeza, desinfecção de artigos e áreas hospitalares e antiseptia*. 2. ed. São Paulo, 2004. cap. 1, p. 1-17.

BRASIL. Ministério da Indústria, do Comércio e do Turismo. Instituto Nacional de Metrologia, Normalização e Qualidade Industrial-INMETRO. Portaria nº 177, de 30 de novembro de 1998. Brasília, DF, 1998. Disponível em: <<http://www.inmetro.gov.br/rtac/pdf/rtac000562.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2010.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. Segurança do paciente em serviços de saúde: higienização das mãos. Brasília, DF, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.261/GM de 23 de novembro de 2005. Aprova o Regulamento que estabelece as diretrizes de instalação e funcionamento das brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2261.htm>>. Acesso em: 3 set. 2010.
- BRASIL. Portaria nº 2.616/MS/GM, de 12 de maio de 1998. Brasília, DF, 1998. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/legis/portarias/2616_98.htm>. Acesso em: 3 set. 2010.
- CARDOSO, M. F. S.; CORREA, L.; MEDEIROS, A. C. T. A higienização dos brinquedos no ambiente hospitalar. *Prat. Hosp.*, São Paulo, v. 7, n. 42, p. 170-172, nov./dez. 2005.
- HALE, C. M.; POLDER, J. A. The ABCs of safe and healthy child care: a handbook for child care providers. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention, 1997. Disponível em: <<http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED412027.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2010.
- LEITE, T. M. C.; SHIMO, A. K. K. Uso do brinquedo no hospital: o que os enfermeiros brasileiros estão estudando? *Rev. Esc. Enferm.* USP. São Paulo, v. 42, n. 2, p. 385-395, jun. 2008.
- MARTINS, M. R.; et al. Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. *Rev. Latinoam. Enferm.*, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, p. 76-85, mar./abr. 2001.
- MERCOSUL. Mercosul/GMC/RES. Nº 23/04: regulamento técnico mercosul sobre segurança em brinquedos (revogação da res. gmc nº 54/92).2004. Disponível em: <http://www.inmetro.gov.br/barreirastecnicas/pdf/GMC_RES_2004_023.pdf>. Acesso em: 3 set. 2010.
- PAULA, E. M. A. T. Educação popular em uma brinquedoteca hospitalar: humanizando relações e construindo cidadania: GT-06: educação popular. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/31ra/1trabalho/GT06-4201--Int.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2010.
- PAULA, E. M. A. T.; FOLTRAN, E. P. Brinquedoteca hospitalar: direito das crianças e adolescentes hospitalizados. *Revista Conexão*, Ponta Grossa, ed. 3, [200-?]. Disponível em: <<http://www.uepg.br/revistaconexao/revista/edicao03/artigo4.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2010.
- RODRIGUES, S. Assistência social idealiza brinquedoteca no pronto socorro. *Mag.*, Divinópolis, 8 jun. 2010. Disponível em: <<http://jmagazine.net.br/component/content/article/102-noticiasdestaques/3577-assistencia-social-idealiza-brinquedoteca-no-pronto-socorro>>. Acesso em: 3 set. 2010.
- SILVA, E. A.; AGUIAR, O. X. A importância do brincar na pediatria em hospital geral. *Rev. Cient. Eletrônica Psicol.*, Garça, v. 4, n. 7, nov. 2006. Disponível em: <<http://www.revista.inf.br/psicologia07/pages/artigos/edic07-anoiv-art05.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2010.
- TRABULSI, I. R. Microbiologia São Paulo: Ateneu, 2005 (parte 2A)
- WAKSMAN, R. D.; HARADA, M. J. C. S. Escolha de brinquedos seguros e o desenvolvimento infantil. *Ver. Paul. Pediatr.*, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 41-48, mar. 2005a.
- WAKSMAN, R. D.; HARADA, M. J. C. S. Escolha de brinquedos seguros para casa, ambulatório e hospital; *Rev. Paul. Pediatr.*, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 192-197, 2005b.

ARTE DE CUIDAR E VIVER: ESTUDANTES E
PROFISSIONAIS DIANTE DO PROCESSO
DE MORRER, DA MORTE E DO LUTO

Roseli Vernasque Bettini

É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte, porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o homem se revela. É nas suas atitudes e crenças perante a morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental. (MORIN, 1988)

Ao longo da vida e do desenvolvimento humano, temos que lidar com os aspectos que configuram a construção do viver e para isso não há maneira de ocultar, por muito tempo o pensamento sobre o que pode ser um dos maiores obstáculos: a morte. Podemos dizer que a morte faz parte do desenvolvimento da vida e que muitos profissionais ao estabelecerem suas atividades cotidianas, deparam-se diretamente com o processo de morrer, com a morte e com o processo do luto. Devem, então, prover-se de recursos em meio às ansiedades para que possam conseguir cuidar e viver de maneira mais saudável.

Escolher a psicologia como profissão, a psicanálise como abordagem que norteia conhecimentos teóricos e técnicos e construir o caminho de educadora reflete minha necessidade de desvendar novos caminhos, conhecer sentimentos profundos, lidar com o novo e com perdas, tornar o processo de vida mais dinâmico e estar em constante aprendizagem.

Compartilhar o processo de transformação de estudantes é um privilégio não isento de sofrimentos, dor, reconhecimento de limites e frustrações, mas repleto de conquistas, desenvolvimentos e encontros inusitados com novos saberes, semelhante a uma aventura cheia de segredos, descobertas e encantos. Concordo com o que Barthes (1995) define como arte da sabedoria de um educador: “Sapiência: nenhum poder, um pouco de saber, o máximo de sabor” (BARTHES apud ALVES, 1995, p. 115).

No entanto, penso que durante o início do processo de educação, senti e ouvi falar de morte mais na vida e, de maneira distante e formal. Tinha uma boneca que, de tanto brincar com ela, já estava com as partes do corpo separadas. Por várias vezes minha mãe colocou elásticos para “emendá-la” e torná-la inteira novamente. Fiz dela minha primeira doação a uma criança e, depois de tempos, vi aquela boneca toda despedaçada pelo campo. Pensei que poderia tê-la cuidado melhor. No entanto, lembro o que vivi com ela e, mesmo tendo perdido sua função, não perdeu seu significado.

Ainda na infância, perdi minha avó e meu avô, um não vivia sem o outro. Viver sem a presença do amor diário foi impactante. Conheci a perda, a falta e a saudade, a vida e a morte. Assim, reconheci a finitude e a profundidade da vida. Sabia da morte, como a grande maioria conhece, ao atingir quem amamos, nos processos de perda e de luto e, com sentimentos frágeis de impotência e frustração. Passei a valorizar a vida. Com a lição da morte, além de reações de choros e de gritos que se abafavam no silêncio, fui aprendendo a decodificar maneiras de enfrentar medos e angústias.

Acredito que, desde muito cedo, sem isto ser meticulosamente planejado (porém não ao acaso), descobri que o ser humano era algo que desejava conhecer, pois em meio a tantas angústias ainda havia espaço para preservar a felicidade de viver. Foi um início de experiência, de aprendizagem com a vida, com embasamentos religiosos, sociais e culturais de compreensão dos acontecimentos da vida e da morte.

Não foi tema abordado como quesito em educação. Na escola, faculdade e pós, foram poucas as vezes que o tema da morte foi considerado. No entanto, no desenvolvimento profissional, um novo momento surgiu. Precisava acolher o próximo e falar sobre a morte com crianças em pré-escolas, em orientações de professores e de pais, com pacientes sobre seus parentes e

vivências, com estudantes sobre adoecimentos, perdas, mortes e medos. Entre algumas experiências, vou focalizar o momento em que fui presenteada com um desafio. Um paciente me convidou a desfiar com ele a vida, pois sabia que iria morrer. E quem não sabe? Bem, vou contar um pouco desta experiência.

Após poucos anos de formada, durante o trabalho em uma Unidade de Saúde com atendimentos psicoterápicos, deparei-me um dia, em frente à sala que atendia, com um senhor de certa idade sentado e balançando sua bengala. Tive a lembrança de meu avô José, que, sentado na varanda de casa, assoviava, contava histórias, balançava sua bengala e me levava até a esquina para comprar “sonhos”. Saborosas lembranças! Na agenda, um novo paciente para entrevista. Sr. José, com nome de meu avô resolvi denominar este “novo paciente”, que me revelou imediatamente: “Te vi um dia andando no corredor, indaguei e falaram que era psicóloga. Pensei que seria bom conversar com você. Tenho 98 anos e sei que vou morrer! Preciso estar em paz comigo! Tem o pastor, mas não quero só me aliviar ou me livrar dos meus pecados, do que me arrependo; quero falar sobre minha despedida e não é qualquer um que ouve. Você pode?” Eu sorrio e ele continua, talvez para tentar me convencer. “Acabei de passar por uma cirurgia no coração e nunca perguntaram ou ouviram o que eu sentia. Mexeram no meu coração, mas será que eu sei o que tem no meu coração? Sinto dores e disseram que são os fios da operação e marcaram retorno para daqui a seis meses: eles podem ter todo tempo do mundo, eu também tive, não os culpo. Até agradeço, porque, com a operação, me deram este tempinho, mas não sei se os seis meses...” Perguntei o que imaginava dos fios. Ele diz: “São iguais a arame farpado. Não sei se vou chegar a ser atendido por eles, mas já que estou aqui, preciso falar dos fios que selam meu coração. Quero deixar de sentir a dor da farpa na minha alma”. Neste momento, sentindo a dor que ele expressava, internamente compartilhando e alguns sentimentos referentes ao meu avô e, sem saber o que fazer com tudo que havia ouvido, me ocorreu apenas perguntar se ele sabia o que era psicoterapia. Falou: “Não sei se vou saber explicar, pois sou analfabeto e sempre trabalhei em portos, no pesado. Posso usar minhas palavras? (Digo que sim) No pasto, a vaca se alimenta e depois faz aquela bosta toda. Posso olhar ali só a bosta. Terapia é quando vejo o esterco que pode ajudar a brotar de novo o capim [...] o que era o fim e o mau cheiro,

é agora alimento para uma vida.” Sorri e mesmo me sentindo perdida, sem saber ao certo, se aquele espaço seria de técnica, teoria ou vivência, pensei em meu supervisor, a quem recorri logo após este atendimento. No entanto, disse ao Sr. José que tinha horário, que poderia ouvi-lo e que poderíamos juntos, tentar atingir o que ele buscava. Pessoalmente, busquei um espaço interno para acolher a comunicação, o que até hoje faço e me ajuda a amadurecer. Durante alguns meses nos encontramos duas vezes por semana sem que ele tivesse uma falta, mesmo morando bem distante e na maioria das vezes já vinha sem a bengala, que só usava em tempo de chuva. No meu período de férias, separação mais duradoura, ele disse que ia esperar eu voltar, porque ainda tinha histórias, ainda precisava falar. Falar era a forma de elaborar sua despedida e efetivar seu luto. Dizia-me: “Na praia sentia as ondas: chegavam e partiam...” e sorria. Passei num concurso para ser docente na Faculdade de Medicina de Marília e contei a ele que iniciaria outro caminho, que teríamos que lidar com esta perda juntos e antes mesmo que ele morresse. Ficou alguns minutos em silêncio e disse: “as farpas já foram retiradas, já não me doem como antes, apenas sinto. Você me ouviu, eu falei! Não tem problema ter momentos de silêncio.” Tentei propor um encaminhamento e ele se recusou porque dizia ter atingido seu objetivo: “não sou médico, não sou psicólogo, sou analfabeto, mas já sei abrir e fechar corações”. Na última sessão, dentre outras conversas nascidas sempre deste encontro, falou: “Desde que venho aqui não me senti mais sozinho, dividi meus segredos, o que tinha de melhor e pior em mim. Já não espero a morte, vivo! Isso não é mais pesado, agora é leve! Não se preocupe, como é aquilo mesmo, aquela palavra que usa...que é como se...não é cuidar...acolher! Eu me senti acolhido!” Nós dois deixávamos escorrer lágrimas e compartilhávamos uma mesma sensação de alegria de nos ter encontrado e de tristeza pela despedida. Falei emocionada a ele: “O que é mais reconfortante para mim é que levo o que vivi aqui e sei que terá também estas lembranças”. Ao final, ele disse: “Você vai dar aulas para estudantes de medicina, então mostre o que é ouvir e conte uma das minhas histórias para eles. Não! Conte a história da minha vida: serei uma história!” Na verdade, uma história de cumplicidade e de intimidade que, ao se soltar, se tornou leve. Foram exatos nove meses em psicoterapia. Após um tempo fiquei sabendo que ele partira. Após anos conto essa história, sobre cuidar, viver e despedir-se e sobre vínculos e separações.

Após experienciar algumas mortes e perdas e, lidar com os limites inevitáveis, além de contar com a psicoterapia pessoal e supervisões, tentei aprofundar-me mais em estudos sobre o tema. Com estas vivências passei a criar recursos, olhar potencialidades e disponibilizar novas possibilidades de vida.

Atualmente trabalho com o desenvolvimento dos indivíduos ao longo do ciclo vital e acompanho estudantes em contato com as famílias e em hospitais, envolvendo pessoas de diversas faixas etárias em meio a doenças, sofrimentos, mortes e perdas, o que propiciou novamente o contato com o tema da morte, pouco abordado no processo de educação e formação, mas que é essencial ao cuidado e ao acolhimento. Mas, como sensibilizar estudantes frente a um assunto aparentemente tão árido? Um livro escrito por um ex-estudante sobre as conversas com um professor, considerado com doença terminal, forneceu algumas ferramentas para este empreendimento e fiquei com uma frase de Schwartz, o professor: “Enquanto pudermos amar uns aos outros, e recordarmos a sensação de amor que tivemos, podemos morrer sem desaparecer. Todo o amor que criamos fica. Todas as lembranças ficam. Continuamos vivendo. Nos corações daqueles que tocamos e acalentamos enquanto estivemos aqui.” (SCHWARTZ apud ALBOM, 1998, p. 167).

Tenho aprendido que não estamos preparados e, muitas vezes, não temos respostas fechadas e definitivas para a morte. Podemos enfrentá-la e, assim, deparar-nos com a essência da vida neste percurso que é inesgotável, que não fecha conclusões, mas que abre mais possibilidades e aprofundamentos. Geralmente realizo as atividades sobre essa temática em pequenos grupos, em que há espaço para estudantes contarem suas experiências com a morte. Ouvimos músicas, discutimos filmes e teorias que podem auxiliar o conhecimento no processo de acolher o outro, cuidar de si próprio e elaborar sentimentos.

Não tenho a pretensão de esgotar o assunto, focalizo alguns aspectos fundamentais para o estabelecimento de um olhar, pois há concepções variadas, que envolvem religiosidade, crença, gênero e contexto sócio-cultural, mas vou contextualizar um pouco do processo histórico, numa visão mais ocidental, de situações pertinentes frente a quem desenvolve atividades no contexto da educação e da saúde.

Mesmo a morte, sendo um dos temas mais antigos, ainda se configura como assunto complexo de ser abordado no contexto da vida. Uma das razões para esta complexidade pode ser refletida com o posicionamento de Boss (1977), que relata que a extinção é a maior angústia humana, gerando medo da morte e da própria destruição, mas que, ao tornar-se consciente de sua finitude, o ser humano vivencia a limitação, embora encontre esperanças e novas motivações na busca de significados para a vida, para o sofrimento e para a morte digna.

Além do aspecto relacionado diretamente ao medo da morte em si, que também pode envolver experiências de abandono e baixa autoestima, no dia-a-dia surgem a angústia de castração, ansiedade de separação e fobias que podem levar a paralisações e ações destrutivas, as quais podem se manifestar em tentativas de suicídio e abusos de substâncias. Neste contexto, também acontecem perdas em situações de mudanças (emprego, cidade, casa, relacionamentos) e em situações de crise (adolescência, casamento, maternidade e aposentadoria). Viorst (1998) relata que, ao longo da vida, há inúmeras perdas que devem ser elaboradas para promover desenvolvimentos.

Conhecer alguns aspectos histórico-culturais em que estamos inseridos, compreensões cognitivas, reações frente à morte e sentimentos de perda, tanto na educação como na saúde, pode abrir espaço para diálogo e compreensão sobre o processo de desenvolvimento do ser humano para enfrentar obstáculos e possibilitar a criação de olhares ampliados e novas atitudes e ações. Assim, podemos contribuir com o processo de humanização nestas duas esferas que se interligam na dinâmica da vida. Pensar a morte é considerar a importância dos processos de formação, da construção de saberes, do desenvolvimento emocional e do processo saúde-doença, que podem contribuir com atitudes de respeito e de flexibilidade frente ao ser humano, e favorecer compreensões e elaborações, além de prevenir crises intensas.

Focalizando perspectivas históricas, Santos (2009) realiza um percurso do significado da morte em algumas culturas ao longo do tempo e Ariès (1977) revela as representações da morte do homem ocidental do século XV ao XX, compreensões fundamentais para a construção de novos conhecimentos, no contexto em que estamos inseridos.

Dentre diversas culturas, Santos (2009) cita que os egípcios cercavam os mortos com o que julgavam necessário para a “outra vida”, incluindo alimentos e escravos, enquanto os gregos colocavam uma moeda sob a língua do morto para pagar o barqueiro Caronte, através do rio Estige até o Hades. Ainda na mitologia grega, considera-se a existência de três divindades denominadas: As Parcas. Cloto segurava a roca e tecia os dias da vida; Laquesis girava o fuso e fiava o destino e Átropos cortava o fio e media o comprimento da vida, determinando o momento da morte num destino imutável.

