

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO

MILLENA DE CÁSSIA ORMENESE GOMES

“Quando a gente não entende das coisas, a gente não sabe lidar com elas”:
estudo de caso de um aluno com
Síndrome de Tourette cursando o ensino
público regular

SÃO PAULO
2008

MILLENA DE CÁSSIA ORMENESE GOMES

“Quando a gente não entende das coisas, a gente não sabe lidar com elas”:
Estudo de caso de um aluno com Síndrome de Tourette cursando o ensino público regular

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Distúrbios do Desenvolvimento, sob a orientação da Profª Drª Elisabeth Becker.

Linha de Pesquisa: Políticas e formas de atendimento às pessoas com deficiências

SÃO PAULO
2008

MILLENA DE CÁSSIA ORMENESE GOMES

“Quando a gente não entende das coisas, a gente não sabe lidar com elas” : estudo de caso de um aluno com Síndrome de Tourette cursando o ensino público regular

Aprovado em _____ de _____ de _____

BANCA EXAMINADORA

Profª Dra. Elisabeth Becker

Profª Dra. Maria Eloisa Famá D’Antino

Profº Dr. Lineu Norió Kohatso

Dedico à minha mãe, minha heroína, que me ensinou a lutar por tudo.
A meu pai que não está mais entre nós, mas que sempre foi meu
incentivador, aquele que sempre dizia: “*Você vai conseguir!*”

Agradecimentos

À Prof^a. Dra. Elisabeth Becker, pela paciência, dedicação, entusiasmo, persistência e bom humor; sem você eu não teria conseguido.

À Banca examinadora do exame de qualificação, à Prof^a Dra. Maria Eloisa Famá D'Antino e ao Prof^o Dr. Lineu Norió Kohatso pelos conselhos, em uma fase tão importante do trabalho.

À Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo, que me proporcionou a oportunidade de realizar o mestrado.

Ao Instituto Presbiteriano Mackenzie que, através do Fundo Mackenzie de Pesquisa, financiou em parte este trabalho.

A meu marido, José Ricardo por ser meu motorista, office-boy, confidente, entre outras funções adquiridas neste período.

À minha filha, Maria Fernanda por suportar minhas ausências, que nasceu e completou seu primeiro ano durante a realização do mestrado.

A meu irmão, Alysson que foi meu digitador oficial, com seu bom humor me fazendo rir, nos momentos difíceis

À minha cunhada, Camila por se dedicar à minha filha, permitindo que assim pudesse me ausentar com a consciência um pouco mais tranqüila.

A todos os participantes desta pesquisa, cujas identidades precisam ser mantidas em sigilo, que doaram parte de seu tempo para a realização desta.

GOMES, M. C. O. *“Quando a gente não entende das coisas, a gente não sabe lidar com elas”*: estudo de caso de um aluno com Síndrome de Tourette cursando escola pública regular. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie (SP), 2008.

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo compreender o percurso de escolarização de um aluno com Síndrome de Tourette, estudante de uma classe regular do ensino público. Procurou compreender as dificuldades por ele experimentadas, assim como aquelas provocadas por seus comportamentos, focalizando as possibilidades de expressão de preconceito e estigmatização presentes no ambiente escolar. A pesquisa foi desenvolvida no enfoque qualitativo e a opção metodológica adotada foi o estudo de caso, sendo que o aluno, seus familiares e profissionais da equipe escolar e de atendimento foram entrevistados. Os dados obtidos através dessas entrevistas semi-estruturadas foram submetidos à análise de conteúdo, resultando em treze categorias. Sinalizam que este aluno enfrenta dificuldades nas relações sociais, já tendo sido incompreendido até no ambiente familiar, permanecendo alvo de atitudes preconceituosas por parte de seus colegas e, eventualmente, até de professores. A equipe escolar busca favorecer sua inclusão, adotando alguns recursos simples, coerentes aos sugeridos na literatura especializada. Foi observada uma tendência do aluno a identificar-se e a servir de apoio a outras crianças com necessidades educacionais especiais. A família, particularmente a mãe, desempenha um papel fundamental no acolhimento do jovem na escola, fornecendo esclarecimentos constantes, suporte às situações de crise e promovendo o intercâmbio entre a equipe de atendimento.

Palavras chave: Síndrome de Tourette, ambiente escolar, preconceito e estigmatização

GOMES, M. C. O. 'When we do not understand things, we cannot deal with them': a case study of a student with Tourette Syndrome who attends regular public school. Master's Degree dissertation on Development Disorders, Universidade Presbiteriana Mackenzie (SP), 2008.

ABSTRACT

This research aimed at understanding the educational path of a student with Tourette Syndrome, attending a regular public school. It also aimed at understanding the difficulties this student had to face, as well as those caused by his behavior. Emphasis was given to the possibility of prejudice and stigmatization in the school environment. The research had a qualitative focus and a case study methodology was adopted. The student, his family, and academic and administrative professionals from his school were interviewed. The data collected from these semi-structured interviews were analyzed and classified in thirteen categories. Data shows that this student faces social relations problems; he was even misunderstood by his own family and was always a victim of prejudice from his classmates, and sometimes, his teachers. The school staff tries to make his inclusion possible by adopting simple resources, consistent with the ones available in the specialized literature. The student was observed to have an inclination towards identifying with and helping other children with special educational needs. The family, specially the mother, has an important role in helping her child at school. She always provides necessary clarifications, support in difficult situations and is always acting as an intermediary with the care staff.

Key words: Tourette Syndrome, school environment, prejudice and stigmatization

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Categorias 65

LISTA DE ABREVIACÕES

NEE.....	Necessidade educacionais especiais
SOC.....	Sintomas obsessivo-compulsivos
ST.....	Síndrome de Tourette
TOC.....	Transtorno Obsessivo Compulsivo
TDAH.....	Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. OBJETIVOS	13
2.1 OBJETIVO GERAL	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	14
3.1 SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE.....	14
3.1.1 Breve Histórico.....	14
3.1.2 Epidemiologia.....	14
3.1.3 Definição.....	15
3.1.4 Co-morbidade com TOC e TDAH.....	15
3.1.5 Quadro clínico de Diagnóstico.....	16
3.1.6 Etiologia.....	17
3.1.7 Tratamento.....	18
3.2 NECESSIDADES EDUCACIONAIS.....	19
3.2.1 Importância da Família.....	20
3.2.2 Instituição Escolar.....	21
3.2.2.1 Instituição escolar e indisciplina.....	23
3.2.2.2 Instituição escolar e preconceito.....	24
3.2.2.3 Instituição escolar e inclusão	26
4. MÉTODO.....	31
4.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA	32
4.2 LOCAL.....	33
4.3 INSTRUMENTOS.....	33
5. CRITÉRIOS PARA DISCUSSÃO E ANÁLISE DE DADOS.....	35
5.1 ENTREVISTAS COMENTADAS.....	35
5.2 CATEGORIAS OBTIDAS.....	65
5.3 CATEGORIAS DISCUTIDAS QUANTO AO REFERENCIAL TEÓRICO.....	66
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
7. REFERÊNCIAS.....	77
ANEXOS	
ANEXO 1. CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO.....	81
ANEXO 2. CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA E/OU SEU REPRESENTANTE LEGAL.....	82

1. INTRODUÇÃO

A inclusão de alunos com algum tipo de necessidade especial tem acontecido nas escolas públicas e particulares em todo o país, atendendo à legislação vigente. Muitos problemas ainda cercam essa proposta, fazendo com que ocorram situações específicas, frente às quais as equipes educacionais apresentam necessidades urgentes de capacitação.

Com o despreparo dos profissionais e a falta de informação, quem sofre são os alunos que, em vez de se beneficiarem da proposta de inclusão, correm o risco de estarem presentes na sala de aula, sem terem suas necessidades educacionais específicas atendidas. Como professora da rede estadual de ensino do estado de São Paulo, acompanho este processo. E foram muitas as minhas dúvidas quanto à possibilidade de inclusão dos alunos com algum tipo de deficiência.

Muitas são as dificuldades que a comunidade escolar enfrenta como, por exemplo, a falta de infra-estrutura para os alunos com dificuldades de locomoção, ou ainda, o despreparo de um professor que leciona para um aluno com deficiência auditiva na sala e não domina *libras*. Isso pode acionar inúmeras queixas dos profissionais da educação levando-os até a serem contrários à inclusão.

Na escola em que leciono conheci, um aluno com Síndrome de Tourette (ST) e pude acompanhar o seu processo de desenvolvimento, não como professora, mas como um membro da equipe escolar. O modo como este aluno pareceu, a meus olhos, integrar-se na comunidade escolar, partindo do enfrentamento de sérias dificuldades, que passaram a ser sanadas, principalmente, com informações sobre essa síndrome para todos os envolvidos no processo, chamou minha atenção. A participação ativa da família, propiciada por favorável entrosamento com a instituição foi, na minha observação, um fator de importância decisiva nos resultados obtidos.

O convívio com este aluno, dentre outros, me motivou a procurar o programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, para entender as diversas possibilidades e necessidades implicadas em uma inclusão escolar. Dessa forma, coloca-se agora essa pesquisa de Mestrado: como um trabalho que procura descrever a maneira com que a comunidade escolar foi mobilizada e se envolveu neste processo de inclusão, bem como destacar a presença da família enquanto transmissora de informações de fundamental importância, tanto para a aceitação

deste aluno por todos os envolvidos, quanto para a ocorrência efetiva da aprendizagem esperada. Entende-se a descrição e apresentação deste estudo de caso justificando uma pesquisa, na medida em que se propõe a mostrar que o processo de inclusão pode ser bem encaminhado com medidas muito simples, mas com uma constante atenção ao acolhimento de toda instituição escolar.

O trabalho foca como principal ponto a questão de expressões de preconceito e o processo de estigmatização, vivenciados pelos portadores de ST, que sofrem com a falta de informação, como podemos perceber nesse trecho de um depoimento: “Já sofri bastante preconceito: as pessoas tiravam sarro, ficavam caçoando dos meus tiques, e isso para mim era muito ruim”. [HOUNIE e MIGUEL (org), 2006, p.172]

Outro aspecto que justifica este trabalho é o fato da ST poder ser confundida com indisciplina, que permanece como uma questão preocupante para a maioria dos professores. Esclarecê-los quanto às diferenças e como lidar com esta situação perante aos outros alunos da sala de aula pode mostrar-se como uma contribuição relevante frente às necessárias atitudes diferenciais quanto à colocação de limites para o aluno com ST.

Dessa forma, a presente pesquisa pode expressar sua relevância nos seguintes aspectos:

- Como uma contribuição para a compreensão de possíveis especificidades que o aluno com ST apresente junto à Instituição Escolar.
- Como uma contribuição para a reflexão sobre aspectos interconectados da Educação Especial e da Disciplina no contexto escolar.

2. OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

- Compreender o percurso de escolarização de um aluno com Síndrome de Tourette (ST) freqüentando o ensino público regular, focalizando as possibilidades de expressão de preconceito e estigmatização vivenciados.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender as dificuldades colocadas pela presença deste aluno com ST no ambiente escolar, bem como as dificuldades possivelmente experimentadas por ele
- Discriminar, sob a óptica dos atores institucionais (professores, gestores) seu efetivo conhecimento sobre a distinção entre comportamentos típicos do quadro e aqueles considerados como indisciplina escolar
- Refletir sobre especificidades ao favorecimento (ou não) de acolhimento deste aluno com ST na sala de ensino regular de uma escola pública estadual

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE

3.1.1 Breve Histórico

A Síndrome de La Tourette foi apresentada, pela primeira vez, pelo médico francês Jean Marie Itard. Em 1825, ele descreveu o caso da Marquesa de Dampierre, que era portadora de tiques corporais. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999)

Trousseau, médico francês, em 1850 deu à doença o nome de *maladie des tiques*. (SANTOS, 1998. cf. p32). E em 1884, esta patologia recebeu o nome de síndrome de Gilles de La Tourette (ST), quando o aluno de Charcot, Georges Albert Edouard Brutus Gilles de La Tourette, descreveu um distúrbio caracterizado por incoordenação motora e o uso involuntário de sons. (MATTOS, J; MATTOS, V., 1999)

Passou-se mais de um século e persistiu a possibilidade, durante esse longo tempo, de não se considerar a ST como um distúrbio, mas como "um jeito meio nervoso de ser" (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999, s.p). Atualmente muitas pesquisas têm acontecido para o conhecimento e divulgação dessa síndrome.

3.1. 2 Epidemiologia

A incidência na população mundial da ST, era muito baixa (0,5/1000, em 1984). Tem sido observado o aumento de casos nos últimos anos, podendo variar de 1% a 2,9% a taxa de prevalência. Estudos demonstram que a incidência da ST é de três a quatro vezes maior no sexo masculino do que no feminino e que a prevalência é maior em crianças e adolescentes. Este aumento na detecção atual deve-se à melhoria da divulgação do quadro. (LOUREIRO et al., 2008)

Nos Estados Unidos afeta aproximadamente 200.000 pessoas e ocorre em uma a cada 2000 crianças. (CORDIOLI, 2007, cf. p.32)

3.1.3 Definição

A síndrome de Gilles de La Tourette é um transtorno neurológico, caracterizado por movimentos repetitivos freqüentes, tiques motores e vocais que costumam começar na infância. Outras manifestações tais como, ecolalia, ecopraxia, coprolalia e copropraxia podem também estar presentes. (MATTOS, J.; MATTOS, V., 1999)

3.1.4 Co-morbidade com Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC) e Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH)

As crianças que apresentam ST possuem uma co-morbidade maior com TOC e TDAH.

O TDAH tem sido encontrado em 43 a 83% dos pacientes com ST. Além disso, até 12% dos adultos com TDAH e até 50% das crianças com TDAH apresentam tiques ou história familiar de transtorno de tiques crônicos. (CASTILHO, A.; CASTILHO, J.; HOUNIE, 2006, p.49)

Os autores citados também referem que, nos serviços de atendimento, os estudos realizados têm demonstrado que a co-morbidade da ST com o TDAH atinge mais de 80%. Devido a esta alta porcentagem é necessário se confirmar o diagnóstico de TDAH para os pacientes com ST, não o confundindo com uma desatenção causada pela interferência de um tique, pois isso implicaria em, então, modificar o tratamento psicofarmacológico ou psicossocial. (CASTILHO, A.; CASTILHO, J.; HOUNIE, 2006, cf. p.49-51)

Com relação ao TOC, pesquisadores concordam que este é comumente associada com os sintomas da ST. Muitas vezes, entretanto, são mascarados por problemas de comportamento. (CURATOLO, 1998, cf. p.113)

Os trabalhos clínicos têm demonstrado freqüências aumentadas de SOC e TOC em pacientes com ST quando comparados com grupos controle, ou seja, grupos de pessoas sem ST. Por exemplo, Aptre e colaboradores (1993) observam uma freqüência maior que 40% de TOC em pacientes com ST. Leckman e colaboradores (1997b) encontraram taxas de 46% de SOC e em torno de 23% de TOC em pacientes com ST, enquanto na população geral esta taxa alcança apenas 3%. (ALMEIDA et al.,2006, p.42)

Quando o paciente possui a co-morbidade com o TOC o tratamento medicamentoso muda; entretanto, esta associação não é sinal de gravidade. (ALMEIDA et al.,2006, cf. p.45)

3.1.5 Quadro clínico e diagnóstico

A CID 10 enquadra esta síndrome no grupo de transtornos do comportamento e transtornos emocionais que aparecem habitualmente durante a infância ou a adolescência, descrita como perturbação de tiques vocais e motores múltiplos combinados.

Os tiques motores são classificados em simples e complexos e dependem do grupamento muscular envolvido. Os tiques simples são movimentos abruptos, repetidos e sem propósito (piscar os olhos e movimentos de torção de nariz e boca). Já os tiques motores complexos envolvem grupos musculares não relacionados funcionalmente e parecem propositais, incluem imitação de gestos comuns ou obscenos. (LOUREIRO et al., 2008)

Os tiques vocais simples são aqueles como o fungar e coçar a garganta, já os tiques complexos incluem a utilização de palavras obscenas e repetição involuntária de frases. (LOUREIRO et al., 2008) Os tiques geralmente aparecem na infância, apresentam-se na forma de tiques motores simples. Já os tiques vocais iniciam-se depois, por volta dos 11 anos. Em cerca de 12% a 37 % dos casos os primeiros sintomas são os tiques vocais. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999)

Cerca de um terço dos pacientes apresenta remissão completa ao final da adolescência, outros apresentam melhora dos tiques e o restante continua sintomático durante a vida adulta. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999)

Os sintomas mudam de intensidade no decorrer da adolescência. Uma série de comportamentos se associam a ST, como o hiperativo, o auto-mutilatório, distúrbios de conduta e de aprendizado, além dos sintomas obsessivo-compulsivos (SOC). Estima-se que aproximadamente 90% dos portadores da ST tenham SOC. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999).

Observa-se, pelo exposto, que o diagnóstico dessa síndrome baseia-se ainda em dados clínicos, “Não existem marcadores biológicos para o diagnóstico de TOC e ST” (MERCADANTE et al., 2004) mesmo existindo a preocupação com a busca, em pesquisas, de um marcador biológico. “A importância de fatores genéticos na etiologia do TOC e da ST tem sido enfatizada por estudos de família, estudos com gêmeos e, mais recentemente, estudos de genética molecular”. (MERCADANTE et al., 2004). Desta forma, os critérios diagnósticos, segundo o DSM- IV, para a Síndrome de Tourette (ST) implicam em:

- A. Múltiplos tiques motores e um ou mais tiques vocais estiveram presentes em algum momento durante a doença, embora não necessariamente ao mesmo tempo. (Um tique é um movimento ou vocalização súbita, rápida, recorrente, não rítmica e estereotipada.)
- B. Os tiques ocorrem muitas vezes ao dia (geralmente em ataques) quase todos os dias ou intermitentemente durante um período de mais de 1 ano, sendo que durante este período jamais houve uma fase livre de tiques superior a 3 meses consecutivos.
- C. A perturbação causa acentuado sofrimento ou prejuízo significativo no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes da vida do indivíduo.
- D. O início dá-se antes dos 18 anos de idade.
- E. A perturbação não se deve aos efeitos fisiológicos diretos de uma substância (por ex., estimulantes) ou a uma condição médica geral (por ex., doença de Huntington ou encefalite pós-viral (DSM IV, 2002, p.138)

3.1.6 Etiologia

Ainda é desconhecida a etiologia da ST. Atualmente ainda são realizadas diversas pesquisas que mostram evidências de causas genéticas, fatores

psicológicos e fatores perinatais, sendo este último com resultados conflitantes. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999) Uma das colocações mais específicas refere que:

Estudos epidemiológicos recentes sugerem que a maioria dos pacientes que padecem da síndrome de Gilles de La Tourette seja de natureza orgânica, de origem genética, com transmissão autossômica dominante, com penetrância aproximada de 100%, mormente no sexo masculino em que é de 3-4 vezes mais freqüente. (MATTOS, J.; MATTOS, V., 1999, s.p).

3.1.7 Tratamento

O tratamento inclui medicação e acompanhamento psicológico. Antes de iniciá-lo é importante verificar a freqüência, as localizações e intensidade dos tiques. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999)

O ambiente escolar, familiar, os relacionamentos, os fenômenos associados devem ser investigados e analisados. Faz-se necessário um julgamento criterioso quanto à necessidade de medicação. Até o presente momento, não há tratamento curativo, sendo o medicamento útil no alívio dos sintomas. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999, s.p)

O tratamento psicológico inclui orientação aos pais e familiares e aqueles que convivem com a criança, como seus educadores. É importante fornecer informações a respeito da doença, suas características e o modo de lidar com o doente.

3.2 NECESSIDADES SÓCIO - EDUCACIONAIS

O estudante com ST necessita, como todos os seus pares, de um ambiente tolerante e compreensivo, para que o seu potencial seja trabalhado; sendo que um ambiente flexível adapta-se às suas necessidades. (NINDS, 1997)

É importante fornecer informações a respeito da doença, suas características e o modo de lidar com o doente. Deve-se cuidar para que ocorra o mínimo de estigmatização. Evitar atitudes superprotetoras que favoreçam a manipulação da doença por parte da criança. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999, s.p)

Os professores tendo conhecimento das dificuldades do aluno com ST, e o apoio dos profissionais que o acompanham, possuem assim uma ajuda no enfrentamento das dificuldades. Sendo que, esta ponte pode ser realizada pela família. “A família deve sempre fazer parte da comunicação entre escola e profissionais.” (SOUZA; CASTILHO, A.; CASTILHO, J., 2006, p.135)

Concordando com estes autores, algumas orientações podem ser seguidas pelos educadores como, dividir os conteúdos que serão ministrados aos educadores. Outro auxílio que o aluno com ST poderia ter seria o redimensionamento do tempo dado para a realização de uma tarefa, já que pela presença de algum tique, como o rabiscar de um caderno, o aluno teria dificuldades em terminar a atividade em tempo hábil. Ou ainda permitir que o aluno faça as provas em outra sala, quando os tiques vocais, por exemplo, atrapalham a concentração dos outros alunos, impedindo assim reclamações destes.

Pode-se observar que várias são as medidas, algumas bastante simples, a serem tomadas pelo professor para que o aluno com ST e os seus colegas não se sintam reciprocamente prejudicados no ambiente escolar. Permitir a saída do aluno, da sala de aula, é uma alternativa quando os tiques estão muito intensos, evitando assim maiores prejuízos educacionais. Com relação à avaliação os professores podem ter o cuidado de estabelecer procedimentos diferentes para os alunos com ST. Por exemplo, aceitar uma atividade com rasuras, devido aos seus tiques; dessa forma o professor poderia considerar o conteúdo da atividade.

Desta maneira, “medidas pedagógicas muito simples podem dar excelentes resultados e evitar conflitos” (DINIZ, 2006, p.94)

Essas diferenças de atitudes podem ser explicadas para os outros alunos e funcionários, “É preciso que todos na escola estejam a par de que estão sendo aplicadas adaptações para permitir o aproveitamento escolar por crianças com determinadas dificuldades e não sendo dados ‘privilégios’ injustificáveis.” (SOUZA; CASTILHO, A.; CASTILHO, J., 2006, p.135). Na verdade, todos os envolvidos no processo escolar têm que estar cientes das dificuldades encontradas pelas crianças portadoras de alguma deficiência, ou de necessidades educacionais específicas.

Se considerarmos o que é destacado por Sassaki (1998), dizendo que: “*para se ter uma escola inclusiva, é necessário que haja uma revisão nas posturas da escola e no conteúdo programático, um retreinamento dos professores e até reforma na arquitetura do prédio.*” (p.320), fica pouco claro se a ST implica (ou não) em demandas específicas à escola inclusiva. Nesse sentido, destacam-se as colocações de Farrell (2008), que classifica a ST dentre as dificuldades de relacionamento pessoal, social e emocional que requerem atenção escolar, considerando que esta síndrome coloca-se no quadro dos comportamentos desafiadores, além do transtorno de tique. É importante lembrar que todo relacionamento ocorre em duas vias, implicando, portanto, que se as dificuldades forem vistas apenas como inerentes à pessoa, os comportamentos do professor e dos colegas frente ao aluno com esta síndrome correm o risco de deixarem de serem considerados importantes fatores de favorecimento tanto a uma maior adequação, quanto a seu oposto.

3.2.1 Importância da família

A família é um ponto central para a discussão sobre as pessoas com algum tipo de necessidade específica. Embora se referindo à deficiência, a colocação de Vash (1988) ainda parece oportuna: “... quando a deficiência ocorre, a família inteira começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio... embora somente um membro da família possua deficiência, todos os membros são afetados” (p.65). Grande parte de seu dia a pessoa passa junto a sua família, que sofre com as dificuldades encontradas e acaba sentido uma sensação de culpa. No caso específico da ST a família é importante para o tratamento e inclusão do portador.

Tem-se verificado que o simples interesse dos pais em aprender mais sobre os tiques e a ST já tem efeito benéfico sobre os filhos/pacientes, pois mostra a intenção da família de colaborar para um objetivo comum. (SILVA et al., 2006, p.115)

Os pais podem buscar se preparar para lidar com as situações vividas com o paciente com ST, que muitas vezes são estressantes para a família, tomando o cuidado para não haver punições injustas.

Pesquisas vêm demonstrando que punição, humilhação e atitudes negativas contraproducentes, uma vez que não ensinam estratégias para as pessoas com Tourette e, prejudicando a sua auto-estima, interferem na confiança e na disposição de lutar por melhoras. (SILVA et al., 2006, p.115)

Um dos papéis indispensáveis da família diz respeito a comunicar a escola sobre as dificuldades do portador de ST.

A família deve sempre fazer parte da comunicação entre escola e profissionais. Da mesma forma que caberá ao professor boa parte do trabalho de ensinar o estudante, outra parte caberá aos familiares. (SOUZA; CASTILHO, A.; CASTILHO, J., 2006, p.135)

Uma forma dos pais contribuírem com a escola é a possibilidade de fornecerem informações, como por exemplo, a capacidade da criança. Outra forma de contribuição é a de colaborar no plano educacional, ou ainda ajudar na sala de aula e na administração da escola. (FARRELL, 2008, cf. p.22-23) Com isso os pais podem obter uma relação harmônica com a escola, auxiliando assim a inclusão de seus filhos a comunidade escolar.

3.2.2 Instituição Escolar

O termo instituição não designa as formas materiais ou a distribuição hierárquica da escola, mas está presente nas menores ações que nela ocorrem. “É algo como uma forma geral das relações sociais”. (GUIRADO, 1987, p.29)

Podemos considerar a escola como uma instituição, portanto “um espaço de relações, sujeitas aos fenômenos e processos grupais e vinculares.” (EMILIO, 2008, p.25)

Gerindo e organizando toda a complexa trama das relações sociais, a instituição é, conseqüentemente, “mediada por alguma forma de poder, posto que implícita está a sujeição do indivíduo a leis, normas, regras e valores sociais.” (D’ANTINO, 1998, p.28)

A instituição deve ser definida a partir das relações sociais nela estabelecidas, sendo que o âmbito de uma escola são as relações pedagógicas. (GUIRADO, 1987, cf. p.55) Uma instituição só pode existir através de seus atores que a constituem. Estes são na visão desta autora os agentes institucionais, o mandante, a clientela, o público e o contexto institucional, sendo que este último refere-se ao conjunto de instituições.