Ariès (1977) relata que, na época medieval, o homem percebe quando vai morrer pela presença de avisos ou convicções internas e, geralmente, morre no leito e com cerimônias sem dramatização, caracterizando este momento como “morte domada”. Num segundo momento, denominado de “morte de si mesmo”, o homem passa a preocupar-se com a própria morte e com o julgamento que vem depois, garantindo-se com orações e testamentos. Por volta do século XVII, concebem vida no cadáver, ao crescerem pelos e unhas, onde havia também secreções e segredos, com crença na vida pós morte. No século XIX o enfoque é a morte do outro, que se expressa de maneira romântica como promessa de eternidade, repouso e reencontros no além, mas com o sofrimento da separação. No século XX, denominada de “morte invertida”, a morte torna-se vergonhosa, deve ser escondida e mobiliza o uso de negação. É transferida do lar ao hospital e não é vista mais como fenômeno natural, porém como fracasso, impotência e deve ser ocultada e silenciada. Há a supressão do luto, escondendo a dor e, sem perspectiva de lidar com a perda, caracterizando assim a desumanização do olhar sobre a morte.

Torna-se necessário, também, conhecer como as pessoas compreendem a morte nos vários períodos de desenvolvimento cognitivo proposto por Piaget. Torres (1999) realiza esta construção e revela que quando a criança está no período pré-operacional, geralmente com menos de cinco anos, ainda não tem constância ou conservação de objeto: são animistas, ou seja, percebem o objeto inanimado com vida e tem a consciência da morte como um processo de separação, como ocorre no sono. Ao passar ao período operacional concreto, na idade aproximada dos sete aos dez anos, passa a ter constância do eu e do objeto, firmando

o senso de mortalidade humana como inevitável e, assim, podem temer a morte de seus pais e seu conseqüente abandono. Geralmente é entre nove e dez anos que passa a conceber a morte aos seres animados, às crianças e aos pais, passando a ter a compreensão desta como permanente e definitiva. No período de operação formal, já na puberdade e na adolescência, a morte é universal, irreversível e inevitável. Os adultos pensam como algo em futuro distante e os idosos confrontam a realidade de sua mortalidade, por meio da morte de seus familiares e amigos.

Considerando os aspectos citados acima, a negação passa a ser usada como mecanismo de defesa frente às angústias instauradas. Freud ([1917] 1980) revela em “Luto e Melancolia” a diferença existente entre a tristeza pela perda de uma pessoa significativa e a melancolia, que é a perda de si próprio. Ressalta que negar a morte propicia recusa de sentimentos e pode resultar em má elaboração do luto, favorecendo o adoecimento e o estabelecimento da melancolia. Ou seja, pelo fato de usar a negação, o homem pode se distanciar dos sentimentos e das reações emocionais para não lidar com o que lhe causa ansiedade e angústia, mas corre o risco de não favorecer o processo de humanização, que tanto se tem preconizado e constitui uma maneira de priorizar a vida.

Uma das contribuições necessárias ao conhecimento do tema nos é dada por Kübler-Ross (1987) no livro “Sobre a morte e o morrer”, em que conta sua experiência com pacientes considerados com doenças terminais e a relação que estudantes e profissionais mantinham com eles, propondo algumas possibilidades de cuidados. Relata que a dificuldade maior para o paciente é a sensação de desamparo e solidão e não necessariamente a morte em si e, para estudantes e profissionais, a consciência da finitude e a sensação de impotência. Assim, relatou as reações que ocorrem diante da morte iminente, em um processo de cinco fases não sequenciais, mas sempre permeadas de esperança: (a) **choque e negação**, no qual a pessoa se assusta e nega o diagnóstico; (b) **raiva** pela enfermidade, frustração e irritação e, geralmente, descarrega; (c) faz **barganha**, ao tentar negociar com profissionais a cura ou ao fazer promessas; (d) desenvolve **depressão** perceptível no retraimento, retardo psicomotor, perturbações do sono, desesperança e ideação suicida, desencadeada pelas conseqüências da doença em sua vida, como desemprego, dificuldades financeiras ou isolamento ou

pela antecipação à perda real da vida e, por fim, (e) **aceitação**, em que percebe que a morte é inevitável, aceita e quer falar no assunto. Neste momento, dependendo da crença religiosa, pode encontrar maior conforto.

Desta maneira, propôs também cuidados relevantes que estudantes e profissionais podem desenvolver ao lidar com pacientes que passam por estas fases. Se o paciente estiver em (a) **choque e negação**, o profissional deve se comunicar de forma adequada, permitir a resposta emocional do paciente e garantir acolhimento. Se o profissional percebe o paciente com (b) **raiva**, pode estabelecer uma relação empática, pois o paciente tem dificuldade de encarar o medo, a solidão e a tristeza e expressa por meio de atitudes agressivas. No entanto, se o paciente estiver desejando a (c) **barganha**, o profissional deve dizer que fará o que é necessário e possível, deve encorajar o paciente a auxiliar no tratamento, sendo honesto e participativo no processo de saúde-doença. Em caso, de (d) **depressão**, é necessário que o profissional possa incentivar a manutenção da esperança, o que pode alterar a longevidade, a dignidade e a qualidade de vida. Quando ocorre a (e) **aceitação**, seria importante ouvir e falar com respeito.

Cassorla (1998) descreve aspectos emocionais de estudantes e profissionais da área da saúde ao se depararem com a morte ou com o processo de luto: tristeza, pena, frustração, ansiedade, sofrimento, fracasso, desgaste emocional e, principalmente, impotência. Concomitantemente, podem sentir conforto e segurança por ajudar no alívio da dor, mas, para isso, devem ser continentos, manter relação satisfatória, não se cobrar por soluções mágicas e perceber aspectos transferênciais e contratransferenciais (principalmente ao reviver lutos). Desta forma, propõe algumas considerações necessárias aos estudantes e profissionais que enfrentam esta realidade. Seria importante que pudessem lidar com sentimentos de culpa do enlutado, pois podem se manifestar por meio de impulsos agressivos contra a figura perdida por ter sido abandonado, por ter sobrevivido e ter desejado a morte, principalmente se foi o cuidador; por alívio ao livrar-se de figura hostil ou persecutória e por crer não ter valorizado o outro tanto quanto considerava necessário.

Para efetivar o processo de acolhimento, é necessário valorizar a vida, ou seja, encarar a morte como um processo natural; promover alívio do sofrimento; integrar os diversos aspectos (bio-psico-sociais-espirituais)

aos cuidados; dar suporte aos familiares no período da doença e no luto; oferecer melhor qualidade de vida; promover conforto e cuidado.

Os autores citados defendem a educação sobre a morte com estudantes e profissionais na área de saúde, pois eles enfrentam constantemente essa realidade, visto que o processo de enfrentar a morte e o luto permeia a vida e a educação. Kovacs (2003) ressalta a necessidade de existir um processo de educação para a morte, no qual os diversos aspectos que norteiam este tema seriam colocados em discussão e em processos de construção de saberes para que profissionais da área de saúde e da educação possam se permitir sair do processo de negação e permear a trilha dos afetos, dos sentimentos e da humanização.

No contexto diário de confecção da vida, encontrar maneiras de enfrentar a morte e de lidar com o luto é uma experiência, primeiramente, de amadurecimento. Nem sempre isso ocorre no tempo em que se deseja e não se tem o controle, mas o fato evidencia aspectos inconscientes que precisam ser considerados ao longo da vida. A arte está em perceber os afetos e propiciar cuidados em cada momento do viver, reconhecendo limites, acolhendo possibilidades e transformando realidades.

Vou contar a história de Maria Alice. Gostaria antes de explicar a escolha desse nome. Foi uma decisão compartilhada com a pessoa com quem vivenciei este momento eterno. Além de pensarmos primeiramente em seu nome, que representa fortaleza e vida, pensamos em Maria que poderia significar beleza, mas também maternidade. A mim, representa também a minha mãe e uma completude do texto em que o outro indivíduo é José. Depois complementamos e deixamos como Maria Alice, nome de sua filha, se tivesse tido. Ou seja, temos aqui a Maria Alice existente na representação viva de quem sofre perdas e constrói a vida com a delicadeza de existir. Aqui nasceu sua identidade.

Durante o desenvolvimento e defesa de tese, precisamos da ajuda de muita gente e eu precisava do auxílio desta profissional. Conversávamos sempre com intensidade e muita profundidade sobre momentos de vida, de sentimentos, de sofrimento! Contou-me sobre dificuldades no desenvolvimento da gestação, tendo perdido dois bebês. Acompanhei o período de sua terceira gestação, quando deu à luz um belo menino.

Depois destas experiências, encontrei-a certa vez descendo uma rua lateral da faculdade enquanto eu a subia. Foi rápido e apenas perguntei se estava bem. Enquanto passava e ela respondia, desejei perguntar do bebê, mas por um instante tudo ficou confuso. Sobre que bebê eu iria perguntar? Voltei sem graça e falei sobre o filho dela. Ela comentou sobre a criança e enquanto procurávamos um lugar em que não estivesse batendo tanto sol, ela recostou-se num carro e eu olhei uma folha na árvore. No meio da conversa, falei para ela sobre a folha, que era nova e viçosa, embora o que a prendia à árvore fosse um fiozinho. Parecia querer cair e se mantinha pela linha quase invisível. Olhamos e acrescentei que havia um momento de se desprender e, para isso, a árvore e a folha deveriam juntas empreender tal caminho. Perguntei-lhe se conhecia o texto “A história de uma folha” de Buscaglia (1999), que fala sobre o processo de vida e morte. Ela disse que não, que poderia mandar para o seu email. Enviei-o. No dia seguinte passei para ver se ela o havia recebido e o que achara. Ela não fora trabalhar. Uma amiga disse que ela estava com feto morto e aguardava sua saída espontânea ou teria que retirá-lo em um procedimento, pois o prazo dado pelo médico para o trabalho espontâneo estava no final, mas, naquela noite havia “saído”. Pensei na intensidade do encontro, na comunicação inconsciente, na necessidade das palavras compartilhadas para desenlaçar o que é extremamente difícil. Queria tirar o texto do email, mas sabia que nossa conversa tinha ajudado na despedida do que tinha que ir. Conversamos posteriormente e era isso que sentíamos com nossas trocas, elaborando os sentimentos manifestados.

Passei a levar comigo uma frase repleta de sentido e significado: “Criar é não mais chorar o que se perdeu e que não se pode recuperar, mas substituí-lo por uma obra tal que, ao construí-la, se reconstrói a si próprio.” (ANZIEU, 1989, p. 23). Para criar, há necessidade de elaborar perdas e abrir espaço ao processo do luto, no qual os sentimentos possam fluir na dinâmica da vida.

A dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver; é, talvez, o preço que pagamos pelo amor e compromisso. Ignorar este fato ou fingir é cegar-se emocionalmente, de maneira a ficar despreparado para as perdas que irão ocorrer na nossa vida e, para ajudar os outros a enfrentar suas próprias perdas. (PARKES, 1998, p. 22).

Parkes (1998) define luto não como um estado, mas como um processo, envolvendo várias fases que se mesclam e se substituem. A tristeza, segundo ele, é a expressão resultante da perda de uma pessoa especial. No entanto, envolve outras perdas secundárias, que exigem a aprendizagem de novos papéis e, geralmente, sem a pessoa contar com nenhum apoio para essas transformações.

O processo da perda passa a ser prioritário no contexto do luto e envolve três reações diferentes: (a) **pesar**, que é a expressão de tristeza profunda ou violenta; (b) **privação**, em que se manifesta a falta de “suprimentos” essenciais fornecidos pela pessoa perdida e, assim, evidencia-se a solidão; e o (c) **estigma**, sendo que o enlutado percebe reações das pessoas que o cercam, como medo, evitação e pena.

O sofrimento de quem perde uma pessoa por morte é intenso e pode se prolongar, provocando patologias. Mesmo os profissionais da saúde, se não encararem a perda sentida e se negarem às reações afetivas emergentes das situações vivenciadas, podem adoecer.

Bolwby (1997) realiza estudos sobre a formação e rompimentos dos laços afetivos e revela quatro fases que envolvem o processo do luto. Primeiramente há o (a) **torpor**, em que o indivíduo expressa atordoamento e choque, com a possível manifestação de choro fácil e certa descrença na vida, podendo assim permanecer de momentos a dias. A segunda fase é de (b) **procura**, quando apresenta sentimentos de raiva, tristeza e saudade, permeados de culpa e pensamentos sobre quem morreu. Pode desenvolver anorexia, fraqueza e cansaço, por um período de meses a anos. Num terceiro momento, ocorre a (c) **desorganização e o desespero**, sendo que a pessoa pode ficar com sensações de que o que está vivenciando não é real. Por fim, ocorre a (d) **reorganização**, quando o indivíduo constrói uma nova imagem, cria um espaço para lembranças de quem ama e perde, e se torna capaz de pensar no passado com prazer, além de reconquistar o interesse pelas atividades e pelos relacionamentos.

Este mesmo autor revela que o luto em crianças também ocorre em fases distintas: (a) **protesto**, em que a criança quer ficar com quem morreu e chora por sua volta; (b) **desespero**, quando percebe que quem morreu não voltará, podendo desenvolver apatia e retraimento e, (c)

distanciamento, quando consegue aceitar a situação e reagir aos processos da vida sem a pessoa que ama.

Ressalta também que a tristeza do luto pode durar de um a dois anos, sendo que geralmente o pior é passar o período de um ano sem a pessoa e realizar atividades anteriormente compartilhadas. Durante aproximadamente dois meses, a pessoa pode apresentar algumas dificuldades para comer e dormir. Ainda, no período de seis meses após a morte, o luto pode provocar alguns transtornos psiquiátricos, como depressão, transtorno de ansiedade, ansiedade generalizada, síndrome do pânico, estresse pós-traumático e desencadear doenças como alcoolismo, asma e queda de cabelo.

Em vista do exposto, o profissional de saúde pode ter um papel fundamental em relação à família, acolhendo e permitindo a ventilação dos sentimentos. Parkes (1998) ressalta a importância de trabalhar certos componentes no luto, como pensamentos sobre a pessoa perdida; aceitação das dolorosas lembranças que se repetem com a experiência de perda; sentimentos de tristeza, raiva, culpa e auto-acusação; além de possibilitar um sentido para a perda e encaixá-la no seu conjunto de crenças sobre o mundo ou criar novas maneiras de percebê-las.

Ao acompanhar as crianças, alguns aspectos tornam-se fundamentais diante destas situações e de questionamentos. É importante considerar sua idade e consequente desenvolvimento cognitivo, além de conhecer a vinculação que tem com a pessoa perdida. Assim é possível explicar que a pessoa morreu, a causa da morte (para que não se sinta culpada, principalmente se houve raiva) e que quem morre não sente mais dor. A criança pode questionar sobre velório e enterro, sendo importante comentar que, se quiser pode ir, sabendo que há caixão da pessoa que faleceu e que quem estará lá pode ter reações de choro, pois todos estão mais sensíveis. É fundamental que não se escondam os sentimentos das crianças, mas que também não exceda na demonstração. A criança pode ter reações diversas, que se devem acolher sem censura frente aos comportamentos, mas com cuidados frente a exacerbações. É importante ficar atento às possíveis regressões efetivadas pelas crianças, como não desejar comer, para não crescer e não morrer. É um período em que se deve manter a rotina, evitar grandes mudanças e possibilitar conversas

sobre o acontecido. Um aspecto que surge com intensidade são perguntas sobre sua morte e, principalmente, sobre a morte dos pais. Elas devem ser respondidas de maneira verdadeira: pode ocorrer e por isso todos se cuidam para que tenham boas condições de saúde.

Alguns livros favorecem a passagem por este processo, como a história “Os morangos” e “O medo da sementinha” de Alves (1987a, 1987b) e “Conversando sobre a morte: para colorir e aprender” de Hisatugo (2000). Caso necessário, também pode ser solicitado o trabalho do psicólogo em que há avaliações com a criança e orientações aos adultos (pais e/ou acompanhantes),

Cabe ainda ressaltar que os profissionais também devem se cuidar para acolherem, pois nem sempre é fácil lidar com os sentimentos oriundos das lembranças e gerados pelas situações. Parkes (1998) relata algumas dificuldades que podem ser enfrentadas pelos profissionais neste percurso como: ansiedade pelo temor da situação, frustração pela perda da onipotência e negações. Segundo ele, esses sentimentos podem resultar em somatizações, uso de substâncias, tentativas de suicídio e suicídio.

Somos seres humanos, temos destrutividades e a busca da perfeição pode nos fazer beirar à loucura. Somos falíveis, com limites e finitude, mas podemos aprender a olhar nossas potencialidades: aguentamos incertezas, elaboramos conflitos, permitimos reparações e construímos uma realidade mais coerente à disponibilidade de viver, desenvolvendo atitudes cuidadosas.

Yalom (2008) revela a força da vinculação em seu trabalho clínico e no auxílio da superação da angústia de morte, contribuindo com um jeito verdadeiro de encarar o cuidar e o viver:

[...] busco a ligação acima de tudo. Para isso, ajo de boa-fé; sem uniformes ou fantasias; sem o desfile de diplomas, certificados profissionais e prêmios; sem a pretensão de um conhecimento que não possuo; sem negar que dilemas existenciais também me afetam; sem me recusar a responder perguntas; sem me esconder atrás de meu papel; e, finalmente, sem ocultar minha própria humanidade e minhas vulnerabilidades. (YALOM, 2008, p. 162).

Assim, falar de morte é falar de uma vida mais digna, mais flexível, mais humanizada. Espero que, em prol da humanização, a educação e a saúde possam entrelaçar as mãos e, em ato de coragem, contribuir com

criação de espaços à vida para escrever histórias de amor. Como diz Claufe Rodrigues (2003):

Escreva sua história na areia da praia para que as ondas a levem através dos 7 mares até tornar-se lenda na boca de estrelas cadentes. [...] Conte sua história ao vento. [...] Defenda sua palavra. A vida não vale nada se você não tem uma boa história para contar.

Deixo ainda, para reflexões e quem sabe, novas elaborações, fragmentos do texto de Angelim (2010),

Viva a morte de cada dia”: “Nós estamos acostumados a ligar a palavra morte apenas à ausência de vida e isso é um erro. Existem outros tipos de morte e nós precisamos morrer todo dia. A morte nada mais é do que uma passagem, uma transformação. Não existe planta sem a morte da semente; não existe embrião sem a morte do óvulo e do esperma; não existe borboleta sem a morte da lagarta. A morte nada mais é do que o ponto de partida para o início de algo novo. [...]. Todo processo de evolução exige que matemos o nosso “eu” passado, inferior. E, qual o risco de não agirmos assim? O risco está em tentarmos ser duas pessoas ao mesmo tempo, perdendo o nosso foco, comprometendo nossa produtividade e, por fim, prejudicando nosso sucesso. Muitas pessoas não evoluem porque ficam se agarrando ao que eram, não se projetam para o que serão ou desejam ser. Elas querem a nova etapa, sem abrir mão da forma como pensavam ou como agiam. Acabam se transformando em projetos inacabados, híbridos, adultos infantilizados. [...] Quer ser alguém (líder, profissional, pai ou mãe, parceiro ou parceira, cidadão ou cidadã, amigo ou amiga) melhor e mais evoluído? Então, o que você precisa matar em si ainda hoje para que nasça o ser que você tanto deseja ser? Pense nisso e morra! Mas, não esqueça de nascer melhor ainda!

REFERÊNCIAS

- ALBOM, M. *A última grande lição*. Rio de Janeiro: GMT, 1998.
- ALVES, R. *O medo da sementinha*. São Paulo: Paulus, 1987a.
- _____. *Os morangos*. São Paulo: Paulus, 1987b.
- _____. *Conversas com quem gosta de ensinar*. São Paulo: Ars Poetica, 1995.
- ANGELIM, P. *Viva a morte de cada dia*. Disponível em: <<http://www.contandohistorias.com.br/historias/2006265.php>>. Acesso em: 19 out. 2010.
- ANZIEU, D. *A auto-análise de Freud e a descoberta da psicanálise*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

- ARIÈS, P. *História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- BOSS, M. *Angústia, culpa e libertação*. São Paulo: Duas Cidades, 1977.
- BOWLBY, J. *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- BUSCAGLIA, L. A *Historia de uma folha*. Rio de Janeiro: Record, 1999.
- CASSORLA, R. M. S. (Coord.) *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papirus, 1998.
- FREUD, S. Luto e Melancolia. In: _____. *A história do movimento psicanalítico: artigos sobre metapsicologia e outros trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago, [1917] 1980. v. 14, p.269-291. (Obras psicológicas completas de Sigmund Freud).
- HISATUGO, C. L. C. *Conversando sobre a morte: para colorir e aprender*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- KOVÁCS, M. J. *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- MORIN, E. *O homem e a morte*. Lisboa: Europa-América, 1988.
- PARKES, C. M. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial, 1998.
- RODRIGUES, C. *Escreva sua história*. In: *Filtro solar*. Manaus: Sony Music Entertainment, 2003. 1 CD-ROM.
- SANTOS, F. S. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. (Org). *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 1.
- TORRES, W. C. *A criança diante da morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- VIORST, J. *Perdas necessárias*. São Paulo: Melhoramentos, 1998.
- YALOM, I. D. *De frente para o sol: como superar o terror da morte*. Rio de Janeiro: Agir, 2008.

PARTE III
EDUCAÇÃO E SAÚDE

O ENCONTRO DA EDUCAÇÃO E DA SAÚDE NA FORMAÇÃO DO PROFESSOR

Miguel Cláudio Moriel Chacon

Maria José Sanches Marin

O cuidado à pessoa que padece de adoecimento, mesmo que revestido da necessidade de tecnologias complexas, em momento algum, dispensa a *terapêutica das relações humanas*, que requer dedicação, respeito, compreensão, apoio, carinho e atenção.

Nas últimas décadas, tanto a área da saúde como a da educação avançaram na perspectiva de ofertar ações voltadas às necessidades individuais e coletivas, com uma visão de integralidade, com ênfase na humanização das relações. Este avanço é corroborado pela legislação brasileira, a iniciar pela Constituição Federal (BRASIL, 1988), que define um conceito ampliado de saúde, voltado para a qualidade de vida e que considera o processo saúde/doença decorrente da determinação social, propondo para o seu atendimento ações interdisciplinares e intersetoriais.

A intersectorialidade tem como desafio articular diferentes setores na resolução de problemas no cotidiano da gestão e torna-se estratégica na garantia do direito à saúde. Permite considerar o cidadão na sua totalidade, nas suas necessidades individuais e coletivas, demonstrando que ações resolutivas em saúde requerem necessariamente parcerias com outros setores, tais como Educação, Trabalho e Emprego, Habitação, Cultura, Segurança Alimentar e outros (BRASIL, 2004).

A interdisciplinaridade apóia-se no princípio de que não existe fonte de conhecimento por si só completa e que é necessária a interação com outras fontes de conhecimento para se compreender a realidade e a forma como se apresenta. Por meio dela também se observa a possibilidade de superação da dicotomia entre ensino e serviço (LUCK, 1994).

Nesta perspectiva, evidencia-se a necessária interlocução educação e saúde, com vista a se atender à visão ampliada do processo saúde/doença, implicando a proposição de novas estratégias de intervenção. A exemplo disso, pode-se considerar que a classe hospitalar representa uma proposta inovadora, constituindo avanço e, ao mesmo tempo, grande desafio.

Classe hospitalar é a terminologia utilizada pelo Ministério de Educação/Secretaria de Educação Especial (MEC/SEESP) para designar o atendimento pedagógico educacional no hospital, com vistas à continuidade do aprendizado de conteúdos curriculares. Seu principal objetivo é atuar no combate ao fracasso escolar, comum às crianças e aos adolescentes que são submetidos a internações longas e/ou frequentes, impossibilitando-os de acompanhar o ano letivo da escola regular (BRASIL, 2002b).

A implantação das Classes Hospitalares ganhou expressão a partir de 1990 com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente e a Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA).

Destaca-se, nesse contexto, o grande avanço que essa proposta representa uma vez que, até a década de 80, era proibida a presença de acompanhante junto à criança hospitalizada e, para que as mudanças se efetivassem foram necessários enfrentamentos distintos e a comprovação de que isso traria benefícios a sua recuperação da criança. Apenas com a Resolução nº 41 de 09 de outubro de 1995, do CONANDA, são

reconhecidos legalmente os direitos da criança e do adolescente de “serem acompanhados por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas” (CONANDA, 1995, p. 1). Ainda hoje, parecem não ser incomuns reclamações de profissionais da equipe de saúde em relação ao comportamento de acompanhantes no ambiente hospitalar e frente ao cuidado necessário à criança. Vale, então, o questionamento de qual tem sido a aproximação e a troca existente entre estes atores no sentido de conscientizar e empoderar o acompanhante para o exercício do seu papel no complexo ambiente hospitalar.

Embora aqui o foco seja a formação dos profissionais para atuar em classe hospitalar, é possível, em alguns aspectos, fazer um paralelo, com a atuação do profissional da área da educação, uma vez que ele também adentra um ambiente, na grande maioria das vezes, sem o devido preparo.

Desempenhar atividades pedagógicas no universo hospitalar é algo novo para os educadores e exige deles conhecimentos e habilidades específicas em saúde. Mesmo que na atualidade a proposta de classe hospitalar esteja legalmente garantida e que muitas unidades hospitalares já encararam o desafio da sua implantação (FONSECA, 2002; FONTES, 2002), as instituições formadoras tanto da área da saúde como da educação permanecem à margem, sem que sejam incluídas nos currículos disciplinas ou tópicos disciplinares capazes de desenvolver as habilidades mínimas necessárias para trabalhar, de maneira interdisciplinar, com os alunos em ambiente hospitalar.

Na literatura encontram-se estudos que relatam experiências de atuação em classe hospitalar (BOMTEMPO; ANTUNHA; OLIVEIRA, 2006; FONSECA, 2002; FONTES, 2002; GONÇALVES, 2001; MATOS, 2006, 2009) sendo a maioria escrita por profissionais da área da educação. Tais estudos focam quase que exclusivamente as vivências com as crianças, com pouco ou nenhum destaque para as facilidades e dificuldades da relação educação e saúde neste ambiente que demanda respeito e colaboração com o fazer profissional em cada uma das especificidades.

Quais seriam, então, as habilidades necessárias, tanto dos profissionais de saúde como daqueles da educação para o enfrentamento

dessa proposta de atendimento integral às necessidades de crianças e adolescentes hospitalizados?

É preciso compreender, acima de tudo, que se trata de um direito da criança e do adolescente, que, não por acaso, encontra-se garantido pela legislação brasileira. A educação, por Lei, é um direito de toda e qualquer criança, podendo ser praticada tanto dentro de um ambiente escolar como fora dele, conforme disposto na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394/96 no Capítulo V – Da Educação Especial, artigo 58, e parágrafo 2º: “O atendimento 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”. (BRASIL, 2001, p. XX).

Destaca-se, nesse contexto, que a criança ou adolescente hospitalizados, na grande maioria das vezes, encontram-se afetados de forma mais evidente no aspecto físico e subjacente a isso é preciso considerar suas necessidades emocionais, recreacionais e cognitivas. A esse respeito, Ceccim (1999) considera a importância de se ater às necessidades intelectuais próprias do desenvolvimento psíquico e cognitivo e do referenciamento social que a criança e o jovem vivenciam, reforçando que as experiências intelectuais interferem nas sensações. O mesmo autor acrescenta que

[...] o ensino e o contato da criança hospitalizada com o professor no ambiente hospitalar, podem proteger o seu desenvolvimento e contribuir para a sua reintegração à escola após a alta, além de protegerem o seu sucesso na aprendizagem. (CECCIM, 1999, p. 42).

Auxiliar no ensino de crianças e jovens enfermos é muito mais do que explicar conteúdos, tirar dúvidas e avaliar estudantes. Aos educadores, sem dúvida, é necessária a compreensão de que se trata de um processo educativo fora do contexto escolar, demandante da construção de novos conhecimentos e atitudes. Inicialmente, há de se reconhecer que a criança recebe estímulos diversificados, seja pela companhia de outras crianças que compartilham a mesma situação, seja pela variedade de atividades desenvolvidas, devendo-se permanecer todo o processo com uma visão humanística, o que corrobora com o desenvolvimento da criança (SILVA et al., 2008).

A influência desse autor (AJURIAGUERRA, 1980) não consta na lista final. Acho melhor tirar, pois não sei onde encontrá-lo, além disso, e bem antiga. Na continuidade das atividades pedagógicas dos alunos em tratamento de saúde. As bases da pedagogia devem se diferenciar daquelas do ensino tradicional, uma vez que a construção do conhecimento precisa partir desse novo contexto de aprendizagem para que se possa contribuir para o bem-estar do aluno enfermo. Entre as habilidades necessárias para atuar na classe hospitalar, está a sensibilidade para captar a forma como a criança está reagindo à hospitalização, por meio dos seus gestos, palavras e comportamento; resgatando sua subjetividade e ressignificando o espaço hospitalar por meio da linguagem, do afeto e das interações sociais que o professor pode propiciar (FONSECA, 2002).

Em pesquisa junto a 30 crianças internadas no Hospital Universitário Antônio Pedro – Niterói/RJ constataram-se “atrasos escolares, devido à perda de conteúdos e afastamentos regulares da escola, motivados pelas frequentes internações”. A autora relata que pela precariedade do contato com a escola, as informações necessárias, na maioria das vezes, chegam por meio dos acompanhantes. Além disso, por se tratar de período restrito de internação, geralmente uma semana, “[...] todas as atividades desenvolvidas deveriam ter início, meio e fim, num curto período de tempo.” (FONTES, 2002, p. 51). A autora divide o acompanhamento pedagógico em três momentos:

[...] verificação junto ao prontuário dos dados pessoais e contato inicial com a criança e seu acompanhante; auxílio à criança na compreensão da sua doença e dos motivos da sua internação e promoção de atividades lúdicas que favorecessem o seu bem-estar e, por último – quando o período de internação é maior, a busca de atividades que deem continuidade ao currículo escolar dentro das limitações do espaço hospitalar. (FONTES, 2002, p. 51).

O auxílio à criança e ao jovem na compreensão da sua doença e dos motivos da sua internação, atende ao item 8 da Resolução nº 41 do CONANDA, qual seja “Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.” (CONANDA, 1995, p. 1). Já no

que se refere às atividades que deem continuidade ao currículo escolar, atende ao item 9 da mesma resolução, que diz “Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, *acompanhamento do curriculum escolar*, durante sua permanência hospitalar [grifo nosso]”. (CONANDA, 1995, p. 1).

No entanto, a falta de uma política de regulamentação do trabalho docente em Classe Hospitalar gera grandes diferenças na maneira como o trabalho é concebido e desenvolvido, sendo que alguns enfocam o pedagógico-educacional enquanto outros, o lúdico-terapêutico (FONSECA, 2002).

Entre as crianças e jovens hospitalizados coexistem condições diferenciadas que envolvem discernimento do professor. De uma forma mais geral, Paula (2002), classifica essas condições, como 1) grave comprometimento físico, afetivo, social e cognitivo e que demanda longo período de internação; 2) comprometimento moderado, com necessidade de aproximadamente quinze dias de internação e 3) comprometimento leve, com período curto de hospitalização. Permeiam cada uma dessas outros afetos às condições de saúde, como, por exemplo, a presença de doença infectocontagiosa, dor, dependência de equipamentos (soro, oxigenoterapia, drenos e cateteres), risco para infecção, imunossupressão, fraqueza, apatia e desânimo.

Essas crianças e jovens hospitalizados sofrem tanto pela doença, como pelo deslocamento do ambiente familiar e social. O processo de escolarização, no caso, representa uma expressiva perda de socialização, que, dependendo do período de afastamento, pode levar a sérias repercussões em suas vidas (VASCONCELOS, 2010).

Avanços têm ocorrido no ambiente hospitalar. Destacam-se investimentos por meio da Política Nacional de Humanização, que busca a transformação das relações entre gestores e profissionais e, destes, com pacientes e familiares, num contexto de resgate do afeto e das emoções.

Embora nos últimos anos tenham ocorrido avanços no ambiente hospitalar, este ainda funciona centrado em normas e rotinas pouco flexíveis, o que algumas vezes se acresce à centralidade do saber técnico do lidar com a doença, muito presente nos profissionais de saúde. No entanto, há que se

reconhecer a necessidade de normas e rotinas em alguns momentos, como é o caso de um repouso relativo ou absoluto e da administração criteriosa de medicamentos, que podem ser o principal motivo da hospitalização.

Outro aspecto a ser considerado é a contaminação existente no ambiente hospitalar, que se por um lado pequenos descuidos podem significar a transmissão de doenças infecciosas, por outro o medo e o desconhecimento podem impedir a aproximação e a atenção necessária no convívio com a criança ou jovem que padece de uma enfermidade e se encontra hospitalizado.

Frente à possibilidade de transmissão de doenças, os estabelecimentos de saúde seguem a Norma Regulamentadora (NR32 – Segurança e Saúde no Trabalho em Serviços de Saúde), que estabelece diretrizes básicas para a implementação de medidas de proteção à segurança e à saúde dos trabalhadores dos serviços de saúde, bem como daqueles que exercem atividades de promoção e assistência à saúde em geral. Sendo assim, os professores de classe hospitalar devem ser capacitados para os cuidados com base na NR32.

Na relação entre professores que atuam em classe hospitalar e profissionais de saúde, cabe aos últimos compreender que o conceito de saúde ultrapassa o cuidado centrado na doença e que o atendimento demanda uma visão de integralidade e de humanização. A integralidade da atenção depende do esforço e da confluência dos vários saberes de uma equipe multiprofissional, o que permite pensar a atenção à saúde como a síntese de múltiplos cuidados (CECÍLIO; MERHY, 2005). Na classe hospitalar, o professor deve fazer parte da equipe e compartilhar saberes em prol da melhoria das condições de saúde da criança e do jovem hospitalizado.

Considerando a complexidade do atendimento pedagógico-educacional realizado em ambientes hospitalares, faz-se necessária uma ação conjunta dos Sistemas de Educação e Saúde e, neste contexto de educação/cuidado ao outro, destaca-se a potência da micropolítica que envolve a maneira como se estabelecem as relações profissional/profissional e profissional/paciente no cotidiano dos serviços.

É no encontro do sujeito profissional da saúde e do sujeito com formação para atuar na área da educação, ambos imbuídos do atendimento às necessidades da criança e do jovem hospitalizados que ocorrerá a intersecção necessária para o efetivo cuidado integral. No entanto, é preciso resgatar que, nesse encontro, não há conhecimento que se sobreponha, sendo necessária a interlocução, com ênfase no trabalho em equipe e na ética das relações profissionais.

O grande avanço do conhecimento e o processo de globalização têm ocasionado transformações na dinâmica das relações humanas, exigindo maior proximidade, troca e articulação das informações. Na área da saúde, o princípio da integralidade, como o grande norteador da atenção, visa a atender às reais necessidades das pessoas, demandando o trabalho em equipe e, portanto, uma nova postura profissional frente às relações.

O conhecimento da área da saúde, no entanto, por muito tempo tem servido a um paradigma individualista e biologicista, em que os profissionais atuam de forma desarticulada, centrados nas especialidades e voltando-se apenas à cura das doenças. Disso resulta uma atenção fragmentada, que não atende integralmente às necessidades das pessoas.

Formados por essa lógica, os profissionais se deparam com uma crise de identidade profissional e de reconhecimento dos limites ao terem de assumir uma nova postura frente às necessárias relações a serem estabelecidas no atendimento das necessidades das pessoas, das famílias e da comunidade.