São considerados agentes institucionais:

- Os agentes privilegiados, que são dotados de um saber e um poder reconhecidos institucionalmente; no âmbito escolar, nesta categoria encontram-se os professores e gestores.
- Os agentes subordinados, que, de uma maneira ambígua, são profissionais, mas ainda não estão plenamente reconhecidos. Seria o caso de estagiários e professores eventuais no contexto escolar.
- O pessoal, constituído por aqueles que prestam serviços para a manutenção; no âmbito escolar podem-se considerar os funcionários da administração, da limpeza. (GUIRADO, 1987, cf. p.56)

Além dos agentes há o mandante: este “é o ator individual ou coletivo, diante do qual, a instituição responde, ou em nome de quem ela age...é o proprietário ou a estância de legitimação da propriedade do objeto institucional” (GUIRADO, 1987, p.56-57). Em termos da escola pública regular, trata-se do Estado.

Finalizando os atores institucionais temos a clientela e o público, sendo a primeira o objeto da ação da instituição escolar, neste caso, o corpo discente. E a segunda, constituída pelos atores coletivos ou individuais para quem, sendo visível a ação institucional cabe o papel de muitas vezes, contradizer uma possível passividade da clientela; estaríamos falando de pais ou outros responsáveis pelos alunos quando relacionamos com a escola (GUIRADO, 1987, cf. p.57-58)

Os diferentes atores em sua vivência de cotidiano, ao mesmo tempo que mantêm uma história, por ela são mantidos, deparando-se continuamente com questões relativas à dimensão econômica e à técnico-pedagógica. Os elementos afeitos ao conhecer/pensar, sentir e fazer encontram-se presentes e indissociáveis nas relações instituídas. (D’ANTINO, 1998, p.72-73)

Neste sentido, considerando-se particularmente o momento atual, fazendo face à importância das propostas inclusivas, pode-se pensar que, dentre as questões relativas à dimensão técnico-pedagógica da instituição escolar esta se encontra, mais do que nunca, desafiada pelas questões da diferença, da indisciplina e do preconceito, aspectos que poderiam estar permeando a presença e os processos de aprendizagem de um aluno com ST.

3.2.2.1 Instituição escolar e indisciplina

Os tiques apresentados por alguns alunos com Síndrome de Tourette podem ser confundidos pelo professor como indisciplina, o que pode ser observado na descrição de exemplos presentes no trabalho de Hounie e Miguel (orgs., 2006). Lidar com este comportamento é uma tarefa complexa, já que para os educadores a indisciplina é um dos maiores problemas para aprendizagem. (AQUINO, 1998, s.p)

Pode-se entender indisciplina por “aqueles comportamentos em sala de aula que, conforme relatam muitos professores, perturbam e afetam de forma prejudicial o ambiente de aprendizagem” (PIROLA; FERREIRA, 2007, s.p)

Segundo Aquino (1998) três hipóteses são empregadas, pelos profissionais da educação, para explicar o fenômeno da indisciplina.

A primeira hipótese seria o aluno “desrespeitador”, ou seja, o “aluno de hoje em dia é menos respeitador do que o aluno de antes, e que, na verdade, a escola atual teria se tornado muito permissiva, em comparação ao rigor e à qualidade daquela educação de antigamente.” (AQUINO, 1998, s.p)

A segunda hipótese trata do aluno sem limites. São crianças produtos de uma sociedade permissiva, sem regras e que não as reconhecem.

Como terceira hipótese aparece a do aluno desinteressado.

A falta de interesse está muito grande. Os alunos estão dispersos, não respeitam mais o professor, estão vivendo em outro mundo. A tecnologia avançou demais e o professor não acompanhou, ficou desinteressante para eles. Eles estão acostumados a apertar o botão ou tecla de videogame, de computador, a ver televisão e aí aparece o professor com o apagador e giz. (VASCONCELOS, 1996, p.228)

Mesmo estas hipóteses explicativas contêm enganos, pois não conseguem se sustentar, como colocado pelas críticas de Aquino (1998)

*a primeira é que elas estão apoiadas em algumas evidências equivocadas e em alguns pseudo-conceitos (como a visão romanceada da educação de antigamente, a moralização deficitária por parte dos pais, além da idéia do conhecimento escolar como algo ultrapassado e desestimulante);

* a segunda razão é que, de uma forma ou de outra, elas acabam isolando a indisciplina como um problema individual e anterior do aluno, quando, ao contrário, o ato indisciplinado revela algo sobre as relações institucionais-escolares nos dias atuais;

* a terceira razão deve-se ao fato de que as três hipóteses esquivam-se de levar em consideração a sala de aula, a relação professor-aluno e as questões estritamente pedagógicas. Elas esboçam razões para a indisciplina, mas não apontam caminhos concretos para sua superação ou administração. (s.p)

Aquino ainda propõe outra hipótese; de que a indisciplina estaria apontando que algo não vai bem e que as ações pedagógicas devem ser alteradas para atingir os alunos. (1998, s.p)

Frente a estes aspectos, em se tratando do aluno com ST, para que o professor não fique “perdido”, são necessárias informações sobre como lidar com ele em situações delicadas que podem ocorrer na sala de aula.

3.2.2.2 Instituição escolar e preconceito

Muitos estudos têm sido conduzidos no Brasil procurando evidenciar os problemas pertinentes aos desafios que as possibilidades de expressão de preconceito trazem ao contexto escolar. [AQUINO (org), 1998]

O aluno com ST pode remeter-nos à necessidade de reflexão sobre este tema, dadas às especificidades do seu comportamento, na medida em que este pode remeter os que os cercam a múltiplas interpretações e vivências.

“A dificuldade no estabelecimento de uma relação de respeito perante aquele que nos provoca estranheza, na medida em que este pode nos revelar algo não reconhecido como familiar, mas sim, *inquietantemente estranho*” foi destacada por Becker e D’Antino (2007, s.p), remetendo-nos às colocações discutidas por Crochík (2006) e Amaral (1994, 1995, 2002) acerca do preconceito.

O contato com o diferente pode nos levar a inúmeros sentimentos como amor, ódio, pena e desprezo; com isso acionam-se alguns mecanismos de defesa. (EMILIO, 2008, cf. p.58). Segundo Amaral (1995) estes se expressam, geralmente, pela: rejeição, super-proteção e negação. O abandono aparece como a forma explícita da rejeição e não precisa ser entendido literalmente pode ser expresso pela falta de dedicação, por exemplo. Já a super-proteção, aparentemente sendo o oposto da rejeição, na verdade continua a representá-la, na medida em que impede que o outro seja ativo. A negação pode ser expressa em três formas: atenuação, compensação e simulação. Na atenuação busca-se diminuir o problema, a compensação retira o foco da limitação e a simulação expressa a idéia de que o problema não existe. (cf. p. 115-117).

A existência desses mecanismos de defesa implica em distorções do campo relacional que é estabelecido frente às pessoas com diferenças significativas, tal como, por exemplo, os comportamentos das pessoas com ST. Estas distorções podem ser entendidas como o terreno fértil para o estabelecimento dos processos de estigmatização, criação de estereótipos e preconceito.

O medo do desconhecido, aquilo que não é comum aos olhos da maioria, nos remetem às colocações de Goffman (1978) sinalizando que a pessoa que não se ajusta às regras de um determinado grupo social acaba sendo estigmatizada. Sendo que, para este autor, estigma “é um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo” (p.13) na qual:

[...] encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. (GOFFMAN, 1978, p.14)

Para Goffman (1978) o estigma diz respeito a uma atribuição desqualificadora (ele usa a expressão desacreditável) para a identidade daquele que é estigmatizado.

Se consideramos, como Itani (1998) que

o preconceito não existe em si, mas como parte de nossa atitude em relação a alguém ou a alguma coisa, revelando um imaginário social... como significado, quer dizer pré-conceito, uma opinião já formada a respeito de determinado assunto, pessoa ou objeto. (p.125)

O preconceito pode ser vivido em sala de aula por todos os seus elementos, já que o professor, mesmo sem perceber, passa aos alunos a noção de diferença. O problema não consiste em notar estas diferenças, mas sim na atitude discriminatória, “é a atitude de recusa de aceitação do outro tal como ele é” (ITANI, 1998, p.128). Assim, para esta autora, a transmissão das diferenças não é ruim para o processo educacional; estas não podem ser negadas, mas trabalhadas, mostrando-as e decompondo-as, para que se possa refletir sobre essa diferença, percebendo assim o outro, que é diferente, e existe. É construída assim uma atitude para o que nos é diferente. (cf. p.128).

Nesse aspecto vale citar as contribuições de Sekkel (2003) discutindo como a condição de excluído é atribuída a alguém, ou seja, de quais categorias ou julgamentos partem aqueles que realizam tais atribuições. Seguindo as colocações dessa autora, a inclusão escolar implica na criação de um *ambiente inclusivo*, que pode ser entendido como a criação de condições de acolhimento, totalmente diversas das condições desqualificadoras do processo de estigmatização. Dessa forma a autora conclui: “penso a inclusão não como um contrato ou um dever, mas como uma possibilidade de encontro e realização...” (p. XXII).

3.2.2.3 Instituição escolar e inclusão

Hoje o termo inclusão é discutido em toda a mídia: mesmo trazendo uma revolução para as escolas, este tema, ainda, causa polêmica, na medida em que, equipes escolares estão sentindo dificuldades em acolher alunos com necessidades educacionais especiais (NEE) , pois antes acreditava-se que eles deveriam ser acompanhados por profissionais específicos. Como o aluno portador de ST possui alguns sintomas, que prejudicam sua escolarização, torna-se importante discutir o que, nesta pesquisa, está sendo entendido como processo de inclusão escolar

Uma escola para ser considerada inclusiva, deve fornecer condições para que os alunos com NEE, tenham suas necessidades atendidas e estejam envolvidos com a comunidade escolar. “As escolas inclusivas são escolas para todos, o que implica num sistema educacional que reconheça e se prepare para atender às diferenças individuais, respeitando as necessidades de todos os alunos”

(CARVALHO, 1998, p.170). De acordo a essa autora, todos os profissionais devem estar preparados para o atendimento aos alunos, ou seja, os professores devem se focar nas necessidades de todos os alunos. Não se trata de incluir fisicamente; devem ser criadas condições de inclusão para todos na aprendizagem.

Farrell (2008) coloca que as escolas inclusivas reconsideram “sua estrutura, as metodologias de ensino, a formação de grupos de alunos e o uso do apoio a fim de responder às necessidades percebidas de todos seus alunos”. (p.18). Deve-se ressaltar que a escola inclusiva não atende apenas os alunos com necessidades especiais, mais sim todo o corpo discente; nenhum aluno deve ser prejudicado, todos eles devem ganhar com essa experiência.

Stainback & Stainback (1999) colocam que, ao promover a interação entre os alunos com necessidades especiais e os que não as possuem, as crianças obtêm vantagens em termos de sociabilização. Para estes autores todos os alunos necessitam dessa interação, com isso as crianças se preparam para o convívio com a comunidade. Até os professores desenvolvem suas habilidades. (cf. p. 23-25)

Mas até que ponto a convivência basta? O aluno com NEE necessita de muito mais do que estar junto aos demais alunos. O seu desenvolvimento escolar, ou seja, seu processo de aquisições cognitivas e efetiva aprendizagem devem ser considerados.

Prieto (2006) observa que o “objetivo na inclusão escolar é a de tornar reconhecida e valorizada a diversidade como condição humana favorecedora da aprendizagem” (p.40). O olhar do educador não pode se focalizar nas desvantagens e sim nas capacidades do aluno. A autora coloca que o que se enxerga é a educação inclusiva na posição de um novo paradigma, constituído pela valorização da diversidade como condição a ser evidenciada, uma vez que traz benefícios ao processo escolar de todas as pessoas, respeitando os diferentes ritmos de aprendizagem e propondo desse modo outras práticas pedagógicas. (cf. p.40)

Stainback & Stainback (1999) afirmam que o ensino inclusivo “é a prática da inclusão de todos – independentemente de seu talento, deficiência, origem sócio-econômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas.” (p.21) Pontuam ainda que, para concretizar de fato o ensino inclusivo, os professores, em geral especializados, assim como os recursos necessários, devem estar aliados na perspectiva de um esforço unificado e consistente.

Concordando com Glat (1998), o Brasil necessita de uma modificação em sua estrutura educacional, exigindo recursos ainda indisponíveis para nossa realidade.

As escolas encontram dificuldades para implantar a inclusão, como, por exemplo, na arquitetura do prédio que não está preparado para receber alunos com dificuldades de locomoção, ou ainda, na quantidade de alunos por sala que dificulta o trabalho do professor que, além disso, ainda não possuem conhecimentos específicos necessários para atuar com alunos com NEE.

Carvalho (2004) pontua sobre a necessidade de se criarem condições para que o aluno com NEE interaja com seus pares e professores de maneira positiva, não tendo, dessa forma, prejuízo educacional e social nesse processo.

Para que estas condições sejam criadas, as escolas devem passar uma significativa mudança como as colocadas por Mazzotta (1998)

[...] observar e criar condições físicas favoráveis no prédio escolar; definir a gestão democrática da escola contemplando o interesse por alunos com necessidades educacionais especiais; propiciar dignas condições de trabalho aos professores comuns e especializados; entender que nem todos os professores tem condições psíquicas e profissionais adequadas ao trabalho com portadores de deficiência requerendo orientação, preparo e apoio; elaborar um currículo suficientemente amplo para atender as necessidades dos alunos e da sociedade, incluindo as adaptações que forem necessárias; rever critérios de agrupamento dos alunos, bem como critérios de avaliação e promoção; garantir a infra-estrutura de recursos materiais necessários; envolver os pais e a comunidade no trabalho escolar; identificar e corrigir atitudes de desvalorização e/ou discriminação de alunos e professores por quaisquer razões [...] (s.p)

Assim, entre tantas propostas e perspectivas inclusivas, o que se delineia é que a oferta de educação atual ainda está se habilitando a criar e sustentar condições satisfatórias para sair do mero emprego de medidas paliativas e ser considerada efetivamente inclusiva, o que implica, acima de tudo, como diz Emílio (2008), em

[...] possibilidades de transformação efetiva para uma sociedade justa e na qual os indivíduos, independentemente de sua condição, possam ser reconhecidos em seu valor e respeitados em seus direitos como humanos. (p. 41)

Retornando aos já citados autores Stainback & Stainback (1999),

O desafio é estender a inclusão a um número maior de escolas e comunidades e, ao mesmo tempo, ter em mente que o principal propósito é facilitar e ajudar a aprendizagem e o ajustamento de

todos os alunos, os cidadãos do futuro. Nossas escolas e comunidades tornar-se-ão tão boas quanto decidirmos torná-las. (p.31)

Deve existir uma ruptura do modelo antigo da escola comum para que ocorra uma mudança significativa de atitudes, já que a implantação da inclusão, como uma escola *que reconhece e valoriza as diferenças* não pode mais ser ignorada, segundo Mantoan (2006, cf. 29).

Podemos pensar afinal que a “[...] Inclusão escolar e social implica, essencialmente, a vivência de sentimentos e atitudes de respeito ao outro como cidadão”. (MAZZOTTA, 2002, p.36)

Dessa forma, compreende-se que ações de sensibilização da sociedade, convivência na diversidade humana dentro das escolas inclusivas, das empresas inclusivas e dentro de políticas públicas são os eixos fundamentais para alicerçar o processo de inclusão. O que importa é socializar as informações sobre os modelos de inclusão para que as teorias se aproximem revelando com propriedade a realidade.

Por tudo que foi exposto, são necessárias transformações de todos os envolvidos no processo educacional. Para que estas ocorram é necessária uma formação adequada dos profissionais.

Carvalho (2004) defende que não adianta criticarmos os cursos oferecidos aos profissionais da educação, deve-se investir na formação continuada, para suprir as lacunas desses cursos. “A formação continuada deve ser um compromisso dos sistemas de ensino comprometidos com a qualidade do ensino”. (Prieto, 2006, p.57)

Concordando com Pietro (2006) deve-se considerar que na “educação atuam profissionais no âmbito técnico-administrativo e em outras funções, com importante papel no desenvolvimento de ações educacionais” (p.56). A formação, portanto, deve ser estendida a todos os profissionais que irão interagir com o aluno com NEE, favorecendo assim um ambiente escolar inclusivo, onde todos se sintam aceitos apesar de suas diferenças.

Pensando a inclusão escolar do aluno com ST, vale aqui lembrar o quanto seria importante entendermos sua própria experiência, a partir de seu próprio discurso, ou seja, darmos voz a alguém que pode trazer consigo essa peculiar experiência. Emílio (2008) descreve-a de maneira muito clara: “o sujeito que vive a exclusão é resgatado e trazido para o centro da discussão ao perguntarmos se é ele

quem se sente excluído ou se este sentimento lhe é atribuído por outras pessoas".
(p.39)

4. MÉTODO

Para a realização da pesquisa foi escolhido o método qualitativo de estudo de caso. Considerou-se que, ao se pretender compreender o percurso de escolarização de um aluno com Síndrome de Tourette (ST) em sua história de vida no ensino público regular, esse método favorecerá focalizar as possibilidades de expressão de preconceito e estigmatização presentes nesta.

O estudo de caso implica na possibilidade de estudar acontecimentos temporários através da observação direta e entrevistas das pessoas envolvidas (YIN, 2005, cf. p.26), sendo, desta maneira, uma estratégia adequada tendo em vista os objetivos dessa pesquisa.

Lüdke e André (1986) colocam que todo estudo de caso é qualitativo, sendo que este interpreta, segundo Yin (2005) as informações colhidas pelo pesquisador na relação direta com os participantes. Por sua vez Martins e Bicudo (1994) colocam que a pesquisa qualitativa foca-se no individual, “almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.” (p.23)

Muitas críticas cercam o caráter científico do estudo de caso, como o fato de não fornecer uma generalização, pois ele

[...] como o experimento, não representa uma “amostragem”, e ao fazer isso, seu objetivo é expandir e generalizar teorias (generalização analítica) e não enumerar freqüências (generalização estatística). (YIN, 2005, p.30)

Vale, entretanto, a observação de Pope e Mays (2005):

Estudos avaliativos e empíricos estão centrados na atribuição de um valor a uma intervenção ou a uma mudança política e tipicamente envolvem a formação de julgamentos sobre a propriedade da intervenção para os envolvidos... e a avaliação de se as respostas e os desfechos da intervenção estão justificados por seus *inputs* e processos. (p.62)

Os dados serão colhidos através de entrevistas semi-estruturadas, já que “uma das mais importantes fontes de informações para um estudo de caso são as entrevistas” (YIN, 2005, p.116)

4.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa o jovem (X.), portador de ST, seus familiares e quatro profissionais. O jovem X. foi, como todos os demais, previamente consultada sobre seu interesse (ou não) em colaborar com a pesquisadora. Ele tem 13 anos, e é aluno da 7ª série, regularmente matriculado em uma escola estadual de São Paulo. Seus familiares são: o irmão, a irmã, o pai e a mãe (que trabalha na escola, como inspetora e caseira). Em função do trabalho da mãe, a residência deles se encontra dentro dos limites da instituição escolar. Os demais familiares, como avós e tios, não foram entrevistados, devido ao fato de não acompanharem a vida escolar de X.

Na instituição escolar foram escolhidos três profissionais, sendo considerados como critérios a disponibilidade de participar da entrevista e o tempo de acompanhamento do aluno. Dessa forma, participaram da entrevista um professor que leciona há um ano para X., uma gestora que acompanha X. desde sua entrada, há três anos, nessa instituição e outra gestora que já havia trabalhado como professora de X. também desde a sua entrada nesta instituição.

Contou-se ainda com a colaboração da psicóloga que atende X. e sua família há quatro anos, que cedeu a entrevista, falando sobre pacientes com ST, de uma maneira geral.

A pesquisadora conhece X., na medida em que trabalha na mesma instituição em que o jovem estuda, mas não exerceu o cargo de professora em qualquer classe por ele freqüentada. Dessa forma considera-se que seu papel de pesquisadora manteve preservados julgamentos e considerações que poderiam derivar de outro tipo de interação com X. que não aquele que ocorreu durante a entrevista.

Embora os colegas também sejam importantes atores do contexto institucional, não foram feitas entrevistas com eles, visando evitar possíveis repercussões relacionais e uma indevida exposição de X. como “objeto de estudo”.

4.2 LOCAL

As entrevistas aconteceram, na sua maioria, em uma escola Estadual de um município da Grande São Paulo, sendo que apenas a entrevista com a psicóloga foi realizada em seu consultório particular, localizado na mesma cidade.

4.3 INSTRUMENTOS

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, segundo os roteiros especificados a seguir, com questões que foram propostas visando servirem de estímulo para que os entrevistados falassem livremente sobre os temas que constituem os objetivos da pesquisa.

a) Para os profissionais

- 1- Conte-me como é para você lecionar/orientar o estudante X..
- 2- Você se lembra de alguma situação marcante que viveu com ele na escola?
- 3- Quais dificuldades você considera ter enfrentado? E as facilidades?

b) Para os familiares

- 1- Conte-me como tem sido para você a relação do aluno X. com a escola.
- 2- Você se lembra de alguma situação marcante que viveu com ele na escola?
- 3- Quais dificuldades você considera ter enfrentado? E as facilidades?

c) Para o aluno com ST

- 1- Conte-me como tem sido sua relação com a escola.
- 2- Você se lembra de alguma situação marcante que viveu nela?
- 3- Quais dificuldades você considera ter enfrentado? E as facilidades?

Procedimentos

Obtida a autorização do Comitê de Ética entrou-se em com os gestores da instituição onde a pesquisa foi realizada. Obtido verbalmente a autorização do estudo, foram entregues os termos de consentimento Livre e Esclarecido, para os responsáveis institucionais e participantes da pesquisa (ver anexo 1 e 2). Como podemos observar nos termos, a pesquisa teve como objetivo compreender o percurso de escolarização de um aluno com Síndrome de Tourette (ST) freqüentando o ensino público regular, focalizando as possibilidades de expressão de preconceito e estigmatização vivenciados. Para isto, foram solicitadas as autorizações, bem como os termos de consentimento livre e esclarecido, considerando-se que, a entrevista não ofereceu riscos importantes, físicos e/ou psicológicos aos colaboradores, que não foram obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Caso ocorresse qualquer manifestação de desconforto, o entrevistado poderia, se assim o quisesse, receber indicações de atendimento psicológico. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, gravadas em áudio com o consentimento dos entrevistados. Depois de transcritas foram analisadas sem a identificação dos colaboradores envolvidos, que foram informados de que a eventual divulgação dos resultados ocorrerá de maneira estritamente científica, mantendo em sigilo suas identidades. A instituição receberá informações sobre os dados coletados ao término do trabalho.

5. CRITÉRIOS PARA DISCUSSÃO E ANÁLISE DE DADOS

As entrevistas realizadas foram submetidas à análise de conteúdo, tal como preconizado em Minayo (2007). Procedeu-se a leituras exaustivas, visando uma reconstrução de conteúdos mais significativos através da elaboração de um comentário. Estes, por sua vez, foram, do mesmo modo, reconstruídos visando a obtenção de categorias que permitam a discussão de dados à luz da fundamentação teórica.

5.1 ENTREVISTAS COMENTADAS

Entrevista com X. (nomeação fictícia), o aluno com ST

Entrevistadora (E): *Como é para você estudar aqui nessa escola, você gosta de estudar aqui?*

(X.): Assim tipo assim eu gosto, só não gosto do comportamento dos alunos que não entendem a minha síndrome.

(E): *Ah é? Eles te atrapalham te incomodam, assim na sala?*

(X.): É

(E): *Mas como que eles fazem?*

(X.): Ficam me xingando.

(E): *Sempre toda turma ou não?*

(X.): Não, só quando é assim, quando eu faço a lição e sem querer eu solto um grito. É isso aí, ficam rindo.

(E): *E os professores?*

(X.): Eles sabem.

(E): *Eles sabem. Mas todo professor entende a situação ou tem professor que não entende e briga com você?*

(X.): Tem os que não entendem.

(E): *Tem. E aí o que eles fazem?*

(X.): Não, tipo assim, tô fazendo minha lição, aí terminei, aí ela falou – pode sentá – aí eu sentei, aí sem querer eu ficava pisando muito na tábua porque tava muito

agitado, aí, ela falou – só porque você terminou, não significa que você pode ficar falando toda a hora

(E): *E isso acontece bastante ou não?*

(X.): Bastante.

(E): *Com todo mundo ou só com alguns?*

(X.): Só com alguns.

(E): *Você acha assim que isso te atrapalha na sala para aprender as coisas?*

(X.): Sim

(E): *Você lembra-se de alguma situação, assim, que marcou você na escola? Alguma coisa que aconteceu, triste ou engraçada, que aconteceu?*

(X.): Na quarta série...

(E): *O quê que aconteceu na quarta série?*

(X.): Tipo assim, eu tava na quarta série, daí chegou a professora substituta, e ela não sabia que eu tinha síndrome. Aí sem querer eu gritei, gritei EEEE!!!, aí ela gritou comigo.

(E): *Aí ela brigou com você... E daí... o que você sentiu daí?*

(X.): Solitário.

(E): *E você voltou na escola no dia seguinte?*

(X.): Voltei no dia seguinte.

(E): *E como foi?*

(X.): Não, eu fui para a escola, mas não queria assistir aula por causa dela.

(E): *O que te ajuda a você vir para a escola? Quem que ajuda você a estar aqui? Quero saber o quê que auxilia você a estar na escola?*

(X.): Os professores

(E): *É de tudo que você está estudando? O que você acha que é importante pra você, o que você está conseguindo, ao estar aqui estudando? Têm muitos que não conseguem estudar, muito aluno desiste, mas você está estudando. O que você acha que te mantém aqui estudando?*

(X.): Dói porque tem gente lá fora que queria tanto estudar e não pode, e eu que tenho a chance, não desperdiço.