Pondera-se, no entanto, que a humanização nos serviços de saúde tem gerado mudanças na assistência na medida em que conduz a passagem de um modelo biomédico impositivo na realização de técnicas de reabilitação para um modelo centrado na perspectiva do paciente, respeitando-se sua autonomia e em que o centro de toda a atenção passa a ser a pessoa (HOSSNE; ZAHER, 2003).

Em tal contexto, as relações entre os profissionais tendem à maior tensão e os problemas de ética, envolvendo profissional/profissional, profissional/paciente e profissional/cuidador, tornam-se ainda mais evidentes se não houver envolvimento profissional e disposição em fazê-lo. Para contemplar todas essas condições, há necessidade de transformação

no modo de agir, de interagir e de ver o outro sujeito, numa verdadeira ação de reviravolta ética.

A ética, nas relações profissionais, faz-se por meio de respeito, de responsabilidade, de compromisso com o trabalho e com o outro, assim como pela afetividade no trato com as pessoas. Pode-se, assim, depreender que, sem os princípios éticos que orientam as relações humanas, torna-se até mesmo inviável a convivência entre as pessoas.

Em vista disso, as relações na equipe ocorrerão de forma ética quando seus participantes tiverem consciência de que, para atuar profissionalmente, é preciso ter percepção dos valores morais que se refletem nas ações e na responsabilidade de cada um, traduzindo-se em participação. (SILVA et al., 2008). Então, no processo de trabalho na classe hospitalar, está implícito o desafio da passagem de uma ética individual a uma ética pública, sendo aquela marcada pelo hospitalocentrismo e uma abordagem especializada e esta, que caminha na perspectiva de ações voltadas para as múltiplas determinações, com vista à melhoria da qualidade de vida das pessoas. (LOGANÁ, 2009). “A vida boa humana é vida boa *entre seres humanos*, caso contrário pode até ser vida, mas não será nem boa nem humana.” (SAVATER, 2005, p. 57).

O enfrentamento desta nova proposta de intervenção deve ser iniciado por mudanças no processo de formação dos profissionais, a qual deve ser organizada de maneira a instrumentalizá-los nos aspectos técnicos, éticos e políticos por meio de caminhos inovadores, pressupondo que, na atualidade, não basta a transmissão do conhecimento. Reforça-se, desta forma, a necessidade da formação de um profissional crítico, cidadão, preparado para aprender, criar, propor e construir um novo modelo de intervenção sobre a realidade (FAUSTINO et al., 2003).

Frente ao exposto, compreende-se que atuar em classe hospitalar de forma a atender às necessidades das crianças e jovens hospitalizados implica a aquisição de novas habilidades, o que ainda demanda alguns esforços no sentido de compreender que estamos inseridos em um mundo complexo, com múltiplas possibilidades de avanços, mas também com inúmeros desafios, para cujo enfrentamento, é preciso “estar aberto” ao outro, ao novo e à diversidade.

REFERÊNCIAS

- AJURIAGUERRA J. *Manual de psiquiatria infantil*. São Paulo: Masson, 1980.
- BOMTEMPO, E.; ANTUNHA, E. G.; OLIVEIRA, V. B. (Org.). *Brincando na escola, no hospital, na rua....* Rio de Janeiro: Wak, 2006.
- BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2002b.
- BRASIL. *SUS de A a Z: intersectorialidade em Saúde*. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/topicos/topico_det.php?co_topico=423&letra=I>.
- _____. *Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica*. SEESP, 2001.
- CECÍLIO, L. C. O; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Org.). *A construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ; IMS; Abrasco. 2005.
- CECCIM, R. B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. *Revista Pátio*, Porto Alegre, v. 10, n. 3, p. 41-44, ago./out. 1999.
- CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Resolução nº 41 de 09 de outubro de 1995. Brasília: DOU Seção 1, de 17/10/1995.
- FAUSTINO, R. L. H et al. Caminhos da formação em enfermagem: continuidade ou ruptura? *Revista Brasileira de Educação Médica*, Rio de Janeiro, v. 56, n. 4, p. 343-347, 2003.
- FONSECA, E. S. Implantação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 8, n. 2, p. 205-222, 2002.
- FONTES, R. S. A classe hospitalar e a inclusão da criança enferma na sala de aula regular. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 8, n. 1, p. 45-54, 2002.
- GONÇALVES, A. G. *Poesia na classe hospitalar: texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados*. 2001. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2001.
- HOSSNE, W. S., SAHER V. L. Bioética e reabilitação. *O mundo da saúde*, v. 30, n. 1, p. 11-9, mar. 2003.
- LOGANÁ, M. T. C. A ética do cotidiano na estratégia. Saúde da Família (ESF). *Rev Saúde Coletiva*, v. 34, n. 6, p. 2-3, 2009.
- LUCK, H. *Pedagogia interdisciplinar: fundamentos teórico–metodológicos*. 6. ed. São Paulo: Vozes, 1994.
- MATOS, E. L. M.; MUGIATTI, M. M. T. F. *Pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.
- MATOS, E. L. M. (Org.). *Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para a humanização*. Petrópolis: Vozes, 2009.

PAULA, E. M. A. T. *Crianças e professores em hospitais: aprendizes especiais na diversidade dos contextos hospitalares*. In: ENCONTRO NACIONAL DE DIDÁTICA E PRÁTICA DE ENSINO, 11., 2002. Anais...

SAVATER, F. *Ética para meu filho*. Trad. Mônica Stahel. São Paulo: Planeta do Brasil, 2005.

SILVA, J. M. C., et al. *Pedagogia hospitalar: a educação no leito oferecida as crianças internadas no hospital infantil da zona leste de Manaus*. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2008, São Carlos, *Anais...*, 2008

VASCONCELOS, S. M. F. *Classe hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento*. Disponível em: < http://www.sbpnet.org.br/livro/57ra/programas/CONF_SIMP/textos/sandramaia-hospitalar.htm.> Acesso em 9 out. 2010.

REFLEXÕES DA CONDUTA ÉTICA E A
HUMANIZAÇÃO VOLTADA A AÇÃO PEDAGÓGICA
DO ESCOLAR HOSPITALIZADO: NOVOS TEMPOS
– NOVAS POSSIBILIDADES

Elizete L. M. Matos

INTRODUÇÃO

Esta proposta emerge da necessidade de atendimento a criança/adolescente hospitalizado, de modo a desenvolver uma singular atenção pedagógica, ética, bioética e de humanização a escolares que se encontram em atendimento hospitalar e, por extensão, ao próprio hospital na concretização de seus objetivos, o qual a própria lei do CNE/2001, já alerta a essa necessidade. Destaca-se com isso a relevante importância de instituições hospitalares em incluírem este novo e valioso espaço para a ação educativa em realidade hospitalar imperando neste contexto o espaço de promoção e humanização em serviços.

Quando acontece a hospitalização, independente da idade esta causa uma interrupção na rotina de vida de toda pessoa, e, quando tal processo se prolonga, o desenvolvimento normal do cotidiano é afetado

de forma significativa. Aqui estaremos abordando mais especificamente a hospitalização de escolares e como este fator está relacionado a inclusão da escolarização e a humanização em cenário hospitalar.

Observa-se que o conceito de “Saúde” definido pela Organização Mundial de Saúde (desde 1947), alude para o bem estar bio-psico-social, fazendo referência a necessidade de se desenvolver ações que favoreçam ao desenvolvimento integral do ser humano. Nos quatro níveis de atenção à saúde: promoção, prevenção, assistência e reabilitação. Nos dias de hoje muitas realidades hospitalares já incluem diferentes maneiras de intervenções que se sustentam por meio de profissionais de diferentes áreas ligadas à saúde que atuam de forma multi e interdisciplinar. Criado em 2001, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar - PNHAH - tem como objetivo a promoção de uma cultura de atendimento humanizado na área da saúde.

De acordo com Fortes (1998), humanizar na atenção à saúde é entender cada pessoa em sua singularidade, tendo necessidades específicas, e, assim, criando condições para que tenha maiores possibilidades para exercer sua vontade de forma autônoma. Segundo Rech (2003), é tratar as pessoas levando em conta seus valores e vivências como únicos, evitando quaisquer formas de discriminação negativa, de perda da autonomia, enfim, é preservar a dignidade do ser humano.

Conforme cita Betts (2003), no humanismo situam-se numerosos aspectos filosóficos, sociais, econômicos, políticos, antropológicos e psicológicos, e cada um pode ser tratado diferentemente, sendo o ponto essencial a necessidade de avaliar as relações dos seres humanos entre si e com o meio social.

A partir destes aspectos legais, éticos, bioéticos e humanos, que apontamos abaixo a legalidade para o atendimento ao escolar hospitalizado, apresentando-se, também, a seguir como está a situação no Brasil de propostas voltadas ao atendimento do escolar hospitalizado. Destaca-se que estes resultados já podem ter sofrido alterações com ampliações de atendimento nas realidades hospitalares, mas aqui fica um pouco desta história.

Na rede hospitalar do Paraná, 545 hospitais, sendo 519 credenciados ao SUS, com 5.641 leitos pediátricos. Em confronto com a

Rede Brasileira de Hospitais segundo Fonseca (2003), tem-se que registrar no país um índice em torno de 250.000 leitos, em 6.433 hospitais, sendo que, 2.418 públicos (federais, estaduais, municipais e universitários) e 4.015 privados (filantrópicos e lucrativos).

Em termos estatísticos assim se pode registrar: região norte com 6 hospitais; região nordeste com 8 hospitais; região centro-oeste com 14 hospitais; distrito-federal com 8 hospitais; região sudeste com 35 hospitais; região sul com 16 hospitais e mais outras formas alternativas de atendimento ao escolar hospitalizado fora do contexto hospitalar, como casas de apoio ou outros, em número de 8 entidades.

No momento, estamos desenvolvendo na PUCPR, sob minha orientação com uma orientanda de doutoramento, pesquisa em cenário nacional, para tentar levantar de fato a situação atual de hospitais e instituições que formam pedagogos e professores nos cursos de Pedagogia, e, como está se evidenciando as maneiras de atendimento nos hospitais e a formação de profissionais para atuarem nestes cenários.

Um destaque aqui evidenciado de que as primeiras iniciativas de atendimento ao escolar hospitalizado se reportam a França, depois Alemanha, expandidas pela Europa e Estados Unidos. Também se destacam que em torno de 60 escolas hospitalares, voltadas ao atendimento do escolar hospitalizado as quais ocorrem na Argentina, Chile, Peru, Costa Rica, Guatemala, México e Venezuela.

No Brasil temos dados de início em hospitais com grupos de normalistas na cidade do Rio de Janeiro em 1953 no Hospital Jesus. Cabe destacar que academicamente como registro a primeira instituição de ensino superior que trata em sua estrutura curricular a proposta de formação do pedagogo e professor para atuar com escolares hospitalizados foi a PUCPR, em 1992, estudo este que no momento derivou a dissertação de mestrado da autora deste artigo, no programa de mestrado em educação da referida instituição acima destacada. Também teve suas bases curriculares desenvolvidas no curso de Pedagogia da mesma instituição e como hospital oficial para prática de ensino e estágio supervisionado o Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba/PR.

Após toda uma evolução em cenário nacional do atendimento a escolares hospitalizados, conquistou-se por meio de estudos científicos a necessidade de oficialização legal ao atendimento destes escolares e requisitos básicos ao educador que atende nestes espaços. Cabe com isso, destacar que é acatado legalmente pela: Política Nacional de Educação Especial. - Brasília: SEESP/MEC, 1994, p. 20. “Ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar”.

Destaque aqui a Lei nº 9.394 de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional). Prevê também que os Municípios incumbir-se-ão de organizar, manter e desenvolver os órgãos e instituições oficiais dos seus sistemas de ensino, baixar normas complementares para o seu sistema de ensino e autorizar, credenciar e supervisionar os estabelecimentos do seu sistema de ensino. Parte desse processo se reflete também na edição da Resolução nº. 41 de 9 de outubro de 1995 – CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que dispõe sobre os direitos das crianças e dos adolescentes hospitalizados. Essa Resolução prevê que toda criança hospitalizada tem direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência no hospital.

E especialmente nesse cenário, tem-se uma demanda de atendimento em hospitais, onde se faz necessário uma nova prática pedagógica. A Resolução 02 CNE/CEM MEC/ Secretaria de Estado da Educação – Departamento de Educação Especial, datado em 11 de setembro de 2001, determina expressamente que a implantação de classes hospitalares com a finalidade de atendimento pedagógico aos alunos com necessidades especiais transitórias e conseqüentemente a elaboração de cursos acadêmicos destinados a atender nova demanda.

Cabe destacar que o Conselho Nacional de Educação, em 2001, tratou da obrigatoriedade e utiliza a nomenclatura “classe hospitalar”, no artigo 13 da Resolução nº 2. A partir desse momento, então, fica indicado que os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de

saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

Diz a referida Resolução:

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. § 1o As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuem para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular. § 2o Nos casos de que trata este Artigo, a certificação de frequência deve ser realizada com base no relatório elaborado pelo professor especializado que atende o aluno.

Em dezembro de 2002, com base na legislação vigente, a Secretaria de Educação Especial do MEC edita o documento intitulado Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações, em que se encontram os princípios, os objetivos e as formas de organização e funcionamento administrativo e pedagógico das classes hospitalares e do atendimento pedagógico domiciliar. Por outro lado, o direito a saúde, segundo a Constituição Federal (Art.196), deve ser garantido mediante políticas econômicas e sociais que visem ao acesso universal e igualitário às ações e serviços, tanto para a sua promoção, quanto para a sua proteção e recuperação. Assim, a qualidade do cuidado em saúde está referida diretamente a uma concepção ampliada em que o atendimento às necessidades de moradia, trabalho, e educação, entre outras, assumem relevância para compor a atenção integral. A integralidade é, inclusive, uma das diretrizes de organização do Sistema Único de Saúde, definido por lei no artigo 197 (MEC, maio 2002).

Vale trazer aqui, também, a Lei nº 9.394, quando estabelece que a educação básica poderá organizar-se em séries anuais, períodos semestrais, ciclos, alternância regular de períodos de estudos, grupos não-seriados, com base na idade, na competência e em outros critérios, ou por forma diversa de organização, sempre que o interesse do processo de aprendizagem assim o recomendar. Sendo assim, a Secretaria Municipal de Educação deverá

prever em sua proposta pedagógica a forma de organização da escolaridade desenvolvida em ambiente hospitalar.

É o início de muitos passos que ainda teremos que trilhar, mas se alguns já conceberam esta ideia, é porque ela veio para ficar e provar sua função também, ética, de humanização e escolarização entre outras dimensões em contexto hospitalar. Se entendermos a bioética que refere-se a preocupação sobre a vida, ela não pode ser adequadamente encarada senão a partir da preocupação da própria vida, se analisarmos a Ética significa o que é bom para o indivíduo e para a sociedade, e seu estudo contribui para estabelecer a natureza de deveres no relacionamento indivíduo – sociedade.

Assim, faz-se necessária uma clarificação dessa nova área de atuação, que é a Pedagogia Hospitalar e atendimento ao escolar hospitalizado, ainda pouco conhecida. Simancas e Lorente (1990, p. 126), fazem uma tentativa de conceituar, propondo:

[...] que se pode entender, por Pedagogia Hospitalar, aquele ramo da Pedagogia, cujo objeto de estudo, investigação e dedicação é a situação do estudante hospitalizado, a fim de que continue progredindo na aprendizagem cultural, formativa e, muito especialmente, quanto ao modo de enfrentar a sua enfermidade, com vistas ao auto-cuidado e à prevenção de outras possíveis alterações na sua saúde.

Do ponto de vista da educação, analisando os impasses da escola brasileira, o encaminhamento da questão educacional se vincula tanto ao social, como ao político. Como dizia Paulo Freire (1983), o respectivo questionamento depende da opinião dos diferentes segmentos da sociedade, sendo esta a forma de conciliar as soluções às singularidades de cada realidade. Destacando a questão do respeito à cidadania, cada vez mais voltadas às necessidades de uma sociedade mais humana, cabe ao cidadão reformulá-la sob novos aspectos de bem-estar e promoção social. É onde se evidenciam novos deveres, no que tange ao respeito a espaços diferenciados e decorrentes apoios, como contribuição a uma melhor qualidade de vida.

Neste ângulo de possibilidades educativas, ao incluirmos em nossas ações a ética podemos refletir de acordo com Fonseca (1995) traduzindo Aristóteles, “ que a ética não é uma ciência pura (Metafísica), mas prática: ela parte dialeticamente do fato moral, que já deve ser concedido, e em

torno dele raciocina”. Se pensarmos na situação em que se encontra o profissional que atua com escolares hospitalizados, isso é uma atuação de educação diferenciada – o hospital – pois se requer uma reflexão específica e ética a cada caso que lá se apresenta. Por conta disso, surge uma nova demanda emergente que muda o foco do local comum de aprendizagem – da escola – para o hospital, sob óticas éticas e bioéticas além das demais ciências que se intercalam por meio de nossos atos.

A hospitalização do escolar em um contexto social que preconiza humanização, igualdade de condições e inclusão social, impõe um novo desafio para a Educação, que inseriu no âmbito das Ciências Humanas novas ações de cunho educativo em contexto hospitalar. A atuação do professor mantendo o processo de escolarização do escolar minimiza o impacto da hospitalização como ruptura na rotina e diminui significativamente os prejuízos que poderia ter pela ausência escolar durante a hospitalização.

A Pedagogia Hospitalar, destarte, com o devido respaldo científico, vem a se constituir na exata e necessária resposta: vem, pois, a contribuir no âmbito da Ciência do Conhecimento, para uma inovadora forma de integração entre educação e saúde. Trata-se, justamente, do desenvolvimento de ações educativas no contexto hospitalar, em natural sintonia com as demais áreas, num trabalho integrado, de sentido complementar, coerente e cooperativo, numa fecunda aproximação em benefício da criança/adolescente hospitalizado, em situação de fragilidade ocasionada pela situação doença ou outro, no entanto, passível de motivação e incentivo à participação no processo de cura.