(E): *Até hoje, assim, você está fazendo algum tratamento?*

(X.): Passo na psicóloga

(E): *E como é para você passar lá?*

(X.): Eu gosto.

(E): E porque você gosta? Você gosta de conversar com ela assim? Como funciona lá?

(X.): Chego lá né, que é lá em U., ela põe a carteirinha para já assinar, a gente conversa sobre o que aconteceu comigo, se eu estou bem,. se aconteceu alguma coisa.

E. *Então, era isso que eu queria saber, conversar com você hoje. Como foi para você?*

(X.): Foi tranquilo

(E): *(rindo) Doeui?!*

(X.): Não, foi legal.

Discussão

O aluno se mostrou um pouco tímido e com dificuldades para falar. Também por ser uma das entrevistas iniciais (apesar de um treinamento prévio com o roteiro) a pesquisadora considerou que foi difícil entrevistá-lo, pois respondia algumas perguntas laconicamente, com uma ou duas palavras. Observa-se que ocorreram algumas inadequações na formulação de perguntas (por exemplo:- “*Você acha assim que isso te atrapalha na sala para aprender as coisas?*”). Durante alguns momentos da entrevista os tiques se manifestaram, principalmente quando foi abordado o assunto dos problemas enfrentados em sala de aula com os colegas e professores, particularmente durante a descrição da situação vivida com a professora da 4^o série. Como um dado de observação, pareceu à pesquisadora que, quanto mais difícil é a situação, mais os tiques se manifestam.

Com relação aos colegas, o jovem sente-se alvo de xingamentos e de risos, traduzindo uma visão de si pelos pares como ocupando um lugar desqualificado, como se fosse, involuntariamente, um palhaço. Tem, entretanto, uma visão positiva de si mesmo, como aquele que, mesmo tendo, por vezes, o desejo de evadir-se da escola, reconhece este espaço como importante e não o desperdiça.

É importante destacar que expressa maior apoio por parte dos professores do que dos colegas, sugerindo precisar e contar com esta ajuda. Destaca-se a sua expressão “*Sabem... mas tem os que não entendem*”, sugerindo que aqueles que não entendem podem prejudicá-lo, atrapalhá-lo, e isso ocorre com frequência.

O fato de que ele já consegue nomear seus sentimentos nessas ocasiões é particularmente significativo, deixando claras as vivências de dor e solidão. Nesse sentido, revela uma nítida valorização do trabalho desenvolvido com a psicóloga.

Entrevista com a mãe (M)

(E): *Como tem sido para você a relação do X. com a escola?*

(M): Com a escola. Com a escola não é difícil, é difícil com os alunos.

(E): *Os alunos?*

(M): O problema é os alunos (sic); já foi mudado de sala, mas continua a mesma coisa. É aquela rejeição né, ele sente o preconceito, ele é rejeitado por causa disso.

(E): *Por causa disso, o que?*

(M): Por causa dos palavrões, gritos, gestos.

(E): *Como acontece essa rejeição, dos alunos?*

(M): Eles ficam mexendo com ele, ele é excluído daqueles grupos, entendeu, daquela turminha ele é excluído. Não só ele como outra menina da sala dele que tem problema, são excluídos na sala.

(E): *Como ocorre essa exclusão?*

(M): Os alunos brigam com o X., reclamam com ele quando ele está com algum tique. Zoam ele.

(E): *Somente na sala de aula, ou nos intervalos e corredores também?*

(M): Eles mexem também.

(E): *Ele tem amigos na escola?*

(M): É difícil ele ter amigos, mas têm alguns. A psicóloga falou que é assim mesmo.

(E): *Ele faz acompanhamento com a psicóloga?*

(M): Faz; ele vai toda semana.

(E): *Quais dificuldades você considera ter enfrentado? E as facilidades?*

(M): O maior problema são os colegas (sic), ele queria mudar de sala. Eu falei: não vai mudar de sala, já mudou uma vez, não vai mudar mais, porque toda sala que você for vai ser a mesma coisa. Eu acho que vai ser a mesma coisa.

(E): *Não vai haver melhoras?*

(M): Não, assim, quando a gente não entende das coisas, a gente não sabe lidar com elas. Os alunos não sabem o problema que ele tem. Acham que ele faz aquilo porque ele quer. Então é esse o problema.

(E): *Eles não sabem sobre a ST?*

(M): Sabem mas não conseguem entender.

(E): *E os professores, inspetores, gestores, o pessoal da escola como é o relacionamento?*

(M): Os professores todos entendem, eu conversei com todos eles, contei da ST.

(E): *E como eles agem na sala de aula, eles têm alguma estratégia?*

(M): É normal, eles tratam igual. E os colegas ainda acham que ele é protegido. Quando ele está muito atacado dos tiques, os professores perguntam se ele não quer sair um pouco, daí ele sai. Às vezes volta, se não, ele vem para casa.

(E): *E o restante dos funcionários da escola? Como é o relacionamento?*

(M): É normal, não tem problema.

(E): *E as facilidades?*

(M): O que ajuda, é que ele é muito carinhoso com todo mundo e os funcionários da escola gostam muito dele.

(E): *Você se lembra de alguma situação marcante que viveu com ele na escola?*

(M): No T.E. (*)

(E): *O que aconteceu lá ?*

(M): Quando a professora dele faltou, e veio uma eventual que não sabia do problema dele. Aí ele fazia assim com o dedo (a mãe mostra o gesto obsceno). Aí que ele fez assim com o dedo, ela falou tanta coisa para ele. Brigou com ele tanto que ele não queria mais ir pra escola. Queria que o pai fosse pra ficar do lado dele assistindo aula. A gente falava que ele ia pra escola sim. Ele falava que tava com dor de barriga. E dava dor de barriga, ânsia de vomito, tudo para não ir para escola. Sistema nervoso dele.

(E): *Isso não aconteceu de novo?*

(M): Não, eu contei para todos os professores aqui, e não teve problema. Lá eu levei a psicóloga para conversar com a coordenadora e ela não gostou da psicóloga ter ido lá, nós percebemos na hora. Mas, claro, a professora brigou com ele porque não sabia o que ele tinha. Achou que ele fez aquilo por querer. Eu já bati tanto nele porque eu não sabia. O médico falou para ele: "Você já apanhou bastante corintiano". Mas eu não sabia, né? Agora não. Tem hora que dá vontade de falar um monte para ele, mas a psicóloga falou que piora. Que ele se sente mais culpado e faz mais ainda. Aí eu nem falo.

(E): Tem algo mais que você acha importante me contar?

(M): Acho que não.

(E): Obrigada por participar desta entrevista.

(*) A mãe estava se referindo a uma escola municipal de 1º a 4º série em que o aluno estudou antes da atual.

Discussão

A mãe, de modo diverso de X. atribui as maiores dificuldades para o convívio com os outros alunos. Explicita que ele é rejeitado... sente o preconceito, ...é excluído daquele grupo, devido aos tiques, palavrões, gritos e gestos (obscenos). Ao ser questionada sobre o que é a exclusão, a mãe diz que *os colegas brigam com X., reclamam, zoam.*

Com relação aos professores, não sente dificuldades. “*Os professores todos entendem, eu conversei com todos eles, contei da ST.*” Observa-se que a mãe considera que a transmissão de informações, que ela assumiu pessoalmente e individualmente, faz com que a atitude dos professores seja correta, mesmo tendo que arcar com uma visão dos demais alunos de que eles protegem o X.. Nesta fala também percebemos a importância da comunicação como a colocada por SOUZA; CASTILHO. A e CASTILHO. J (2006) “A família deve sempre fazer parte da comunicação entre escola e profissionais. Da mesma forma que caberá ao professor boa parte do trabalho de ensinar o estudante, outra parte caberá aos familiares. (p.135)

Quando questionada sobre algo marcante, seleciona o mesmo episódio que o filho, destacando que ele chegou a desenvolver sintomas psicossomáticos (“*sistema nervoso dele*”) para evitar voltar à escola nessa ocasião e pedia a companhia do pai, como se esse fosse protegê-lo, trazer segurança. Destaca-se que, de modo ainda semelhante ao filho, ela considera que a origem dessa situação foi ocasionada pelo desconhecimento da síndrome por parte da professora substituta, embora registre também certa hostilidade do corpo de gestores da escola a receberem tais informações da psicóloga.

Revela que, até para ela o comportamento de X. mobilizava hostilidade, chegando à agressão física, antes de ter conhecimento do quadro e de que a tensão agravava os sintomas. Novamente aparece nessa entrevista o dado de que a informação é essencial para o adequado manejo das situações que o

comportamento de X. desperta mas que, além do conhecimento, é necessário o entendimento resultante. *“Quando a gente não entende das coisas, a gente não sabe lidar com elas.”*

O filho é descrito por ela como carinhoso, cativando os funcionários, que experimenta o fato de sentir-se excluído, culpado, alvo de agressões injustas. Destaca-se o comentário do médico, valorizando-o, inserindo-o em um grupo, e sugerindo a necessidade de que seu sofrimento termine (*“Você já apanhou bastante, corintiano”*)

Entrevista com o Pai (P)

(E): Como tem sido para você a relação do X. com a escola?

(P): A relação é complicada com os colegas.

(E): O que acontece?

(P): É que eles não entende, falam que ele é doido. Que ele tem aqueles problemas, os gestos que ele faz , os gritos. Os professores às vezes põem ele para fora. Porque ele atrapalha a aula.

(E): O que eles não entendem?

(P): Os problemas dele, os tiques, eles brigam com ele. Riem dele.

(E): Você disse que os professores põem ele para fora, por que?

(P): Porque ele atrapalha a aula.

(E): Ele atrapalha como?

(P): Por causa dos gritos e gestos

(E): E a relação com os funcionários da escola?

(P): Não tem problema, tinha um professor que zoava com ele, mas ele disse que não zoa mais não.

(E): Zoava?

(P): É brincava com ele.

(E): Você se lembra de alguma situação marcante que viveu com ele na escola?

(P): Na sala de aula?

(E): Pode ser. Ou no pátio, quadra, na escola toda.

(P): Um momento marcante foi quando ele desmaiou, não sei se ta ligado com o problema dele, ele toma comprimido, aquele amperidol, ele tava desmaiado no

banheiro da escola, saindo sangue pelo nariz. Foi um susto, o médico suspendeu o medicamento, pra ver melhor

(E): *Ele faz acompanhamento médico?*

(P): Ele passa na psicóloga toda semana, e vai sempre ao neuro, para acompanhar né.

(E): *Quais fatores que auxiliam*

(P): Ele não gosta muito de ir à aula, não sei se pelo preconceito que ele sofre, ele se menospreza, problemático.

(E): *O que o ajuda a freqüentar a escola?*

(P): É a colega dele, a esqueci o nome dela. Coitada, esta na 7ª série e não sabe nem ler. Eles se ajudam, se identificam. Ajuda ele estar na escola.

(E): *E o que mais atrapalha na escola?*

(P): O que mais atrapalha é a incompreensão dos alunos.

(E): *Incompreensão?*

(P): É eles não entendem o X., brigam com ele.

(E): *Tem mais alguma coisa que você gostaria de me contar?*

(P): Não

(E): *Obrigada , por fornecer esta entrevista.*

Discussão

O pai mostra que a relação com os colegas de sala é muito complicada, “porque eles não entende, falam que ele é doido”. Os alunos parecem não compreender os sintomas da ST e não o aceitam, igualando-o à loucura. “*O que mais atrapalha é a incompreensão dos alunos*” Sugerindo também que as dificuldades são em sua maioria causada pelos outros colegas de sala. Neste ponto coloca-se a

dificuldade no estabelecimento de uma relação de respeito perante aquele que nos provoca estranheza, na medida em que este pode nos revelar algo não reconhecido como familiar, mas sim, *inquietantemente estranho*” foi destacada por Becker e D’Antino (2007, s.p).

Os colegas por não entenderem a ST acabam tendo dificuldades na relação com X.. devido ao comportamento diferente causado pelos tiques, ele é confundido como um “*doido*”

O pai também traz uma nova informação, que o aluno fazia uso de medicamentos e por isso teve um incidente que foi marcante, evidenciando as preocupações desse pai com aspectos da saúde física do filho.

Na entrevista, foi falado sobre o comportamento de um professor que brincava com X., parecendo que isso causava um certo aborrecimento ao aluno, mas isso terminou.

Assim como na entrevista com a mãe, foi citada uma aluna com dificuldades: “eles se ajudam, se identificam”. Parece que por se sentirem ambos excluídos na sala eles buscam apoiar-se entre si, sendo que a repetição desse dado evidencia a experiência de exclusão e de identificação com quem também experimenta dificuldades no grupo.

Entrevista com o irmão (I)

(E): Como tem sido para você a relação do X. com a escola?

(I): Com o pessoal da escola, ele se da bem, com os funcionários os professores. Da para perceber que muitas vezes ele não quer ir pra escola, e deve ser por causa dos alunos que provocam ele.

(E): Provocam como?

(I): Riem dele.

(E): Ele fala sobre isso?

(I): Ele reclama para o pai dele, por causa dos colegas que mexem com ele.

(E): Você se lembra de alguma situação marcante que viveu com ele na escola?

(I): Não porque eu não fico quase em casa, eu trabalho e estudo.

(E): Você não lembra de nenhuma situação?

(I): Não lembro.

(E): Quais dificuldades você considera que ele tem enfrentado? E as facilidades?

(I): O que mais ajuda são os professores que colaboram, com ele. E os alunos da sala é o que mais atrapalha.

(E): Tem mais alguma coisa que você gostaria de me contar?

(I): Não, eu não acompanha muito, tô sempre fora.

Discussão

Foi difícil conseguir encontrar com o irmão para realizar a entrevista; ele trabalha e estuda, não ficando muito tempo em casa. Com isso, ele não acompanha a escolarização do X. (o que será também comentado pela irmã). Ainda assim, mesmo com grande dificuldade em oferecer um horário compatível, o irmão mostrou disponibilidade em cooperar com a pesquisa, o que pode ser considerado como uma demonstração de seu empenho em favorecer o conhecimento das dificuldades do irmão.

Suas colocações acompanham o que os demais familiares já haviam citado até o momento quanto às dificuldades de relacionamento com os colegas, enfatizando que estes *provocam, mexem com* o X. “Dá para perceber que muitas vezes ele não quer ir pra escola, e deve ser por causa dos alunos que provocam ele”.

Ele considera que o aluno X. não tem problemas com os professores e a equipe escolar, atribuindo ainda que uma das facilidades de adaptação do X com a escola se deve à colaboração dos professores. Concordando com Stainback & Stainback (1999, p.21) que pontuam ainda que para concretizar de fato o ensino inclusivo, os professores, em geral especializados, assim como os recursos necessários, devem estar aliados na perspectiva de um esforço unificado e consistente.

O irmão destaca que a pessoa com quem X. confia eventuais dificuldades é o pai, parecendo não valorizar o papel da mãe, pois sequer menciona o fato dela ter levado as informações da síndrome à escola

Entrevista com a irmã (I2)

(E): *Qual é o fato mais marcante que aconteceu com X. na escola, engraçado ou triste?*

(I2): Os alunos da sala criticaram ele por ele ser assim, não entenderam de começo, demorou bastante para eles entenderem, e eles entenderam, mas mesmo assim continuaram criticando.

(E): *Criticando como assim?*

(I2): Fazendo zoação, xingando ele, nessa parte de criticar.

(E): *Toda a vez que ele está na escola, melhorou ou piorou?*

(I2): Ah piorou, demorou bastante para melhorar, mas não melhorou 100 %... não foram todos que entenderam, e os que entenderam diziam mais ou menos , mas outros “queriam que queriam” ficar mexendo com ele por causa disso.

(E): Você fala dos colegas de escola, e os professores assim em si?

(I2): Os professores entendiam... Ah, alguns não muito, por ai ficam... não queriam saber muito, mas os que sabiam queriam saber o que ele tinha, tudo certinho e entendia com o tempo. E Isso prejudicava porque ele não queria assistir às aulas daqueles professores que não entendiam. Ele fazia de tudo pra não ir pra escola, passava mal, febre, fingia, simulava vômito...

(E): E ele falava porque que ele não queria assistir à aula, alguma coisa assim?

(I2): Ele falava que era por causa dos professores, porque os professores que não entendiam o que ele tinha, porque ele gritava, ele rabiscava, aí os professores pegavam no caderno dele rabiscado né, brigava com ele porque ele tava gritando, mandava ele para fora da sala.

(E): E o que foi que facilitou, que você acha que é uma facilidade que ele tem aqui na escola, o que é que ajuda ele aqui na escola, o que ajudou ele assim?

(I2): Acho mais que foi uma psicóloga, a gente incentiva ele vir para escola tudo, mas ele não quer, ele continua nesta fase de ainda não querer vir, mas a gente está trazendo ele a psicóloga fala bastante para ele vim pra escola, porque ele é inteligente, porque é um problema dele. É um problema, mas não atrapalha dele vim pra escola

(E): A psicóloga vocês chegaram a conversar? Falou com você também ou só via com a sua mãe assim?

(I2): Uma vez por mês a gente ia fazer reunião familiar.

(E): E ia todo mundo?

(I2): Todo mundo, menos o meu outro irmão porque não tem como ele ir. O J. não tem com ele ir, porque trabalha e estuda à noite, mas é que eu, minha mãe e meu pai sempre vai.

(E): E a dificuldade que ele tem na escola, qual é maior dificuldade pra vocês no ponto de vista de escola?

(I2): É os amigos dele mesmo, fazendo brincadeira com ele mesmo, porque se não fosse isso ele viria muito bem.

(E): E quanto à escola, tem mais alguma coisa que você ache importante me contar?

(I2) : Não, acho que falei o que era importante.

(E): *Então, ficamos por muito aqui, muito obrigada.*

Discussão

A irmã aparentava estar um pouco receosa com a entrevista, sendo um pouco difícil para ela contar sobre os fatos que ocorreram com o irmão. Mostra-se preocupada com a situação vivenciada pelo X..

Vai sempre às reuniões com a psicóloga e acha que esse acompanhamento propiciou um auxílio decisivo para a melhora obtida que, entretanto, não é considerada por ela como suficiente para sua vida escolar. Destaca a participação da família nessa ajuda, bem como de alguns professores. O que nos remete a colocação transcrita a seguir:

Tem-se verificado que o simples interesse dos pais em aprender mais sobre os tiques e a ST já tem efeito benéfico sobre os filhos/pacientes, pois mostra a intenção da família de colaborar para um objetivo comum. (SILVA et al., 2006, p.115)

Ainda assim, revela que cabe àqueles professores que não procuraram se informar e compreender o quadro, a responsabilidade pelas dificuldades de X. em freqüentar às aulas: “ *Ele falava que era por causa dos professores, porque os professores que não entendiam o que ele tinha, porque ele gritava, ele rabiscava, aí os professores pegavam no caderno dele rabiscado né, brigava com ele porque ele tava gritando, mandava ele para fora da sala.*”.

Com relação aos colegas, seu posicionamento mostra-se conflitante com as colocações acerca dos professores pois ela também os responsabiliza pelas dificuldades escolares. Quanto ao comportamento dos colegas, oscila entre nomeá-lo como “*brincadeiras*” até “*zoação e xingamentos*”. Merece destaque a forma como se refere à incompreensão dos seus pares que “*queriam porque queriam*” prosseguir incomodando-o (provocando-o, talvez); parece-nos interessante a repetição sugerida, dada sua similaridade com a situação de TOC.

A irmã não se refere às funções de gestores no processo educacional e descreve, embora de forma muito lacônica, uma situação ainda mais caracterizada pelas dificuldades que por uma solução.

Entrevista com gestora (G)

(E) Como é para você, orientar o X.?

(G): O X. tem uma relação favorável, ele gosta da escola, a escola para ele é uma extensão da casa dele, diga se de passagem.

(E): Como são os relacionamentos do X. com as pessoas na escola?

(G): Ele tem um bom relacionamento. O X. ele escolhe bem com quem ele vai conversar, ele sabe muito bem, quem são os colegas que entendem o que ele têm, ele sabe com quem brincar. Era um menino assim, que antes não era de fazer amizades, mas agora ele ta tendo amizades na rua, o menino lá de baixo, o menino lá de cima, ele ta trazendo os colegas para brincarem com ele, coisa que ele não fazia antes. Creio eu, que agora ele ta aceitando agora o problema que ele tem.

(E): Ele enfrenta dificuldades?

(G): Eu acho que as pessoas acabaram acostumando com o problema dele, no começo era difícil porque era um tal de imitar, de irritar. A partir do momento que os colegas viram que os tiques eram uma doença, eles começaram a não fazer mais isso, e ele também passou a aceitar um pouco mais os problemas dele. Tanto é que se ele tem uma atividade, se ele esta fazendo uma coisa que ele gosta ele não grita, não tem problema de falar nada, ele passa o maior tempo sem problemas. Ele foi para o Playcenter, com o pessoal da escola, a mãe dele foi e ele também foi. Primeira pergunta que eu fiz a ela quando eles voltaram: “E aí ele gritou muito, teve problemas” ela falou: “não ele não teve. Olha que interessante ele estava com o pessoal da escola, estava fora daqui, e não teve os problemas que ele tem aqui, de gritar, de falar as coisas, sabe.

(E): Você se lembra de alguma situação marcante que aconteceu com ele na escola? Alguma situação triste, feliz ou engraçada?

(G): Com ele não, como eu te falei, no começo ele não aceitava tanto, porque os alunos zoavam muito com dele, tudo que ele fazia o pessoal gritava, colocava apelido, o pessoal falava um monte de coisa. Mas eu acho, que com um tempo viram que era um problema, que não era frescura, que era uma doença e acabaram por aceitar. Então eu não lembro de nenhum momento marcante.

(E): Quais dificuldades você considera ter enfrentado, em sala? E as facilidades?

(G): Dificuldades eu acho que ele não enfrenta. Nós até que enfrentamos uma dificuldade em mostrar pra ele que aqui é a escola. Porque é assim, ele é filho da

inspetora e caseira da escola, pelo fato de ser a caseira da escola, o que é a escola é o quintal da casa dele, então tem certos momentos que ele se acha dono da escola, que ele pode fazer isso, que ele pode fazer aquilo. Se a professora de educação física está dando aula na quadra, ele acha que pode ir lá ao meio jogar bola, por que ela tá no quintal da casa dele. Ele não enfrenta dificuldades, nós enfrentamos nesse sentido. Eu gosto de mostrar para ele que ele é aluno, então ele não pode se intrometer aonde não é chamado. E aí ele fica numa boa, não grita, ele não tem problema. Ele tá sabendo trabalhar esse lado dele. Eu ainda não consegui entender o X. porque ele não tem dificuldades, ele é mimado. Diga- se de passagem muito mimado pela mãe e pelo pai, ele tem o castigo que os pais acham que ele merece, mas eu vejo que ele já tomou conta dos pais, você pega ele gritando com os pais, xingando os pais, é tudo ele fala assim “é o meu problema” ele já tá achando uma facilidade, eu não sei como é o problema, falei que ia estudar, porque quando ele tá melhorando aparece uma coisa nova.

As vezes eu chamo ele e falo assim “hoje você vai ficar aqui, atendendo o telefone para mim o tempo inteiro” ele não dá um grito, não dá um problema, ele fica o tempo inteiro atendendo o telefone, uma graça no atendimento. Tudo o que você pede para ele fazer, ele faz. Ele precisa se sentir útil. Eu tô associando muito isso nele. Ele tem que se sentir útil, mas não pelos pais pedindo, tem que ser outra pessoa, porque quando é a mãe que pede, ele grita, ele xinga. Quando é o pai, a irmã, ele grita e xinga. Se eu ou outra pessoa pedir, ele fala “eu já vou”, “ai que bom”, ele faz tudo bonitinho

(E): E as facilidades?

(G): Acho que é o apoio que ele recebe, dos pais, irmãos, professores, todos da escola ajudam. Ele se sente seguro e isso auxilia, e o fato de, como eu já disse, de se sentir útil, de estar fazendo algo que ele gosta

(E): Você tem algo mais que gostaria de me contar

(G): Não, não me lembro de nada importante.

(E): Obrigada pela entrevista

Discussão

A gestora não percebe atualmente grandes dificuldades nos relacionamentos do aluno com a escola. É que inicialmente os problemas eram maiores, “os alunos

zoavam muito com dele, tudo que ele fazia o pessoal gritava, colocava apelido, o pessoal falava um monte de coisa”

Mas quando os alunos entenderam que o X. tem uma doença, que os sons e gestos não são voluntários, acabaram aceitando-o: “Mas eu acho, que com um tempo viram que era um problema, que não era frescura, que era uma doença e acabaram por aceitar”

Um ponto importante dessa entrevista é o fato apontado das dificuldades encontradas pelos funcionários da escola em estabelecer limites para o aluno, explicando que ele não é o “dono da escola” e também tem que respeitar as regras. Nessa entrevista fica esclarecido que a mãe desempenha um trabalho, fazendo portanto parte do quadro de funcionários da escola. Isso é particularmente relevante para a compreensão de como tem sido procedido em relação à inclusão de X., na medida em que o lugar ocupado pela mãe traz um facilitador a que ela exerça o papel de ponte entre as informações profissionais e a escola. Por outro lado, fica patente nesta entrevista o lado desfavorecedor, em que a proximidade com a mãe faz com que este aluno tenha uma familiaridade diferenciada com o ambiente escolar: “a escola é o quintal da casa dele”. Este aspecto, entretanto, poderia ocorrer com qualquer outro aluno na mesma situação, parecendo desta maneira pouco atrelado à ST.

Quando aluno se encontra fazendo algo que prenda sua atenção, os tiques quase não se manifestam e ele consegue conviver bem com os seus pares. Percebe-se no relato dessa gestora (“ele precisa se sentir útil”; “ele estava com o pessoal da escola, estava fora daqui, e não teve os problemas que ele tem aqui”) que, mesmo sem que se adotem as recomendações presentes na literatura sugeridas como se fossem uma “cartilha” sobre o manejo do aluno com ST (SOUZA; CASTILHO, A.; CASTILHO, J., 2006, p.135) todas as situações que X. consegue viver valorizando seu potencial e sua forma específica de ser trazem benefícios.