Durante o período de hospitalização as crianças e adolescentes também devem ter a oportunidade de continuar seus estudos, que é um direito de todos, para que isso aconteça foram propostas as classes hospitalares, que de acordo com Amaral e Silva (2003, p. 1):

A criação de classes escolares em hospitais é resultado do reconhecimento formal de que crianças hospitalizadas, independentemente do período de permanência na instituição ou de outro fator qualquer, têm necessidades educacionais e direitos de cidadania, onde se inclui a escolarização.

Nas classes hospitalares, oportuniza-se uma metodologia pedagógica direcionada para as crianças e adolescentes hospitalizados, onde prevê que as mesmas tenham os seus direitos de brincar e estudar, ajudando assim na recuperação da sua saúde dos mesmos, pois como relata Fonseca (2003, p. 13): A internação hospitalar em nada impede que novos conhecimentos e informações possam ser adquiridos pela criança ou jovem e venha a contribuir tanto para o desenvolvimento escolar (não ficando em defasagem nos conteúdos de seu grupo ou uma) quanto para o entendimento de sua doença e a sua recuperação de sua saúde.

Estas intervenções planejadas auxiliam no processo de socialização e aprendizagem, na elaboração de novos conceitos tendo uma grande importância na vida da criança e do adolescente hospitalizado. Para o pedagogo ou professor hospitalar apresenta-se um novo desafio, pois é uma pedagogia diferenciada, que sai do contexto usual, que é a escola, e vai realizar atividades pedagógicas em hospitais onde se encontram escolares hospitalizados.

É uma proposta voltada ao benefício de crianças e adolescentes hospitalizados, os quais ficam afastados da sala da aula. Se olharmos as leis e considerações a infância, como aspecto cidadão todos tem direito a educação e não devem ser excluídos da sociedade, pois a educação é um direito de toda e qualquer criança e adolescente, inclusive da criança e do adolescente hospitalizado. Segundo Matos e Mugiatti (2001, p. 71) “Além de atender ao estado biológico e psicológico da criança, atenda também as obrigações escolares do educando no aspecto pedagógico”.

Em um ambiente hospitalar para acontecer o processo da aprendizagem, atendendo o estado biológico e psicológico de cada criança e adolescente hospitalizado, é necessário que o atendimento seja realizado por profissionais capacitados, onde tenham o compromisso e a intenção de desenvolver e aplicar conceitos educacionais, e estimular as crianças/adolescentes na aquisição de novas competências e habilidades, como também o bem-estar enquanto estiver hospitalizado. Ter a percepção que esta agindo com pessoas que no momento encontram-se numa situação sensível que é a hospitalização.

O Estatuto da Criança e do Adolescente também recomenda nos seus artigos 3º. e 4º., a proteção integral assegurando igualdade de

oportunidades e facilidades em quaisquer circunstâncias. Há de se olhar para o escolar ao invés de se olhar para o doente. Há de se pensar em uma pessoa que sofre influências do meio e nela se adapta na dinamicidade das diferentes circunstâncias de maneira que a sua reação é determinada pela expectativa do Outro.

Hoje já se evidenciam em cenário nacional, muitas propostas voltadas ao escolar hospitalizado. Tendo metodologia adequada a disposição, envolvimento dos educadores para esta realidade, com devida capacitação e um hospital que acolhe projetos de novas perspectivas interrelacionais para seus usuários, é possível uma mediação pedagógica em contexto hospitalar para promover integração e desenvolvimento social, cognitivo, psicológico e humano de crianças e adolescentes hospitalizados.

Analisar a capacidade de promover saúde, entendendo saúde como o “completo bem estar bio-psico-social” como recomenda a Organização Mundial de Saúde e também como forma de atender os Direitos Humanos (UNESCO) promovendo igualdade de oportunidades para todos. O ter que agir traz consigo, também, a movimentação de novas práticas, novas posturas que, por conseguinte, demandam novos conhecimentos. O agir significa, acima de tudo, se expor, estar em evidência, ser observado e julgado. As mudanças, portanto, requerem ações e comprometimentos que configurem novas responsabilidades, que imponham novo fazer e agir.

De acordo com Matos e Mugiatti (2007, p. 116): A pedagogia hospitalar há que se vislumbrar um novo perfil do educador, pois ela demanda necessidades profissionais que tenham uma abordagem progressista, com uma visão sistêmica da realidade hospitalar e do escolar hospitalizado. Para a pedagogia hospitalar, o profissional que nela atuar deverá possuir uma visão contextual do hospital integrando a visão da escola. Matos e Mugiatti (2007, p. 77) relatam que: “A pedagogia hospitalar integra em seu contexto: a família, criança/adolescente, escola, profissionais da saúde e da educação e sociedade.”

Todas as ações pedagógicas desenvolvidas dentro dos hospitais, ou seja, as ações que envolvem em seu contexto não somente a criança e o adolescente que está hospitalizado, mas também toda a realidade circundante dos multiprofissionais são fatores correlacionados e fundamentais para

atingir melhores condições de ser e estar no tempo hospitalar enquanto da internação desta criança/adolescente.

De acordo Matos e Mugiatti (2007, p. 67): A pedagogia hospitalar compreende os procedimentos necessários à educação de crianças e adolescentes hospitalizados, de modo a desenvolver uma singular atenção pedagógica aos escolares que se encontram em atendimento hospitalar e ao próprio hospital na concretização de seus objetivos.

As crianças e adolescentes hospitalizados devem ter a oportunidade de aprender no momento que estão internados, pois o hospital não se resume apenas em um local de recuperação. Ele vai, além disso, é também um lugar de aprendizagem, onde as crianças e adolescentes devem ter acesso a jogos, a brinquedos, vários estímulos, pois é através dos mesmos que muitos expressam os seus sentimentos e conseguem superar os conflitos que surgem, ou seja, é o momento que a criança e o adolescente hospitalizado se sente envolvido e comprometido com aquilo que estão fazendo.

O HOSPITAL E O ESCOLAR HOSPITALIZADO

Cabem aqui algumas considerações voltadas especialmente ao escolar hospitalizado. A necessidade de crianças/adolescentes serem hospitalizadas por longos períodos quebra a solução de continuidade no seu currículo escolar, levando muitas vezes a perda do ano letivo. Escolares que nem chegam a matricular-se por estarem hospitalizadas e permanecem em ambiente hospitalar atingindo a pré-adolescência ou mesmo a adolescência em estado de analfabetismo.

O problema, portanto, é evidente: existe uma nítida contradição entre o necessário tratamento hospitalar e a necessária frequência escolar, uma vez que ambos exigem o mesmo espaço temporal. Se por um lado o tratamento logra êxito, por outro, o processo de escolaridade é quantitativo e qualitativamente prejudicado; em situação contrária, o tratamento entra em colapso, com envolvimento de gravidade muitas vezes irreversíveis. É o entrecruzamento de duas necessidades essenciais: ou a saúde, ou a educação, eis a contradição.

Sendo assim, rupturas do tratamento ou evasões escolares representam uma constância ou ainda sérios prejuízos a ambos, neste caso culminando com perdas do ano letivo e agravamento da enfermidade. Tal é a realidade do escolar hospitalizado. Face à multiplicidade de atendimentos pelas equipes, nas diferentes especialidades, algumas especificamente requerem períodos de hospitalização mais prolongados ou atendimentos intermitentes ambulatoriais. Um detalhe importante do problema é representado pela situação do escolar na fase pós-alta. Nem sempre ele se encontra, principalmente nos casos ortopédicos, nas condições físicas desejáveis para a frequência à escola. Às vezes engessado, em tração domiciliar, sob rigoroso esquema de medicamentos ou ainda em repouso, esta criança é forçada pelas circunstâncias a permanecer em casa. É um novo momento, com peculiares implicações que passam a requerer especial atenção.

Ainda à situação-problema é acrescentada a necessidade de permanente preparo, durante o período de hospitalização, para o retorno à normalidade, principalmente quanto a volta à escola, uma vez que a realidade hospitalar é revestida de peculiaridades bem distintas, tanto em relação à própria situação física, quanto a forma individualizada de atendimento.

O propósito, já mencionado, das equipes interdisciplinares, estando aí incluído o pedagogo, é o de oferecer atendimento global e humanizado ao escolar. Daí a importância dos fatores sociais e psicopedagógicos que envolvem o problema em questão. Objetiva-se, portanto, descobrir e conciliar esses fatores pertinentes ao escolar, em longo período de hospitalização ou em atendimento múltiplo, como por exemplo, a hemodiálise, em estreita associação entre o conhecer e o agir, através de formas de comunicação entre os sujeitos participantes do processo.

Trata-se do desvendamento dessas contradições bloqueadoras da totalização do tratamento e do processo de escolaridade, cujas necessidades se projetam antagonicamente, como ainda de busca de plausíveis e viáveis alternativas de possíveis soluções.

Segundo Ribeiro (2002), o humanismo está relacionado a uma ética baseada na condição humana e nos ideais partilhados pelos homens, assim como a um conjunto de valores que fundamentam a compreensão dos empreendimentos humanos nos mais diversos contextos. Quando

uma criança ou adolescente ficam internados, é essencial que profissionais ajudem os mesmos a encontrarem alternativas de atividades nas quais possam continuar participando das ações voltadas a sua realidade, com isso, conseguindo superar os momentos e as fases difíceis que passa ao ser internada, isso se analisarmos é uma conduta ética frente ao fato da hospitalização, pois nos reporta como deve agir perante estes fatos - como promovermos o bem-estar mesmo em contexto hospitalar!

Mediante as abordagens acima expostas é que se faz a proposta de unir educação e saúde. Faz-se necessário uma nova política pedagógica que possibilite a formação de profissionais reflexivos, mais consciente de seu papel e novos cenários de ensino-aprendizagem. Novas ações são delineadas e nasce com isso novos profissionais da educação e saúde, por meio da pesquisa, da vivência e experiência, e, nesta diversidade a quebra de paradigmas mostra que a inovação pode ser a marca que deixaremos para o futuro, que certamente evoluirá, assim como nós evoluímos por não termos nos paralisado diante de dificuldades, integrando com isso educação e saúde em bases ética, bioética e de humanização.

Ainda há um extenso espaço a ser conquistado, tanto na esfera da formação do profissional que se encontra no hospital, na escola e na sociedade, quanto da integração de saberes entre saúde, educação, prevenção, família e políticas educacionais. Porém - já podemos ter plena certeza - este é um espaço que necessita do educador, pois, infelizmente, a humanidade, às vezes, padece e precisa de atendimentos hospitalares. Portanto, por que não fazer, desses espaços, ambientes mais humanizadores, promissores, integradores, recuperadores, onde educação, saúde, lazer, arte, cultura, ética e estética possam conviver para harmonizar a vida e as ações sociais em seu próprio proveito?

Cabe ressaltar neste espaço, que em 2002, aconteceu uma prévia no Fórum Infantil da ONU no qual, pela primeira vez, reuniram-se mais de 400 delegados infantis de todo o mundo para discutirem saúde, educação, exploração infantil, conflitos armados, SIDA, pobreza, meio ambiente (UNICEF, 2002). Ao final, uma declaração: “Um mundo para nós”, selou as novas metas para mais dez anos:

[...] juntos construiremos um mundo onde todas as meninas e todos os meninos possam aproveitar sua infância – um tempo de brincar e aprender,

quando são amados, respeitados e tratados com carinho, quando seus direitos são promovidos e protegidos, sem qualquer tipo de discriminação, quando sua segurança e seu bem estar são prioridades, e quando podem se desenvolver com saúde, paz e dignidade. (UNICEF, 2002, p. 16).

Da mesma forma, urge que atentemos para a necessidade de ampliação de propostas em todas as instituições formadoras de educadores, principalmente nos cursos de pedagogia, a implantarem um saber mais elaborado nas instâncias de educação hospitalar. E, ainda, que os hospitais que atendem crianças e adolescentes possam abrir espaços, integrando e promovendo o envolvimento com profissionais da área de educação. Assim, Instituições de Ensino, Hospitais e Sociedade estarão cumprindo, de forma cidadã, a sua função social, não só respondendo tais demandas, mas concretizando um propósito de fato significativo!

Muitos, realmente, são os desafios! A seara é imensa, porém, gratificantes são os seus caminhos, com possíveis percalços naturalmente superáveis. E a Pedagogia Hospitalar aí está, firme e resoluta, empunhando uma bandeira de luta que representa o empenho de uma sociedade plenamente disposta a cooperar, pronta para saldar uma dívida até a pouco tempo ignorada, em favor da criança e do adolescente hospitalizados (MATOS; TORRES, 2010, p. 342-343).

REFERÊNCIAS

- AMARAL, D. P; SILVA, M. T. P. Formação e prática pedagógica em classes hospitalares: respeitando a cidadania de crianças e jovens enfermos. Disponível em <http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/daniela.htm>. Acesso em 20 de Agosto de 2003.
- BETTS J. *Considerações sobre o que é humano e o que é humanizar*. 2003. Disponível em <<http://www.portalhumaniza.com.br>> Acesso em 21 set. 2010.
- BRASIL Ministério da Saúde. *Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar*. Brasília, DF, 2001.
- _____. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei n. 8.069/90, de 13 de julho de 1990. São Paulo: CBIE-SP, 1991.
- _____. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei n. 9.394/96, 20 de dezembro de 1996. Brasília, DF, 1996.
- _____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Estado da Educação. Departamento de Educação Especial. *Resolução 02 CNE/CEM MEC/* de 11 de setembro de 2001, Brasília, DF.

- CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Resolução nº 41 de 09 de outubro de 1995. Brasília: DOU Seção 1, de 17/10/1995.
- FONSECA, E. S. *Atendimento escolar no ambiente hospitalar*. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2003.
- FREIRE, P. *A importância do ato de ler: em três artigos que se completam*. São Paulo: Autores Associados: Cortez, 1983.
- FORTES, P. A. C. *Ética e saúde*. São Paulo: Ed. Pedagógica Universitária, 1998.
- LAIN ENTRALGO. El tiempo de recuperación en hostales. In: GONZÁLES-SIMANCAS, José Luís; POLAINO-LORENTE, Aquilino. *Pedagogía hospitalar: actividad educativa em ambientes clínicos*. Madrid: Narcea S.A. de Ediciones, 1990.
- MATOS, E. L. M.; MUGGIATI, M. M. T. F. *Pedagogía hospitalar*. Curitiba: Editora Champagnat, 2001.
- MATOS, E. L. M.; TORRES, P. L. (Org.). *Teoria e prática na pedagogia hospitalar: novos cenários, novos desafios*. Curitiba: Champagnat, 2010.
- RECH, C. M. F. *Humanização hospitalar: o que pensam os tomadores de decisão a respeito?* 2003. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.
- RIBEIRO, C. R. O. *O conceito de pessoa na perspectiva da bioética secular: uma proposta a partir do pensamento de Tristram Engelhardt*. 2002. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2002.
- UNICEF. Um mundo para a criança: relatório da Sessão Especial da Assembléia Geral das Nações Unidas sobre a criança. Trad. Escritório da Representante da UNICEF no Brasil. Brasília: Athaliaia, 2002.

BIBLIOGRAFIA CONSULTA

- ALTAREJOS, F. M. *Educación y felicidad*. Pamplona: AEUNSA, 1983.
- BIERMANN, G. *A criança e a hospitalização*. Documento destinado à classe médica. Roche, 1980.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Humaniza SUS: política nacional de humanização*. Brasília, DF, 2003.
- _____. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria da Educação *Especial. Educação Especial no Brasil*. Brasília, DF, 1994. (Série institucional, 2)
- _____. Deliberação Nº 003/99. Normas para Educação Infantil no Sistema Estadual de Ensino do Paraná. CCE-PR, 03/03/99.
- CAMPOS, J. Q. *Hospital moderno: administração humanizada*. São Paulo, LTr, 1974.
- DIEZ OCHOA, M. *Necesidad de la asistencia educativo escolar en la ospitalización infantil*. Madrid: Acta Pediátrica Española, v. 41, n. 2, Madrid, 1983.
- GONZALES-SIMANCAS, J. L. *Pedagogía Hospitalar: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Nancea S.A. de Ediciones, 1990.

MATOS, E. L. M. *O desafio ao professor universitário na formação do pedagogo para atuação na educação hospitalar*. 1998. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica, Curitiba, 1998.

MUGGIATI, M. M. T. F. *Hospitalização escolarizada: uma nova alternativa para o escolar doente*. 1989. Dissertação (Mestrado em Educação). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1989.

ZOBOLI, E. L. C. P. *Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa de Saúde da Família*. São Paulo, 2003. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

A INVENÇÃO DOS DISTÚRBIOS DE APRENDIZAGEM

*Maria Aparecida Affonso Moysés
Cecília Azevedo Lima Collares*

A história da criação dos distúrbios de aprendizagem, ou disfunções neurológicas, constitui excelente modelo para entender a medicalização de todos os aspectos da vida, processo crescente nas sociedades ocidentais.

As *disfunções neurológicas* são conhecidas por vários nomes: Disfunção Cerebral Mínima (DCM), Transtornos por Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), hiperatividade, distúrbios de aprendizagem, dislexia, disritmia e outros. Embora aparentemente existam diferenças entre eles, há uma circularidade entre todos, pois o conceito de um obrigatoriamente remete ao conceito do outro, o diagnóstico de um obriga o diagnóstico do outro. Na prática, falam todos de uma mesma situação: um padrão de comportamento e/ou de aprendizagem que incomoda, diverge das normas socialmente estabelecidas.