A entrevista mostra um novo lado: o de que atualmente o aluno sabe com quem se relacionar, procurando amizades que entendam suas dificuldades. Isso não impede, entretanto, que X. venha a se aproveitar, em alguns momentos, de seus problemas, como forma de se livrar de tarefas que ele não considera interessante. Segundo esta gestora esboça-se aí o risco de que X. esteja utilizando a ST como uma desculpa, esquivando-se de enfrentar as suas dificuldades, o que parece ser uma repetição de alguns comportamentos dos pais, que podem estar sendo

coniventes com um uso manipulador por parte da criança. A preocupação com este aspecto evidencia-se claramente na literatura sendo que Hounie e Petribú (1999) enfatizam a importância de que atitudes super-protetoras sejam evitadas pois podem favorecer a manipulação da doença por parte da criança.

Já, quanto às facilidades, ela aponta o apoio que ele recebe de seus familiares e de toda escola para se desenvolver, como fator importante no contexto escolar, sendo que atualmente a Gestora não nota maiores dificuldades de relacionamento, que foram relatados por outros entrevistados.

Entrevista com ex-professora (5ª e 6ª séries) e atual gestora (G2)

(E): Como é para você, orientar o X.?

Gestora (G2): Na sala de aula ele é um aluno assim que ele gosta de ser muito elogiado, e ele tem capacidade o problema dele é que ele é muito ansioso ele quer fazer as coisas assim ele quer ser o primeiro a entregar ele quer responder tudo na hora, ele não tem paciência para pensar no trabalho dele para ver se está certo realmente. Ele quer fazer e acabar, parece que uma coisas assim que é já é dele. E nas aulas eu conversava muito com ele eu falava: “Oh! Vai ter que refazer olha com calma” e mesmo assim ele voltava e fazia tudo rapidinho, aí eu comecei a perceber que ele é inteligente. E aí tinha uma aluna que tinha uma dificuldade muito grande e tinha problema de visão (R) e tudo e aí eu comecei a falar: “Oh! X. a R está com problema de entender. Por que você não ajuda ela?” Ele começou a sentar com essa menina, Aí você precisa ver a alegria dele; ele fazia o dele como sempre, aquela ansiedade toda para entregar primeiro, acabar com aquilo e, em seguida ele já ia lá. “Posso ajudar a R?” “Pode”. E ali ele ficava o resto da aula ali, ele se concentrava ali, ele ficava mais calmo. Eu achava interessante isso

(E): Quais dificuldades você considera que ele tenha enfrentado? E as facilidades?

(G2): A sala porque era o ano passado, esse ano ele está encontrando dificuldade porque mudaram, ele mudou de sala, não é a mesma sala, mas o ano passado com essa turma que era uma turma que tinha bastante problemas, tinha essa menina que tinha problema de visão e uns outros tinham problema de aprendizagem mesmo, né? Então, era uma sala que compreendia, eles se respeitavam. Mas agora esse ano, o que eu tenho notado na 7ª série, é uma sala que eles mudaram, eles estão crescendo, não sei este negócio de hormônio essas coisas, eles são outros alunos.

Eles não têm paciência com ele, eles reclamam muito e a gente vê. Sabe que é involuntário e quando ele fica muito ansioso, aí os tiques aumentam aí, ele mesmo inventa uma dor de cabeça, começa a passar mal para sair da sala. Esse ano eu tenho notado. Agora ele se identificou com uma aluna também da sala que não é alfabetizada; eu acredito que tem outros problemas também né? E ele está ajudando esta menina então ele incentiva a menina a ler, incentiva a escrever com todas as dificuldades que ela tem. E ela também é uma aluna que é singular, ela não consegue fazer um grupo, ele não consegue interagir com outros da sala e os dois se casaram ali, deram certo.

(E): E os outros alunos?

(G2): Reclamam dele. Este ano reclamam. O ano passado não, porque era uma outra turma.

(E): Qual é a reclamação deles?

(G2): Eles acham que é tipo dele. Eles não acham que é problema mesmo. Eles acham que a gente passa muito a mão na cabeça dele. Que ele faz isso para chamar a atenção. Apesar de que teve uma situação que a outra Gestora (G3) foi na sala e ela fez uma dinâmica com eles de classificar. Então ela colocou nas costas de cada aluno placas com uma característica, tipo “sou chato”, “sou irritante”. Fez isso porque eles têm essa mania de classificar, e ela fez isso por conta de uma situação que aconteceu com essa menina que não é alfabetizada e o X. cuida dela assim muito bem. Ele veio e reclamou, a menina veio e chorou, por isso a outra Gestora (G3) fez essa dinâmica. Ela contou que foi muito positiva porque eles com na dinâmica eles percebem o quanto eles estavam sendo cruéis porque o adolescente, ele é cruel mesmo, né? E aí eles notaram. Depois desta dinâmica diminuíram as situações de conflito, mas não sei até que ponto. Precisava até conversar com ela, para ver, mas depois desta dinâmica parece que a sala amenizou com a reclamação enfim.

(E): Você se lembra de alguma situação marcante que aconteceu com ele na escola? Alguma situação triste, feliz ou engraçada.

(G2): Como eu já te falei, né? O dia que eu percebi que, colocando ele sentado com esta menina ele ensinava a menina... Aí ele falava assim... dava uns tiques nele e ele falava. “Que legal” HAHHAHAHAHA! Isso me marcou muito e ele gostou de estar ajudando a menina. Olha, eu vejo assim, quando existe a compreensão do outro ele

consegue se desenvolver muito bem, compreensão do colega, até mesmo do professor porque tem professor que também não aceita.

(E): Não aceitam?

(G2): São outros professores, não são os mesmos professores da tarde. No início do ano teve uma certa resistência, mas aí depois que eles ficaram sabendo sobre a ST, houve uma mudança. O X. é uma criança muito carinhosa, atenciosa. Mas quando ele tem esse tiques os professores achavam que ele tava usando também como desculpa. Não é, a gente sabe que não. E quando eu percebia que ele estava ficando muito ansioso, que o tique estava aumentando, eu falava “X., você que sair, beber água, quer tomar um ar para espairecer?” Aí ele batia a cabeça, saía e quando ele voltava, ele voltava mais calmo. Mas é um processo, a gente tem que ter paciência e essa visão tem que ser compartilhada por todos, não só pelos professores, mas pelos colegas também. Eu conversava muito na sala com os alunos sobre essa situação não só dele, mas dos outros alunos também. Eu acredito assim: tem que ter a conversa. Tendo a conversa, ele vai ser uma pessoa que vai se dar bem em muita coisa, mas assim, a partir do momento que as pessoas compreenderem o problema. Se não tiver compreensão ele vai encontrar dificuldade.

(E): Há algo mais que você queira contar?

(G2): Não, eu acho que falei tudo

(E): Obrigada

Discussão

Durante a entrevista a G2 colocou a sua experiência como professora do aluno, e como era a relação com a classe, e como ela agia em algumas situações.

A sua experiência como coordenadora nos mostra que o aluno tem enfrentado dificuldades este ano. Em sua nova sala os alunos aparentam não aceitar as diferenças e particularidades da ST.

A falta de problemas, até a mudança de sala, foi atribuída pela G2 ao fato de haver diversos alunos com dificuldades. “Essa turma que era uma turma que tinha bastante problemas, tinha essa menina que tinha problema de visão e uns outros tinham problema de aprendizagem mesmo né então, era uma sala que compreendiam eles, se respeitavam”. É marcante no depoimento de G2 a sua

descoberta de como o fato de ser capaz de ajudar uma colega mobilizou o X. Neste conteúdo de sua entrevista pode se pensar que X. é capaz de identificar-se com outra pessoa que evidencia ter NEE e também expressa sua alegria em se perceber como aquele que ajuda (e não, como usualmente, aquele que atrapalha). Com relação a este ano repete-se esta experiência, ou seja, quando X. percebe que não é o único a provocar reações negativas mostra-se capaz de ser muito solidário e adequado. Ele acaba auxiliando e formando laços, com outra colega alvo de rejeições e que também tem dificuldades de interagir com os outros alunos. Isto fica muito bem explicitado por G2 ao falar: “ela também é uma aluna que é singular, ela não consegue fazer um grupo, ele não consegue interagir com outros da sala e os dois se casaram ali, deram certo”. Esta gestora, com sua experiência peculiar de ter sido professora de X. parece sugerir que as dificuldades dele podem ser minimizadas quando estimulado a fazer parcerias com outros alunos “problemáticos”; esta estratégia, entretanto, parece ambígua pois ao mesmo tempo que a criança descobre e valoriza sua capacidade de desenvolver e ajudar a outro, ela é remetida a se identificar com um outro aluno com NEE.

Essa gestora explica que, atualmente o aluno encontra dificuldades de relacionamento que ela atribui à incompreensão dos outros alunos da sala “Eles acham que é tipo dele. Eles não acham que é problema mesmo. Eles acham que a gente passa muito a mão na cabeça dele. Que ele faz isso para chamar a atenção”. O fato dos alunos não aceitarem o aluno X., e reclamar dos professores e funcionários que não tomam nenhuma atitude quando o aluno toma alguma atitude não condizente com as normas aceitas, achando que há uma proteção por parte dos funcionários para com o aluno, e fazendo com que ele se aproveite disso.

Já em relação aos professores, alguns mostraram-se reticentes em aceitar as condições do aluno, com dificuldades para entender que os tiques não são voluntários mas uma doença. A partir do momento que eles conhecem a ST, o relacionamento se torna mais fácil.

Como recursos os professores pedem para o aluno sair um pouco da sala tentar se acalmar, para então retornar, estabelecendo assim um recurso para amenizar as situações de stress

Entrevista com o professor (**)

(E): Como é ensinar para o X.?

Professor (Prof): O que eu tinha dito ontem, existem dois problemas em relação à situação dele em sala de aula. A primeira coisa é que o desenvolvimento cognitivo não está assim na média dos alunos; não que todos tenham o mesmo desempenho, mesmo tempo de aprendizagem, mas existe uma diferença muito grande entre o conhecimento dele e o da média de conhecimento da sala. O tempo de conhecimento dele, então ele precisa de um acompanhamento mais próximo, uma coisa mais individualizada para conseguir acompanhar o conteúdo.

Outra questão que acaba dificultando é a própria situação comportamental dele que é a situação que eu disse ontem até dos espasmos, algumas reações assim dele que acabam gerando uma ojeriza de certa forma com o grupo e isso acaba prejudicando o relacionamento dele com o grupo. De certa forma isso dificulta até pela própria questão da ansiedade; ultimamente ele tem saído muito da sala, né?

(E): Por que ele sai?

(Prof): Ele pede. Eu estava conversando com a mãe dele, ela falou que ultimamente ele está muito impaciente, então ele não consegue ficar parado, ele fica muito ansioso, ele quer toda hora ir ao banheiro e tal. Eu permito. Às vezes ele vai e não volta porque aí ele fica em casa; ele fica extremamente impaciente.

(E): Você se lembra de alguma situação marcante que viveu com ele na escola?

(Prof): Foi uma pessoa que foi fazer uma apresentação, uma divulgação; no caso específico, ele se identificou com uma pessoa que não estava ligado a nenhum tipo de religião. Mas ele foi distribuir bíblias na sala do X. e estava fazendo a divulgação, falando algumas coisas em relação a visão cristã tal como ele defende e o X. ficava fazendo gestos obscenos para ele e aí o divulgador ficava olhando para mim e eu não podia parar, no sentido de estar assim diante do público, explicando assim necessariamente. Então quer dizer, para ele continua, é assim mesmo, então para quem está de fora fica difícil porque é uma situação... Ele ficava fazendo gestos obscenos para a pessoa e a pessoa não sabia que ele tinha isto e achava que era um gesto de indisciplina.

(E): Quais dificuldades você considera ter enfrentado, em sala? E as facilidades?

(Prof): A facilidade é a informação. O professor, muitas vezes, precisa de um profissional para auxiliar na maneira de como deve conduzir a aprendizagem em

sala de aula. O professor não é um sujeito, um autômato que faz tudo sozinho; precisa ter auxiliares para fazer um acompanhamento psicopedagógico, psicológico inclusive até fonoaudiólogo que possam estar trabalhando com a questão da oralidade. Então, a verdade é que se o professor estivesse cercado de outros profissionais e que, se estes outros profissionais que auxiliam o professor no processo de inclusão trouxessem essas informações, então esses outros profissionais têm que trabalhar em conjunto com o professor. Neste sentido, quando você tem informação em relação ao problema e a maneira como lidar com o problema, facilita.

E a dificuldade que existe é o fato de você lidar com a desinformação. É muitas vezes... a desinformação não só no sentido de você para com aquele aluno. Mas, no sentido inclusive, até das outras pessoas envolvidas nele em relação ao problema. Muitas vezes as pessoas acreditam que o X é uma pessoa incapaz de aprender, não é o caso ele tem tempos diferentes de aprendizagem.

(E): Tem algo mais que você considera importante me contar?

(Prof): Não, eu falei tudo que julgava importante

(E): Obrigada, por ceder este tempo, para entrevista.