Essa circularidade decorre do fato de que, conceitualmente, o *distúrbio de aprendizagem* refere-se a uma condição biológica, inerente ao indivíduo, que prejudica, ou mesmo impossibilita, a aprendizagem em alguma área específica e que seria consequência de uma *disfunção neurológica* comprovada ou presumível. Só se pode pensar o diagnóstico de *distúrbio de aprendizagem* se houver suspeita de uma *disfunção neurológica*. Por outro lado, um *distúrbio de aprendizagem*, também conceitualmente, constitui critério suficiente para o diagnóstico de *Disfunção Cerebral Mínima* (DCM) ou, em seu nome mais recente, *Transtorno por Déficit de Atenção e Hiperatividade* (TDAH).

Já no parágrafo acima, esperamos ter suscitado uma pergunta: como assim, *disfunção neurológica comprovada ou presumível*? A pergunta deve ceder espaço à perplexidade, pois é exatamente o que consta nos textos das Academias Americanas, de Pediatria e de Psiquiatria, assim como nos equivalentes brasileiros. A explicação jamais explicitada é muito simples: basta presumir ou suspeitar para que o diagnóstico seja automaticamente feito; não há necessidade de comprovar pela simples razão de que a medicina, exatos 112 anos após apregoar a existência de tais disfunções e distúrbios, jamais conseguiu comprová-la, segundo os preceitos científicos da própria medicina. Trata-se, sem dúvida, de caso único, excepcional, não apenas no campo médico, mas em todo o vasto e diferenciado campo da ciência moderna.

Neste texto, vamos nos ater à *dislexia*, por ser o *distúrbio de aprendizagem* mais disseminado, o modismo mais atual. Deve ser enfatizado que, por se tratar de um mesmo referencial teórico subjacente a todas as *disfunções neurológicas* e a todos os *distúrbios de aprendizagem*, a análise deve ser estendida a qualquer outro nome/entidade que surja para falar da mesma coisa. Excetuando-se mínimos detalhes, todos eles compartilham a mesma história.

Antes, um parêntese se faz necessário.

Dislexia refere-se a uma doença neurológica que compromete o uso e o domínio da linguagem escrita. Foi descrita no século XIX, (inicialmente com o nome de *cegueira verbal*), a partir da observação de indivíduos adultos que, após um trauma craniano severo ou uma doença

neurológica bem estabelecida, apresentavam, como uma das sequelas, a perda do domínio da linguagem escrita, um domínio anteriormente estabelecido. Como exemplo, mais comum que a dislexia é a afasia, que leva à perda de domínio anterior da linguagem verbal. Dislexia e/ou afasia geralmente acompanham outras sequelas neurológicas, e só muito raramente se manifestam isoladamente. Além disto, são bem comprovadas, com lesões anatômicas e não são questionadas. Deve ficar claro que não é essa doença que estamos discutindo.

Nosso objeto é a condição a que se convencionou chamar de *Dislexia Específica de Evolução*, e que se referiria a crianças que, por uma *disfunção cerebral*, teriam um comprometimento exclusivo da aprendizagem (no máximo, estendendo-se ao comportamento), prejudicando a alfabetização. Ainda segundo os textos especializados, esse nome pomposo se justifica para distingui-la da outra dislexia (que poderíamos chamar de *dislexia, a vera*). Assim, essa seria *específica* porque reconhecidamente não apresenta outros sinais neurológicos; e *de evolução* porque tende a desaparecer com o tempo. Novamente, algo estranho no ar... Ao menos, nos ares médicos.

Essa pretensa *doença* surge a partir da ampliação sem critérios de um raciocínio clínico simplista, que pode ser assim resumido: se A provoca B, B só pode ser provocado por A; ou seja, se o bacilo de Koch é a causa da tuberculose, tuberculose só pode ser causada pelo bacilo de Koch. Essa forma de pensar foi muito importante na origem da Medicina enquanto Ciência Moderna, na transição entre os séculos XVIII e XIX, principalmente para o conhecimento das doenças infecciosas. Hoje, sabe-se que esse raciocínio é precário até mesmo para as doenças infecciosas, pois além de não bastar a presença deste bacilo para provocar tuberculose, outras bactérias podem provocar quadros semelhantes à tuberculose.

Enquanto Ciência, a Medicina é altamente normatizadora. A corrente médica hegemônica, positivista, aborda questões sociais e o comportamento humano pela mesma ótica, tentando sempre normatizar. Transfere-se o raciocínio clínico, biologizante, para a área de ciências humanas. Os equívocos e vícios de estender tal modo de pensar, estritamente biológico, para campos tão mais amplos e complexos, como comportamento e aprendizagem, são evidentes, resultando no ocultamento do que é de

fato relevante: inserção nos espaços geográfico e temporal, pertença social, acesso à cultura e à educação etc. A resultante é a biologização de todos esses fatores e consequente naturalização das desigualdades sociais. Isto tem um nome: medicalização.

Para o nosso assunto, acontece assim: *se uma lesão neurológica compromete o domínio da linguagem escrita, será que quem não aprende a ler não teria uma lesão neurológica?* Foi exatamente esse o raciocínio de Hinshelwood, oftalmologista inglês, ao especular, em 1896, sobre a existência de *cegueira verbal congênita* (hoje denominada *dislexia específica de evolução*) como causa da não-alfabetização em crianças e jovens. Elaborou essa hipótese sem qualquer suporte empírico e até hoje, mais de um século depois, jamais foi comprovada. Na época, esse autor e seus escritos não tiveram a menor repercussão científica, exatamente pela falta de rigor metodológico e embasamento teórico.

Em 1925, outro médico deu continuidade à tentativa de localizar no cérebro as causas da não-alfabetização. Orton, neurologista americano, *descreveu* uma condição a que chamou de *strophosymbolia* (confusão de símbolos, em grego), que consistiria na falha em estabelecer a dominância de um dos hemisférios cerebrais. Daí, segundo ele, decorreria a confusão de símbolos visuais e linguísticos e a consequente leitura especular (inversão de letras e números, como se projetados em espelho), um dos sinais mais valorizados até hoje para o diagnóstico/rotulação de dislexia em crianças absolutamente normais.

Assim como Hinshelwood, Orton elaborou sua hipótese precisamente do nada e nunca se preocupou em comprová-la cientificamente. Ele mesmo escreveu, em um de seus textos, que elaborou toda sua “teoria” apenas “observando crianças lerem”.

Nova perplexidade: pela mera observação, conseguiu apreender detalhes de funções de pequenos grupos de neurônios em cada hemisfério cerebral! Ainda hoje, com métodos computadorizados, empregando ressonância magnética e ativação de moléculas, tal afirmação, tão dogmática, provocaria incredulidade face à complexidade das funções intelectuais superiores no ser humano, com sua plasticidade e flexibilidade. Quase um século depois, graças ao enorme avanço tecnológico, consegue-

se identificar com que intensidade estão funcionando, naquele momento, algumas regiões do cérebro. Não é pouco, sem dúvida, mas tudo que se consegue é apenas isso, nada mais. Orton também não foi reconhecido pela comunidade científica da época por motivos óbvios.

Em contraste com o pensamento da vida cotidiana, que independe de evidências, o conhecimento científico necessita de comprovação empírica bem documentada. Além disso, está continuamente em teste, no confronto com a realidade, sendo reafirmado, transformado ou rejeitado. É no embate entre a teoria e o empírico-concreto que se constrói o conhecimento científico. A este respeito, fala a filósofa Agnes Heller (1989), em seus estudos sobre a vida cotidiana: *“O que na ciência é apenas opinião pode corretamente considerar-se como saber na vida cotidiana.”*

Então, até aqui, esta história não fala de ciência, mas, de opiniões, de juízos provisórios, que rapidamente se cristalizam em preconceitos. Isso se confirma nos relatos de casos publicados por Hinshelwood e Orton como comprovação posterior de suas “teorias”. Tais relatos são, acima de tudo, a própria negação de suas ideias, descrevendo problemas estritamente pedagógicos.

Reforçando nossa assertiva de que estamos lidando com preconceitos travestidos de ciência, na década de 60, a medicina americana divulga amplamente a *“existência cientificamente comprovada dos distúrbios de aprendizagem”*, com ênfase na *dislexia específica de evolução*. Esse “conhecimento” é apresentado como resultado de mais de 50 anos de estudos que teriam sido realizados por grandes pesquisadores, com destaque para Hinshelwood (promovido de oftalmologista a neurologista na versão oficial) e Orton. Sobre esses autores, afirma-se, ainda hoje, terem realizado enormes avanços científicos, constituindo-se em pilares da área da neurologia. Essa versão tem sido facilmente aceita e incorporada, tanto pela maioria da comunidade científica quanto pela sociedade.

Criticar, hoje, as especulações de Hinshelwood e Orton no início do século XX exige cautela, pois é necessário respeitar o patamar de conhecimentos disponíveis à época. Porém, não se deve perder de vista que o meio científico não lhes deu respaldo, com alguns autores afirmando explicitamente a precariedade de seus trabalhos. Entretanto, não se consegue

manter o mesmo respeito para os que orquestraram, nos anos 1960, a construção de uma história falsa, com omissões e mistificações, dando um pseudo-embasamento científico e um passado pleno de figuras e feitos notáveis a uma criação artificial. Impossível não lembrar a implantação de falsa memória familiar nos andróides de “Blade Runner”.

Uma hipótese é elaborada com base em meras opiniões; a partir daí, a realidade é observada por meio de um olhar viciado pela hipótese original, disposto, *a priori*, a enxergar apenas confirmações, nenhuma refutação. Essa realidade deformada passa a ser a comprovação da hipótese que a deformou. E, daí em diante, a hipótese se sofisticada, se embeleza, deformando ainda mais a realidade, criando uma espiral viciosa em que se sucedem explicações, hipóteses, cada vez mais complexas e atraentes. Porém falsas. Falsas porque jamais comprovadas e construídas sobre um alicerce inexistente. Ideias propositadamente apresentadas como teorias comprovadas, inquestionáveis, adquirindo assim o estatuto de ciência. Um estatuto forjado, frise-se.

Opiniões transformam-se em teorias autônomas, com vida própria, rígidas, inflexíveis. Transformam-se em dogmas de fé. Um exemplo é a crença de que leitura especular seja evidência de *dislexia*. Cria-se uma situação, no mínimo, esquisita em ciência: precisa-se provar que não existe o que não se provou que existe. Pior, não adianta provar! Existem inúmeras pesquisas, feitas com o necessário rigor científico, demonstrando que “leitores normais” constantemente fazem leitura especular, em porcentagens semelhantes às dos considerados *dislêxicos*. Aliás, a quantidade de pesquisas que demonstram a inconsistência das afirmações sobre *distúrbios de aprendizagem* é muito grande, porém com divulgação cerceada, principalmente no Brasil.

Os autores que defendem a existência dos *distúrbios de aprendizagem* não se preocupam - ou não conseguem - estabelecer critérios precisos para seu diagnóstico. E admita-se, em ciência médica tais critérios são obrigatórios. Não há resposta ao ponto central: como identificar a criança “dislética” da mal alfabetizada?

A ausência de um conceito e de critérios diagnósticos objetivos e compatíveis com a ciência médica pode ser verificada na literatura

especializada e, também, nos textos e cartazes difundidos pela Associação Brasileira de Dislexia, em que se orienta os pais a procurar um neuropediatra ou a própria associação se a criança não souber, por exemplo, dar um nó de gravata, ou amarrar seus sapatos, ou distinguir direita e esquerda (o que é, obviamente diferente de distinguir o que está de um lado e o que está de outro; lembre-se que os termos direita e esquerda são normas linguísticas, regidas por convenções sociais, que dependem de aprendizagem) e outras tarefas semelhantes.

É importante ressaltar que todo esse sistema de preconceitos encobre um promissor mercado de trabalho para várias profissões, com a proliferação de clínicas para tratamento de *distúrbios e dificuldades de aprendizagem*. Basta observar a proliferação dessas clínicas; em bairros com maior poder aquisitivo, quase que uma em cada esquina. Basta perceber como as escolas privadas divulgam a atuação de equipe multidisciplinar – psicólogo, fonoaudiólogo e psicopedagogo – no próprio espaço escolar ou em convênios com a escola. O médico – pediatra ou, melhor ainda, neuropediatra – obviamente só atende em sua própria clínica, da qual geralmente é o proprietário. Registre-se, ainda, que a psicopedagogia é uma profissão que surge exatamente para tratar de pretensos portadores de distúrbios de aprendizagem. Uma profissão, portanto, criada a partir de uma demanda construída pelos próprios especialistas.

Porém, há um interesse econômico muito maior. O das indústrias farmacêuticas. Existem remédios comercialmente disponíveis, cuja ação jamais foi comprovada, e que são amplamente utilizados para tratar doenças cuja existência ainda não se provou. De certo, apenas os inquestionáveis efeitos colaterais, prejudiciais. Além do comprometimento, em longo prazo, da estatura e da maturação sexual, a incidência de comportamento delinquente e dependência de drogas na adolescência é muito maior entre os jovens que receberam essas drogas do que na população geral da mesma faixa etária e classe social. Esse efeito, comumente descrito por autores que defendem a existência da doença e o uso dessas substâncias – somente eles podem publicar tais resultados, pois somente eles prescrevem e acompanham o uso crônico dessas drogas – poderia ser facilmente previsto. Bastaria perguntar o que aconteceria a um adolescente a quem fosse ministrada substância estimulante do sistema nervoso, aparentada

com as anfetaminas, desde os quatro, cinco anos de idade. Se sua turma de amigos decidir transgredir as normas, experimentando nicotina ou mesmo maconha, ele já estará muito além desse patamar e com grande chance se sentirá tentado a experimentar drogas muito mais pesadas.

Apregoa-se que 30% da população em geral sofreriam de algum tipo de *disfunção*. 18% seriam *disléticos*. Destaque-se que, em saúde, trabalha-se com indicadores da ordem de 1 por 100.000, 1 por milhão, especialmente quando se trata de doenças em que os fatores sociais têm pouco peso. Alguns autores, talvez por perceberem os riscos de se exagerar na dose de catastrofismo, afirmam que não seria tanto, mas “apenas” algo próximo a 10 ou 12% de disléticos. Mesmo essas cifras, se reais, fariam pensar na degenerescência da espécie humana!

Porém, é importante contextualizar em que realidade educacional acontece essa medicalização.

Para praticamente todos os segmentos que compõem a sociedade brasileira, problemas de saúde constituem uma barreira para a aprendizagem e, logicamente, uma das principais causas de fracasso escolar.

A identificação das ideias subjacentes aos *distúrbios de aprendizagem* com a ideologia que permeia a vida cotidiana é muito grande, facilitando sua incorporação à cotidianidade e a seu sistema de preconceitos. Esta incorporação pode ser apreendida, escutando-se os profissionais de saúde e educação.

Para os profissionais da Saúde e da Educação, a doença impediria a aprendizagem. Porém, que tipo de doença, em que gravidade? Aparentemente, essas questões não se colocam. Estar doente, não importa a gravidade (ou a ausência de) nem a época da vida em que se esteve doente, nem o tempo (tanto faz se aguda ou crônica, se dura dias ou a vida toda) é um estado absoluto. A doença, nesse imaginário, não admite modulações. O processo Saúde/Doença é transformado em Saúde Total ou Doença Total. Perde sua relação de determinação com as condições de vida, com a inserção do grupo familiar nos estratos sociais, nos meios de produção. Torna-se a-histórico. Exatamente igual às concepções e às prescrições dos médicos escolares no início do século.

A Medicina afirmou que “não aprender na escola” é sintoma de doença e se prontificou a atender as crianças portadoras dessa “doença”.

Delimitou o problema educacional como passível de solução médica e se ofereceu como “parceira” à Educação, prometendo colaborar com a resolução do fracasso escolar. Apropriou-se do objeto aprendizagem e ofereceu à sociedade uma medida cosmética, voltada à resolução do conflito social existente e de um possível questionamento da instituição escola. E a Educação vem, candidamente, acreditando nessa promessa, impossível de ser cumprida. Impossível de ser cumprida porque o problema da não-aprendizagem é determinado por questões inerentes à instituição escolar, questões pedagógicas e não médicas. Trata-se de problema construído no cotidiano da sala de aula, e, como tal, apenas pela transformação desse cotidiano e de suas práticas pode ser efetivamente enfrentado.

Acreditar que a Medicina possa ter um papel importante na resolução do fracasso escolar pode, temporariamente, constituir uma política de superação de conflitos, pelo ocultamento do problema, de seus determinantes e, principalmente, das possibilidades concretas de enfrentamento do problema. Entretanto, não só a Medicina não pode cumprir suas promessas, como se está criando, em médio prazo, outro problema a ser enfrentado: a medicalização do espaço educacional e a consequente expropriação da competência e da área de atuação do profissional da Educação.

Deve-se enfatizar que não é estudando os erros, as “doenças da aprendizagem” que se entenderá o processo ensino-aprendizagem normal. Menos ainda, que se enfrentará efetivamente o grave problema da educação brasileira, pois sem dúvida, as altíssimas taxas de fracasso escolar não se devem a *distúrbios de aprendizagem*, mas a *distúrbios do processo ensino-aprendizagem*.

A Medicina, a Psicologia e a Fonoaudiologia podem efetivamente colaborar com o processo de aprendizagem de algumas crianças que apresentem problemas de saúde reais, que demandem atenção especializada. Porém, mesmo nestes casos – a minoria das crianças, enfatize-se! – o papel dos profissionais da saúde será apenas complementar, pois a aprendizagem não se desvincula das práticas pedagógicas. Mesmo crianças que apresentem problemas reais somente aprenderão o que – e se – lhes for ensinado por alguém que se acredite capaz de ensinar qualquer criança. Alguém convicto, cientificamente, de que toda criança é capaz de aprender, se algo lhe for ensinado.

O campo da saúde fala de limitações, impossibilidades. Em contraste, o campo educacional fala de possibilidades ilimitadas, crescentes... A aprendizagem é um processo lúdico que, se deslocado para o campo da saúde, não mais será aprendizagem, mas sim doença.

O que se observa hoje na educação brasileira é exatamente a inversão de conceitos e valores.

A imensa maioria das crianças não aprende apenas porque não tem acesso à escolarização, ao ensino. Não aprende porque não tem acesso aos conhecimentos, aos saberes, aos bens culturais constituídos pela humanidade. Estas crianças, absolutamente normais, são transformadas em portadores de uma doença cuja existência não se comprova e recebem “tratamentos” que constroem doenças, essas sim reais.

Enquanto isso, jovens e crianças com problemas reais de saúde, que necessitam de atendimento especializado para que possam se desenvolver e aprender adequadamente ficam à margem das políticas públicas de saúde e de educação, à mercê de uma vaga que sobre, de algum pouco recurso que lhe seja destinado.

As políticas públicas brasileiras ainda sofrem a influência de interesses de profissionais e associações de classe e de empresas multinacionais, de construções artificiais de mercado de trabalho e de consumo.

A qualidade de vida e a qualidade da educação pública acessível a todos refletem a importância, o valor que uma sociedade atribui às pessoas que a constroem dia a dia.

No Brasil, a vida real de crianças e jovens reais ainda não conseguiu ser prioridade real.

A sua importância e a preocupação com sua qualidade de vida ainda se inscrevem apenas nos discursos oficiais. Somente o que deles transborda se concretiza nas poucas ações que existem no mundo da vida...

REFERÊNCIAS

HELLER, A. *O cotidiano e a história*. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

COLES, G. *The learning mystique: a critical look at learning disabilities*. USA: Pantheon, 1987.

COLLARES, C. A. L.; MOYSÉS, M. A. A. *Preconceitos no cotidiano escolar*. São Paulo: Cortez, 1996.

CONRAD, P. Situational hyperactivity: a social system approach. *Journal of School Health*, Kent, Ohio, v. 47, n. 280, 1977.

HECHTMAN, L.; WEISS, G.; PERLMAN, T. Hyperactives as young adults: past and current substance abuse and antisocial behavior. *American Journal of Orthopsychiatry*, New York, v. 54, n. 415, 1984.

MILLER, J. S. Hyperactive children. A ten-year-study. *Pediatrics*, Illinois, v. 61, n. 217, 1978.

MOYSÉS, M. A. A.; COLLARES, C. A. L. A história não contada dos distúrbios de aprendizagem. *Cadernos CEDES*, Campinas, n. 28, 1992.

MOYSÉS, M. A. A. *A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola*. 2. ed. Campinas: Mercado de Letras, 2007.

VELLUTINO, F. R. *Dyslexia*. Cambridge: MIT Press, 1979.

A MEDICALIZAÇÃO DO NÃO-APRENDER-NA-ESCOLA E A INVENÇÃO DA INFÂNCIA ANORMAL

*Cecília Azevedo Lima Collares
Maria Aparecida Affonso Moysés*

Na década de 90, em 57 escolas estaduais no Estado de São Paulo, apenas 10% dos alunos completaram 8 séries em 8 anos (0,1% em algumas escolas). Todos os professores citaram problemas biológicos como impeditivos da aprendizagem. Em paralelo, todos os profissionais da saúde apontaram causas biológicas para o não-aprender-na-escola.

A atribuição de causas biológicas a problemas coletivos é antiga, remontando ao início do século XIX, quando a biologização passa a ser resposta rotineira da sociedade (respaldada pela ciência positivista) a conflitos sociais. Esse processo, denominado medicalização, transforma problemas coletivos, de ordem social e política, em questões biológicas, individuais. Deslocando causas e soluções para o campo médico, isenta de responsabilidades instituições e governantes.

A medicalização de um problema político-pedagógico tem constituído, então, obstáculo à transformação das práticas educacionais e à superação do fracasso da escola.

Neste texto, analisa-se a história da construção do campo médico-pedagógico que, a par da invenção da infância anormal, dissemina mitos sobre a pretensa incapacidade de aprender das crianças das classes populares e a apropriação da aprendizagem pela medicina, criando doenças do não-aprender.

Atribuindo-se o estudo não apenas das doenças, mas o estudo e a definição da normalidade, a medicina se apropria das relações do homem com a natureza e com outro homem, isto é, a vida. Legisla sobre hábitos de alimentação, vestuário, habitação, higiene, com a abordagem empregada frente às doenças. Um discurso genérico, aplicável a todas as pessoas porque pretensamente neutro.

A sociedade delega à medicina a tarefa de normatizar e vigiar a vida - estão colocadas as condições históricas para a medicalização.

Embora o discurso médico aponte as condições insalubres como implicadas em doenças e epidemias, ele abole as condições de vida concretas de cada pessoa e sua inserção social e nos modos de produção. É preciso abolir particularidades, ou seja, o subjetivo, para que o pensamento positivista se imponha.

Não se deve perder de vista que o discurso médico, nesse momento - como o discurso científico, em geral e em qualquer momento - está intimamente afinado com demandas de grupos hegemônicos. Ao capitalismo que surgia, as desigualdades sociais constituíam tema a ser omitido dos fatores *determinantes*, transformado em *determinado*.

As transformações políticas e econômicas que ocorrem na fase inicial do capitalismo demandam transformações também nas formas de organizar a vida das pessoas e, mais ainda, nas formas de pensar essa organização. É necessária uma nova conformação de sociedade e de família. Essa concepção será estruturada por pregações moralistas, enaltecendo a nova ordem familiar. Os grandes agregados familiares, com divisão de responsabilidades, evoluem para a família que conhecemos. É fundamental entender que, sem julgar qualidades e defeitos, é a organização adequada e necessária à consolidação da nova ordem política e econômica.

Nesse contexto histórico, nessa família, constrói-se a concepção de infância. Até aí, também a criança não existia conforme a conhecemos.

As transformações políticas e econômicas demandam ainda nova forma de ocupação do espaço, surgindo as cidades. A propagação de doenças é amplificada pelas urbes e trocas comerciais.

A preocupação com as doenças interpõe-se à necessidade de construir o papel da criança, resultando no surgimento da *puericultura*, que, atribuindo as doenças à ignorância, tem por objetivo ensinar. Ou, em suas palavras, *civilizar os novos bárbaros*. E centra suas orientações na criança.

Não há espaço para determinantes como políticas públicas, condições de vida, classe social. A ignorância é a responsável pelas altas prevalências de doença. Daí, a solução só pode ser pelo ensino e a medicina exerce seu papel normatizador com grande eficiência, com ideias que perduram até hoje.

Em que momento se fecha o raciocínio circular, tautológico, *para ter saúde é preciso ter conhecimentos e para aprender é preciso ser sadio* e seu reverso, *a causa da doença é a ignorância e a causa de não aprender é a doença?* Impossível precisar, porém está presente já no início da *puericultura*.

Pela normatização da vida, pela biologização do viver, a medicina assume, na ordem social que surge, antigo papel: controle social dos questionamentos.

Inicia-se a medicalização do comportamento, transformando em objeto biológico algo social e historicamente construído, reduzindo a própria essência da historicidade do homem - a diferença, o questionamento - às características inatas, biológicas, a uma doença, enfim. Os diagnósticos que subsidiam, legitimam e prescrevem a segregação surgem na psiquiatria e, logo depois, também na neurologia.

A partir daí, a medicalização da sociedade tornar-se-á bastante frequente. Nos momentos de tensões sociais, a sociedade responderá biologizando, sempre com respaldo da ciência positivista. Assim, nos anos 1960, período de intensa agitação social, a ciência “provou” a superioridade intelectual do homem branco sobre o negro, geneticamente determinada; a diferença neurológica, também geneticamente determinada, que explicaria

as diferenças intelectuais e de papel social entre o homem e a mulher; os efeitos benéficos e necessários da psicocirurgia (lobotomia), solução para os conflitos nos guetos.

Mas, voltemos ao início da medicalização da aprendizagem.

Na transição entre os séculos XIX e XX, já existem condições históricas para que a medicina tome para si a aprendizagem. Afirma a existência das *doenças do não-aprender e do comportamento*, com promessa dupla e irrealizável: diz-se capacitada a resolvê-las, apregoando a necessidade de médicos nos ambientes escolares como garantia de aprendizagem, da *salvação*; ao mesmo tempo, acena, para o futuro, com um tempo em que sua própria existência (a da medicina) será dispensável.

A extensão da normatividade médica ao campo da aprendizagem pode ser percebida em movimentos simultâneos, entrelaçados. Preconiza-se a higiene escolar; Binet e Simon instrumentalizam o ideário psicométrico inaugurado por Galton; o determinismo genético alicerça, pseudocientificamente, o racismo; o estudo do cérebro firma nova especialidade médica, a neurologia. Na encruzilhada desses movimentos, a medicina preconiza classes especiais para os alunos que não irão aprender na escola que ainda não frequentam.

Na última década do século XVIII, aprova-se o primeiro decreto da saúde escolar. Época em que, mesmo na Europa, o número de salas de aula é pequeno e a educação das classes populares era muito restrita. Se a igualdade é bandeira da revolução burguesa e a cidadania pressupõe direitos e não mais privilégios, a igualdade em educação é um tanto desigual.

No Brasil, a história se repete.

O movimento puericultor constitui o primeiro sinal da extensão da normatividade médica, à semelhança da França, onde se formavam os médicos brasileiros. De volta ao Brasil, trazem a doutrina de civilizações com problemas decorrentes da urbanização e a aplicam a uma sociedade ainda eminentemente rural.

O combate às altas taxas de mortalidade infantil dar-se-ia pelo enfrentamento da ignorância das mães, sua causa primordial; pela educação, livrar-se-ia o país da *mortalidade evitável*, devida à falta de asseio e ao não

seguimento das regras de boa alimentação. A puericultura objetivava, *cercando as crianças de todas as garantias, conservar e aperfeiçoar a espécie.*

Na transição entre os séculos XIX e XX, os pediatras brasileiros bradavam a importância da inspeção médica escolar; a causa das diferenças entre o Brasil e países avançados seria a educação e a higiene escolar. A esta caberia garantir condições que propiciassem a aprendizagem e, já demonstrando a impregnação das teorias racistas, reduzir a deterioração física e o abastardamento da raça, criar gerações perfeitas física e moralmente.

Embora distante, geográfica, econômica e socialmente, dos países europeus, o ideário político dos intelectuais brasileiros não era defasado, com discursos racistas, eugenistas; eram discursos sobre aptidões, inteligência...

Na primeira década do século XX, a higiene escolar é institucionalizada em São Paulo e Rio de Janeiro; o número de salas de aula ainda era ínfimo.

E a Higiene Escolar já surge com amplo campo de atuação. Eugenista, alerta para a precariedade de saúde do povo e afirma sua competência em questões pedagógicas. Discurso e prática médicos estavam sintonizados com o referencial europeu contemporâneo: em 1918, um pediatra brasileiro aplica, no Hospital Nacional, o teste Binet-Simon.

A higiene escolar normatiza padrões de construção dos prédios escolares, dimensão de corredores e altura de degraus; tamanho e desenho de móveis escolares e sua distribuição espacial; currículo e horas de trabalho e de recreio; ginástica recreativa e restauradora.

Destaque-se que essa normatização é praticamente anterior à instalação de escolas. A medicina estende sua atuação às escolas; afirma-se competente para prevenir e tratar os problemas escolares antes mesmo que surjam. Quase que se poderia falar, antes mesmo que haja escola. Medicaliza a educação, transformando problemas pedagógicos e políticos em problemas médicos. Cria as *doenças do não-aprender-na-escola* e para elas propõe solução. Antecipando-se, prevê que os problemas irão ocorrer e se coloca como portadora das soluções.

Como se articulam todos esses movimentos? O discurso médico apregoará a existência de crianças incapazes de aprender, a menos que submetidas à intervenção médica.

Muitos consideram que os altos índices de fracasso surgem no Brasil com a expansão educacional e o acesso da classe trabalhadora; atribui-se as mesmas causas à medicalização da aprendizagem. A escola, atordoada e impotente com o fracasso das crianças das classes populares, desencadeado pela democratização do acesso, teria recorrido a especialistas que a socorressem. As classes especiais seriam consequência da entrada maciça de um segmento social que jamais havia frequentado a escola.

A análise histórica mostra o contrário.

No Brasil, repete-se a história francesa.

Na França, o ensino tornou-se obrigatório em 1882; nas classes populares, a escola, por muito tempo ainda, teria que lutar pela frequência às aulas. Nesse contexto, os especialistas ofereceram - muitas vezes, impuseram - ajuda à escola: testam alunos e preconizam exclusão da sala regular, encaminhando-os às classes especiais. O olhar clínico estava instrumentalizado pelo teste de Binet-Simon, que se propunha, exatamente, a identificar previamente crianças que não iriam se beneficiar da escola e deveriam ser submetidas à *ortopedia mental*.

Esse movimento vincula-se apenas pela superfície à obrigatoriedade do ensino e a preocupações com a aprendizagem das classes populares, encobrindo o combate à internação de crianças em asilos e hospitais psiquiátricos, que, de modo semelhante a nosso tempo, cumpriam a função de *depósitos de corpos quase-vivos*. Na luta contra essa institucionalização frequente, os *especialistas* propõem *hospitais-escola*, aliando educação e tratamento, e *classes especiais*, para crianças atrasadas, defasadas ou com debilidade mental leve. As classes especiais filiam-se às reivindicações alienistas e têm por objetivo não a escolaridade, mas a aprendizagem. Entretanto, deviam, mas forçar o Estado a assumir seus deveres, cuidando dos *deserdados da vida* e *velando pela sorte dos anormais*.

O *movimento em favor da infância anormal* se oficializa em 1904, na França; o Ministério de Instrução Pública cria comissão para definir medidas que garantam a instrução, não apenas a cegos e surdos-mudos,

mas a todas as crianças anormais e retardadas. Em 1909, promulga-se a lei que cria *classes e internatos de aperfeiçoamento*.

Esse movimento humanitário mascara, porém, duas motivações não tão solidárias aos *deserdados da vida*.

A primeira é o ideário instaurado imediatamente após a Comuna. A sociedade francesa, atemorizada pela possibilidade de movimentos semelhantes, amplia a instrução primária, gratuita, obrigatória e laica, com discursos e práticas voltados à ordem social e controle da desordem do lar, do local de trabalho, da rua, dos costumes, do corpo. Busca-se, pela filantropia, salvar a infância (pobre) dos perigos, para preservar a própria sociedade, isto é, as classes privilegiadas. O movimento em defesa da *infância anormal* vincula-se a outro, mais amplo, voltado à *infância em perigo*: age-se contra o leite contaminado, a rua contaminante, a debilidade dos pais e a delinquência.

Salvar a criança pobre dos perigos que a cercam, para evitar cataclismos futuros. Começa o embate por competências. A partir de 1894, realizam-se congressos nacionais de beneficência pública e privada, em que se debate o direito - e o poder - da Igreja e do Estado sobre a caridade, a qual se transforma em filantropia. Surge o conceito de *previsão social*: fabricar indivíduos com comportamento *previsível*.

A infância será enquadrada por um conjunto institucional: escola, medicina e judiciário, em luta aberta contra pais (trabalhadores) e rua (crianças abandonadas).

Entre médicos, advogados, filantropos e educadores que engrossam as fileiras desses congressos e das instituições filantrópicas, voltadas à *elevação moral de meninos e meninas pobres*, surgirão os especialistas do campo médico-pedagógico. A criação, em 1925, da Clínica de Neuro-Psiquiatria Infantil, sob a dupla égide do Patronato da Infância e da Adolescência e da Faculdade de Medicina de Paris, é símbolo da afinidade entre instituições e o surgimento desse campo.

Os especialistas da infância anormal serão, com frequência, os defensores dos patronatos; as crianças serão, com frequência, as mesmas. *Endireitamento moral, ortopedia mental, crianças anormais* serão variações de nomeação: é sempre entre os pobres, entre os mais pobres dos pobres

que se esconde o perigo social futuro. Serão eles que, desde então, não cessarão de entrar na escola e dela sair com o rótulo de *anormais*.

O campo médico-pedagógico científiciza a previsão social, transformando-a em *previsão médico-pedagógica*.

A afinidade com a ideologia dominante revela-se no discurso médico. Binet e Simon, psicólogo e médico, publicam, em 1907, “*Les enfants anormaux: guide d’admission pour les classes de perfectionnement*”:

Este dever é ademais exigido por nosso maior interesse já que, se em um determinado prazo de tempo, não se der satisfação ao que têm de legítimo as reivindicações dos nove décimos da sociedade [...], se pode prever uma revolução violenta na qual os que possuem não terão muito a ganhar e que transtornaria, de baixo para cima, a organização atual da sociedade.

É esse futuro perigo social que o campo médico-pedagógico promete controlar. Mais uma vez, a medicina se apresenta como promessa de salvação para aflições da sociedade.

A outra motivação para o movimento em favor da infância anormal e da criação do campo médico-pedagógico refere-se a questões menos humanitárias: a ampliação de mercado de trabalho.

Em 1898, a *Revue des revues* alerta para a ascensão social do *proletariado intelectual*: os portadores de títulos universitários haviam se multiplicado rapidamente na França, passando de 4.000 a 8.800 os estudantes de direito, de 1.200 a 8.500 os de medicina e de 200 a 3.500 os de letras. Dos 2.500 médicos parisienses, metade é considerada proletária; dos 150.000 professores, dois terços vivem na miséria e 15.000 disputam 150 vagas no judiciário.

São homens nascidos pobres [...] que pedem para entrar nos quadros sociais com o benefício de seus diplomas, não são boêmios, nem refratários, mas sim, pelo contrário, submissos, aspirantes a burgueses e que terminam por serem candidatos à fome.

Justifica-se a criação dos especialistas que, por sua vez, inventarão um sistema classificatório e atuarão no entorno da escola. Cria-se o *mercado*

da infância, na convergência de interesses de universitários proletarizados e da sociedade temerosa. Cria-se nova nosografia, distinguindo *anormais médicos* e *anormais pedagógicos*.

Disputam-se áreas de competência e de atuação, confundem-se discursos corporativistas e pseudocientíficos. Binet e Simon (1907) no manual de admissão já referido criticam: “Seria preferível evitar o equívoco do termo médico e dizer, simplesmente, ‘anormais de hospício’ e ‘anormais de escola’, para mostrar claramente a diferença de seus destinos.”

O discurso médico-pedagógico reforça a crença no caráter natural das aptidões e, principalmente, das inaptidões. O discurso científico ainda não havia adquirido a opacidade que lhe será peculiar, no ocultamento da pertença de classe e das relações de produção.

Médicos afirmam a necessidade de sua atuação para o trabalho do educador. Os professores, que afirmam a impossibilidade de ensinarem *crianças anormais*, conseguem ser nomeados para as classes especiais, que tanto defendem.

Qual a linha que define a *criança anormal*? Como distinguir *anormais de escola* e *anormais de hospício*? O *anormal de escola* não pode ser demasiadamente louco, mas deve ser suficientemente louco para ser detectado. Os futuros psicólogos se tornarão os especialistas em definir essas fronteiras.

O discurso médico-pedagógico acrescenta aos *anormais de hospício* - *idiotas* e *imbecis* - os *retardados* e os *instáveis*.

Publicações do início do século empregam duas categorias para crianças com problemas na escola: *atrasados*, *defasados* ou *débeis mentais leves* aos considerados inaptos para acompanhar o nível de instrução adequado à idade; os considerados incapazes de se submeter à disciplina escolar, por *debilidade de capacidades morais*, denominam-se *instáveis*.

A medicina, já acompanhada pela psicologia, falará de *debilidade intelectual*, *fraqueza moral*. Falará em *anormais da escola*, ou *atrasados*, distintos dos *enfermos psicológicos* e dos *débeis profundos*, ou *alienados*.

Entretanto, é preciso ressaltar que já desde essa época existem vozes discordantes, internas à própria medicina, criticando tais nosografias, classificações e distinções.

Desde o início, havia preocupação com as condições de vida, na tentativa de relacionar a *anormalidade* da criança com a inserção social; porém, buscando não compreender as relações concretas do sujeito com o meio, mas encontrar as causas do comportamento doentio no meio pernicioso, imoral, onde só se poderiam desenvolver *crianças anormais*.

As classificações dos especialistas do campo médico-pedagógico coincidirão sempre com as da escola, como os resultados do teste Binet-Simon.

Os *retardados* continuam frequentando as classes especiais, mas sem acesso à instrução; com apenas meia hora de aula diária, a eles se reserva aprendizagem profissionalizante, de economia doméstica e de comportamento.

Em menos de quinze anos, a escola deixa de ser para todos, criando dejetos que serão expelidos para as classes especiais.

No Brasil, novamente a história se repete.

A medicalização da aprendizagem (e da não-aprendizagem) não decorre da ampliação do número de vagas nas escolas e acesso de crianças oriundas das classes trabalhadoras nem do surgimento de um problema educacional. Ao contrário. A medicina alerta, *a priori*, que as crianças das classes trabalhadoras são debilitadas, malnutridas, doentes e, portanto, *irão* apresentar problemas na escolarização, a menos que haja uma atuação médica.

Tomemos o caso de Minas Gerais. Em 1927, é regulamentado o ensino primário pelo Decreto-Lei nº 7970A; na parte *Das Classes Especiais para débeis orgânicos e retardados pedagógicos*, definem-se os retardados pedagógicos: “Crianças de menos de 12 anos, que tenham sido reprovadas três vezes consecutivas numa mesma série [...]”

A seguir, recomenda-se que as crianças encaminhadas para o ensino especial sejam identificadas não apenas por reprovações consecutivas, mas por testes para “*determinar o quociente de inteligência*”.

Expandem-se o rol de problemas encaminhados às classes especiais; aumenta o número dessas classes; na década de trinta, surgem as escolas especiais.

Em 1929, a convite do governo mineiro, chega a Belo Horizonte, Helena Antipoff, russa de nascimento, européia de formação. Psicóloga e educadora, forma-se no circuito Paris-Genebra, com Theodore Simon (do teste Binet-Simon). Vem implantar a Escola de Aperfeiçoamento, considerada a primeira Faculdade de Educação brasileira, o primeiro Laboratório de Psicologia Experimental e o Museu da Criança. Dinâmica, difunde o ideário da psicologia diferencial e da psicometria; preconiza testes para identificar aptidões, formar classes homogêneas e selecionar crianças retardadas, que seriam encaminhadas às classes especiais. A pedagogia deveria submeter-se à psicologia. Em pouco tempo, está presente em toda a rede educacional de Belo Horizonte, por meio das ex-alunas. As classes especiais surgem como inevitáveis. Em 1932, funda a Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais, rapidamente transformada em Sociedade Pestalozzi do Brasil, sob o lema “*Proteger a Infância Anormal é preservar a sociedade e a raça das influências nocivas da anormalidade mental.*” Em 1935, cria o Instituto Pestalozzi de Belo Horizonte, externato para crianças que não aprendiam na escola regular.

Sem dúvida, Helena Antipoff só foi convidada pelo governo mineiro porque o *campo médico-pedagógico* já existia na mente de educadores e médicos brasileiros, mas lhe daria visibilidade muito maior.

Em 1939, Artur Ramos publica o livro *A criança problema*, referência para médicos e pedagogos nas décadas seguintes. Discípulo de Nina Rodrigues, afasta-se de suas concepções racistas e aproxima-se da antropologia e da psicanálise; substitui o conceito de *criança anormal* pelo de *criança problema*; critica os excessos da psicometria; defende o meio como determinante da personalidade e do desenvolvimento.

A substituição da concepção de *anormal* pela de *problema* representa inegável avanço teórico, porém não ocorre na prática. Ao conceito de *criança anormal* agrega-se o de *criança problema*; ambos convivem nos discursos médicos, psicológicos e pedagógicos até hoje.

A medicina cria sua própria demanda. Nos anos 1940, é criado, por iniciativa médica, o Centro Psicopedagógico da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, primeira clínica pública voltada ao atendimento de crianças com dificuldades de aprendizagem, para prevenir problemas futuros. Não se pode esquecer que a democratização real do acesso à escola brasileira somente acontece na década de sessenta...

É evidente a *promessa de soluções* implícita no discurso médico. Pretende-se não a garantia de aprendizagem para crianças pobres, mas de um futuro saudável a toda a comunidade, a justificar os gastos dos estratos ricos, que nunca usarão tal clínica...

A medicalização consolida-se ao se infiltrar no pensamento cotidiano, no conjunto de juízos provisórios e preconceitos que regem a vida cotidiana, o que se pode apreender pela incorporação de seu discurso, científico ou preconceituoso, pela população.

A medicina constrói, assim, artificialmente, as *doenças do não-aprender* e a consequente demanda por serviços de saúde especializados. A partir daí, apropriar-se-à cada vez mais da aprendizagem. Sem mudanças significativas, apenas estendendo seu campo normativo.

Em pleno século 21, as crianças das classes populares continuam não tendo acesso à escolarização, apenas adentrando os portões das escolas e permanecendo como que estacionadas em suas carteiras.

Suas vidas continuam sem qualidade e continuam recebendo rótulos para justificar essa situação, rótulos que deslocam o foco de luzes de problemas coletivos, políticos e educacionais, para pretensas doenças, como se fossem problemas de ordem biológica e individual. Continuam não aprendendo o que não lhes é ensinado, mas os rótulos se disfarçam sob a aparência de sofisticados – embora falsos – diagnósticos, que vão mudando de nome ao longo do tempo como forma de esconder o jogo que está sendo jogado.

E as crianças que realmente têm problemas e necessitam de atendimentos especializados não têm acesso a eles, esquecidos e perdidos em uma longa fila de espera de onde transbordam crianças que eram absolutamente normais, adoecidas na escola...

Realmente, a qualidade de vida, o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças ainda está longe de ser prioridade para os campos da saúde e da educação...

REFERÊNCIAS

BINET, A.; SIMON, T. Les Enfants anormaux: guide pour l'admission dos enfants anormaux dans les classes de perfectionnement. Paris, Armand Colin, 1907.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

BOLTANSKY, L. *Puericultura y moral de classe*. Barcelona: Laia, 1974.

COSTA, D. A. F. *Fracasso escolar: diferença ou deficiência?* Porto Alegre: Kuarup, 1993.

COLLARES, C. A. L.; MOYSÉS, M. A. A. *Preconceitos no cotidiano escolar. ensino e medicalização*. São Paulo: Cortez, 1996

FOUCAULT, M. Historia de la medicalización. *Educación, médica y salud*, Washington, v. 11, n. 1, p. 3-25, 1977.

_____. *O nascimento da clínica*. 2. ed. bras. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980.

LIMA, G. Z. *Saúde escolar e educação*. São Paulo: Cortez, 1985

MOYSÉS, M. A. A. *A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola*. 2. ed. at. e amp. Campinas: Mercado de Letras, 2007.

MUEL, F. La escuela obligatoria y la invención de la infancia anormal. In: VARELA, J.; ALVAREZ-URÍA, F. (Org.). *Espacios de poder*. 2. ed. Madrid: La Piqueta-Endymion, 1991.

PATTO, M. H. S. *A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1990.

SOBRE OS AUTORES

AGNES CRISTINA FETT-CONTE

Graduada em Biologia, Mestre em Genética e Doutora em Genética pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - UNESP. Especialista em Citogenética Humana pela Sociedade Brasileira de Genética (SBG) e em Intervenção Familiar Sistêmica (Aconselhamento Familiar) pela FAMERP. Professora Livre-Docente em Genética Humana e Médica, do Departamento de Biologia Molecular da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP). Professora e orientadora do Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Professora e orientadora (colaboradora) do Curso de Pós-Graduação em Genética da UNESP de São José do Rio Preto. Membro titular da SBG, sócia-efetiva da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM) e pesquisadora da Escola do Autista de São José do Rio Preto. Líder do Grupo de Pesquisa Genética e Doenças Complexas (CNPq).

ANNA AUGUSTA SAMPAIO DE OLIVEIRA

Graduada em Pedagogia pela Universidade de São Paulo (USP). Mestre em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Doutora em Educação pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - UNESP, campus de Marília. Professora Assistente Doutor na Graduação em Pedagogia e no Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências - UNESP, campus de Marília

ADRIANA LIA FRISZMAN DE LAPLANE

Graduada em Pedagogia, Mestre e Doutora pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Pós-doutora pela University of Birmingham/Inglaterra. Professora Associada da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP nos níveis de Graduação e Pós-Graduação.

CECÍLIA AZEVEDO LIMA COLLARES

Graduada em Pedagogia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP). Mestre em Educação (Psicologia da Educação) pela PUC/SP. Doutora em Sociologia e Política pela Fundação Escola de Sociologia e Política de São Paulo. Professora aposentada da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Livre-docente em Psicologia Educacional.

CLAUDIA HELENA MANTELLE SILVA MELLO

Enfermeira pela Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA). Especialista em Educação em Saúde Pública pelo Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde. Mestranda pela Universidade Estadual Paulista - UNESP, Campus de Marília. Assistente de Ensino da FAMEMA. Enfermeira Assistencial da Universidade de Marília.

ELIZETE L. M. MATOS

Graduada em Pedagogia pela Pontifícia Universidade Católica (PUC/PR). Especialista em Recursos Humanos e Psicopedagogia. Mestre em Educação pela PUC/PR. Doutora em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Atualmente é Coordenadora do Núcleo de Educação e Humanidades da PUCPR, Professora titular e Professora permanente do Mestrado e Doutorado em Educação da PUCPR. Líder dos Grupos de Pesquisa: Prática Pedagógica no Ensino e Aprendizagem com Tecnologias Educacionais; e Paradigmas Educacionais e a Formação de Professor (CNPq)

ELZA DE FÁTIMA RIBEIRO HIGA

Enfermeira pela Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA). Mestre em Enfermagem Fundamental e Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto. Docente do curso de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da FAMEMA. Membro dos grupos de pesquisa: Educação e Saúde de Grupos Especiais (UNESP); Grupo de Estudos e Pesquisas sobre a Utilização dos Recursos Humanos em Enfermagem (USP).

GUILLERMO ARIAS BEATÓN

Psicólogo com doutorado em Ciências Pedagógicas pelo Instituto Central de Ciências Pedagógicas de Cuba (1987). Professor Titular da Faculdade de Psicologia da Universidad de Havana. Possui experiência na área de Educação, tendo trabalhado nos últimos anos como professor visitante em universidade do México, Porto Rico, Brasil, em Programas de Mestrado e Doutorado, na área da Psicologia Educativa, Psicologia Clínica e Psicodrama.

IONE FERREIRA SANTOS

Graduada em Enfermagem pela Escola de Enfermagem pela Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto (USP). Mestrado em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem pela USP de Ribeirão Preto. Doutorado em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem pela USP de Ribeirão Preto. Docente do Curso de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA). Membro da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar da FAMEMA.

LAZSLO A. ÁVILA

Graduado em Psicologia pela Universidade de São Paulo (USP). Mestre em Psicologia Social pela USP. Doutor em Psicologia Clínica pela USP. Pós-doutor pela University of Cambridge, UK. Livre Docente do departamento de Psiquiatria e Psicologia Médica da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto Autarquia Estadual, professor titular da Sociedade de Psicoterapias Analíticas do Estado de São Paulo e professor titular do Núcleo de Estudos Em Saúde Mental e Psicanálise das Configurações Vinculares. Líder do Grupo de Pesquisa Psicossomática e Psicologia Médica (CNPq).

MARIA APARECIDA AFFONSO MOYSÉS

Graduação e Doutora em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Especialista em Pediatria pela Sociedade de Pediatria de São Paulo. Livre-Docência em Pediatria Social na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (UNICAMP). Professora Titular em Pediatria da UNICAMP. Coordena o Laboratório de Estudos sobre Aprendizagem, Desenvolvimento e Direitos, no Centro de Investigações em Pediatria (CIPED) da UNICAMP. Membro fundador do Forum de Estudos sobre Medicalização de Crianças e Adolescentes.

MARIA JOSÉ SANCHES MARIN

Enfermeira pela Universidade do Sagrado Coração. Especialista em Ativação de Processo de Mudanças na Formação Superior de Profissionais de Saúde pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ). Mestre em Enfermagem Fundamental e Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto. Pós-Doutora pela Escola Paulista de Medicina (UNIFESP). Docente do curso de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* da Faculdade de Medicina de Marília. Vice-líder do grupo de pesquisa: Educação e Saúde de Grupos Especiais (CNPq).

MARIA ZILMA DOS SANTOS

Graduada em Enfermagem pela Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA). Enfermeira Assistencial da FAMEMA.

MARILDA MARQUES LUCIANO MARVULO

Graduada em Enfermagem pela Universidade do Sagrado Coração (USC). Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica pela USC. Mestre em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto. Enfermeira Assistencial da Faculdade de Medicina de Marília.

MÉRCIA ILIAS

Graduada em Medicina pela Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA). Residência Médica em Infectologia pela FAMEMA. Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Docente da FAMEMA. Coordenadora do Curso de Medicina da FAMEMA.

MIGUEL CLAUDIO MORIEL CHACON

Graduado em Psicologia pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - UNESP, campus de Assis. Especialista em metodologia da pesquisa educacional pela Universidade Federal de Mato Grosso. Mestre em Educação pela Universidade Estadual de Campinas. Doutor em Educação pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho - UNESP, campus de Marília. Professor Assistente Doutor na Graduação em Pedagogia e no Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências - UNESP, campus de Marília. Líder do grupo de pesquisa: Educação e Saúde de Grupos Especiais (CNPq).

ROSELI VERNASQUE BETTINI

Graduada e Licenciada em Psicologia pela Universidade Metodista de Piracicaba. Mestre em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUCAMP). Doutora em Psicologia como Profissão e Ciência pela PUCAMP. Docente dos Cursos de Enfermagem e Medicina da Faculdade de Medicina de Marília.

THAILLY FARIA DA COSTA

Enfermeira pela Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA). Especialista em Enfermagem Oncológica e Terapia Antineoplásica pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Atualmente Enfermeira do Centro de Quimioterapia Ambulatorial da Unimed Campinas.

SOBRE O LIVRO

Formato	16X23cm
Tipologia	Adobe Garamond Pro
Papel	Polén soft 85g/m2 (miolo) Cartão Supremo 250g/m2 (capa)
Acabamento	Grampeado e colado
Tiragem	300
Catálogo	Telma Jaqueline Dias Silveira
Normalização	Lilian Demori Barbosa
Capa	Edevaldo D. Santos
Diagramação	Edevaldo D. Santos
Produção gráfica	Giancarlo Malheiro Silva

2012

Impressão e acabamento

Gráfica Campus
(14) 3402-1333

Educação e saúde

de grupos especiais

Este livro aborda aspectos da educação e saúde na perspectiva da complementariedade e considera estratégico o encontro das mesmas para propostas que visem melhorias nas condições de vida e saúde de grupos especiais. Apresentam-se desde abordagens educacionais mais amplas a condições mais específicas como alguns transtornos genéticos que demandam ações especiais. Permeando o contexto educacional, a humanização da atenção é ressaltada enquanto condição essencial para o resgate da dignidade humana em diferentes contextos de vida, de adoecimento e de morte. Enfatiza-se o respeito e a ética nas relações e nas ações dos profissionais envolvidos com tal população. Para esta abordagem, reuniram-se contribuições de profissionais da educação e da saúde filiados á instituições renomadas de diferentes estados e nacionalidade, que atuam na pesquisa e no campo prático com grupos especiais.

ISBN 978-85-7983-253-6



9 788579 832536