(**) esta entrevista teve que ser refeita, pois o aparelho de gravação quebrou perdendo assim os dados colhidos. Por este motivo o professor em alguns momentos diz: "... eu tinha dito ontem..."

Discussão

O professor coloca um ponto novo referente à sua percepção das dificuldades encontradas pelo aluno do ponto de vista cognitivo; é o único a apontar isso, considerando que o aluno tem diferenças de aprendizagem em relação ao restante de sua sala. *"A primeira coisa é que o desenvolvimento cognitivo não está assim na média dos alunos; não que todos tenham o mesmo desempenho, mesmo tempo de aprendizagem, mas existe uma diferença muito grande entre o conhecimento dele e o da média de conhecimento da sala. O tempo de conhecimento dele, então ele precisa de um acompanhamento mais próximo, uma coisa mais individualizada para conseguir acompanhar o conteúdo"*

Além dessas dificuldades cognitivas, novamente como para todos os entrevistados, são citadas as dificuldades nas condições de sociabilidade. O aluno enfrenta dificuldades de relacionamento com os alunos de sua sala de aula *“algumas reações assim dele que acabam gerando uma ojeriza de certa forma com o grupo”*. Estas relações não são entendidas pelo grupo que afasta o aluno do seu convívio evitando-o. Essas situações prejudicam a aprendizagem, já que muitas vezes em que ele não se sente bem ele pede para se retirar da sala de aula, neste momento o aluno acaba perdendo o conteúdo da aula. *Medidas pedagógicas muito simples podem dar excelentes resultados e evitar conflitos* (DINIZ, 2006, p.94) como as medidas tomadas pelo professor, permitindo que ele se ausente da sala de aula, apesar do inconveniente de perda do conteúdo.

É nítida a ênfase que o professor dá à informação sobre a condição que aflige o aluno como ponto central do relacionamento pedagógico, colocando que a informação seria a facilidade encontrada para auxiliar o professor em sala de aula e a falta de informação por outro lado, como a principal dificuldade. Isso se aplica também quando se trata dos outros alunos que, não conhecendo a condição do X., não o aceitam.

Entrevista com a psicóloga (*)**

(E): Quais facilidades e dificuldades você identifica nos portadores de ST?

Psicóloga (Psi): Hoje em dia são mais visíveis as dificuldades que ele encontra; tenho alguns casos em que eles podem ter a inteligência preservada, como é o caso de um dos pacientes que eu tenho, uma criança que tem muita habilidade para cálculo, habilidade artística, mas quando está na escola, ao surgirem os tiques, simples ou complexos, tanto motores como vocais, ele tem um atraso na execução da tarefa. Se ele está fazendo uma prova, ou simplesmente respondendo uma questão, ele tem um tique motor que é de riscar a linha que ele acabou de escrever e levantar o braço. Então ele vai ter que apagar aquela rasura que ele fez e vai ter que escrever tudo de novo. Se for à caneta ele vai ficar com o trabalho todo rasurado, mas mesmo que seja a lápis, ele apaga e reescreve várias vezes, ele vai precisar voltar para refazer a tarefa, então este já é um ponto: ele perde tempo. Mesmo que não seja um tique como esse, ele pode acabar perdendo tempo porque

ele interrompe aquela tarefa para executar aquele movimento involuntário, então faz perder tempo de novo.

No caso do tique vocal ele interrompe uma fala; está fazendo lá um comentário e de repente ele faz um “que legal!” no meio da frase e volta. Mas aquele *que legal* que ele falou faz ele interromper o raciocínio. Até ele voltar e continuar com o que ele estava falando, sem contar que as pessoas estão ao redor também perdem o raciocínio e tem que retomar toda aquela lógica porque foram interrompidas no pensamento por aquela exclamação. Quando isso é uma vez ou outra é mais fácil de ser administrado, agora quando ele está no período em que os tiques aumentam, o prejuízo que ele tem ali é maior. Então uma primeira dificuldade é o tempo de execução da tarefa.

Eu costumo orientar os professores que, se na classe esta questão da ST já foi dialogada, já foi trabalhada com professores e alunos, é possível criar alguns acordos ali; então vale colocar aqui que o paciente que apresenta esta dificuldade não vai poder ter o mesmo tempo de execução da tarefa que os demais. Então o que se poderia fazer em uns cinco minutos ou uns dez minutos, conforme o grupo vê ali a dificuldade da tarefa, dá-se um tempo extra para aquela pessoa específica realizar. Mas agora, se dentro daquele prazo ele não conseguiu, OK, ele não vai fazer depois. Ele tem um prazo que pode ser um pouco maior, mas que ele tem que fazer dentro daquilo que foi estipulado, não se pode passar a mão também na cabeça da criança e facilitar para que ele se sinta super protegido.

O que o professor também pode fazer é que, em virtude das rasuras por causa dos tiques, o nível de exigência de avaliação não seja tão alto. Então, se o aluno está escrevendo algum parágrafo ou um texto, respondendo alguma questão sobre a cultura negra, por exemplo, um outro aluno sem as mesmas dificuldades teria condições de escrever naquele tempo umas quatro linhas. Então, no caso dele, ele não vai ter tanta condição física para tratar sobre esse assunto ali na hora da escrita; se considerar esses tiques, então o professor precisa ver se ele respondeu a pergunta central, se a idéia central foi apresentada e aí, diminuir um pouco dessa exigência em virtude dessas interrupções. Não vai exigir como exigia do outro, ou uma folha sem rasuras como talvez exigisse do outro e, no caso do aluno com ST, verificar então se ele atingiu, se ele apresentou a idéia central, se ele conseguiu compreender de uma maneira geral aquilo. Agora, se fez pouco claro e também, na questão da apresentação em termos de limpeza da prova, da própria letra é preciso

compreender que, dependendo da medicação a pessoa apresenta tremores nas mãos como efeito colateral ao do próprio tique.

Agora tem outro detalhe que também dificulta o desenvolvimento do aluno ali. É o TOC, porque se ele tiver o TOC pode ser que ele desenvolva algum tipo de ritual ali durante a execução da tarefa que também prejudica o desempenho dele. Mas isso não significa que ele não é inteligente, então é importante que a escola tenha muito claro, consiga separar a capacidade intelectual do aluno e o que é que acaba sendo um prejuízo para ele em termos de execução: separar estes dois pontos.

Outra questão é conscientizar a classe, os alunos, sobre o que é ST, como ela se manifesta, quais são as dificuldades, como a gente está trabalhando agora. Que essa pessoa... Tem muitas pessoas que entendem que os tiques podem ser birra, manha, que o aluno está fazendo algo com vontade de chamar a atenção, um comportamento que mostra um desajuste social voluntário, que o aluno quer fazer aquilo e na verdade não é nada disso. Principalmente em casa de pacientes que tem coprolalia e copropraxia, então, quando eles falam palavrões ou fazem gestos obscenos. Inclusive eu observei isso em uma escola que eu fui esta semana, ficou muito claro que alguns professores insistiam nessa idéia. Mesmo eu explicando as causas, o que eles entendiam era que coprolalia e copropraxia eram decorrentes da atitude da escola, onde, por exemplo, eu tinha esse paciente. Essa era uma escola pública e eles acreditavam que o paciente só tinha esses sintomas porque a escola era freqüentada por alunos que tinham comportamentos delinqüentes. Já que essa criança estava em uma classe com alunos mais agitados, com adolescentes mais rebeldes, eles acreditavam que ele só falava palavrões agora porque estava sendo influenciado pela convivência com esses outros alunos e que, se ele estivesse numa sala mais tranqüila ele não falaria e isso não é verdade. De fato, ele já apresentava esses sintomas anteriormente e a escola não percebia, mas a família percebia e eu percebia desde a quarta série.

Agora, se a escola for preparada e os alunos tiverem uma consciência muito clara do que é esta síndrome, das características dela, das dificuldades que um portador tem, da mesma maneira que hoje se fala em inclusão social de deficientes auditivos e visuais, que a escola tem que se preparar para recebê-los bem e atendê-los bem, todos, inclusive os alunos que vão conviver com essas crianças também vão se sentir prontos para isso. No caso da ST, a família tem aí uma luta que é o próprio paciente; os familiares devem ensinar às outras pessoas. O que é o maior

prejuízo é o prejuízo social, porque as pessoas entendem que essas atitudes que ele tem são atitudes voluntárias e isso não é verdade. Ou que ele é um louco, então a pessoa com ST acaba ficando isolada dentro de uma sala de aula, provavelmente se vinculando a outros alunos que, por sua vez, também apresentam problemas de relacionamento, de integração e acabam ficando meio marginalizados com outras pessoas desse grupo. As pessoas não conseguem compreender porque ele pode dizer um palavrão na sala de aula e não ser punido e, *se eu falar um palavrão que não seja tão agressivo quanto esse que ele falou eu já vou se punido, porque que ele pode fazer um gesto obsceno e não ser punido e eu não posso?* Então começam a achar que o portador tem algumas regalias, que a escola não exerce punição com ele, ela é mais branda e ainda os outros alunos começam a achar que essas mordomias, essas facilidades são injustas e ele acaba arrumando muita encrenca. Dificilmente você vai ver portadores de ST no Brasil terminando o ensino médio porque nesse período da adolescência se torna mais difícil essa interação social; eles mexem muito com os portadores, eles têm que ouvir muitas gracinhas e piadas. E é muito difícil depois de tanta humilhação, o portador se segurar ele vai querer partir para cima para se defender e depois ele começa a ganhar o rótulo de brigão.

(E): Nesse caso, os tiques podem aumentar, numa situação de estresse, por exemplo?

(Psi): Pode, porque aí o que acontece ele sabe, ele está consciente de tudo que ele tem, de como funciona a sua síndrome, é de fato muito difícil para ele entrar na sala de aula num ambiente hostil, num ambiente que ele sabe que as pessoas entendem e compreendem ele de uma maneira distorcida e que cada vez que ele tiver o tique, os outros vão estar olhando ou fazendo algum comentário. Então eu acho que ele não se sente bem e ele vai ter uma tendência no comportamento dele de fugir daquele ambiente, pois ele sente que não é aceito, que não é querido, daí ele foge. Para tentar fugir ou se esquivar mais desses locais, então existe a possibilidade de sentir que há uma dor de cabeça, uma dor de barriga, começar a apresentar situações de mal estar que levem a criança a sair com mais frequência da sala. Estão buscando um apoio fora daquele ambiente, no caso de ficarem escondidos no banheiro o período de intervalo para não se misturar com o grupo, pelo menos para evitar uma confusão ou uma humilhação. Então os professores, quando eles conhecem a ST, mas eles percebem que a classe ainda não entende, não está informada e nem foi trabalhada esta consciência sobre o portador, os professores,

talvez, podem então sentir que eles precisam proteger aquele aluno do ataque dos demais; então eles acabam facilitando uma série de coisas porque a própria pessoa não sabe até que ponto ele pode ir, até que ponto esta queixa do aluno está ligada à ST ou está ligada a um outro fato.

(E): Ele pode simular um tique?

(Psi): Não, o que pode acontecer é o seguinte: o portador de ST durante a noite, normalmente durante o sono, ele não apresenta nenhum tique, mas ele apresenta os tiques no estado de vigília. Quando ele está acordado e quando esta pessoa está muito exaltada, o estresse dela aumenta absurdamente os tiques. Então, o que pode acontecer, é que, naquela situação que para ele é estressante esses tiques aumentem de uma maneira que fique insuportável conviver com ele, principalmente se ele tiver muitos tiques motores complexos, que chamem muita atenção, por exemplo, mexer com vários grupos musculares ou mesmo tiques vogais que acabem de fato atrapalhando o silêncio da aula quando o professor explica ou mesmo ao dizer palavras.

Então aí o que acontece, o que a gente colocou até agora foram as desvantagens. Se a gente for falar agora ainda temos outros aspectos, como a relação com a família com as pessoas fora de aula, simplesmente andar de ônibus para chegar à escola ou chegar até o consultório. Os tiques que ele realiza dentro do ônibus e todas as pessoas olhando para ele de uma maneira reprovadora, isto é ruim: o preconceito vai além da sala de aula. Só que tem outra coisa: a diferença entre a coprolalia de quando ele quer falar um palavrão voluntário. A postura daquela pessoa é outra e quando uma pessoa vai falar o palavrão ela está com raiva de alguém, o tom de voz dela é outro, numa situação de briga a postura, ali a postura corporal é outra. Tem alguns pacientes que carregam uma culpa muito grande por eles realizarem estes gestos, falarem estas frases, porque são pessoas que praticam uma espiritualidade que ainda por cima é contra este tipo de postura. Eles ficam muito nervosos.

(E): E as vantagens?

(Psi): Vantagens dos portadores de ST? Têm uma percepção muito mais sensível, muito mais sofisticada que a maioria das pessoas comuns. Eles têm uma capacidade de perceber os movimentos, os sons, muito mais avançada que a nossa. Em alguns países fizeram um estudo colocando os portadores de ST fazendo algo que eles realmente amavam fazer e começaram a investir intensamente nisso.

Depois de algum tempo eles se tornaram grandes realizadores dessas tarefas. Então, se a pessoa gostava de tocar bateria ela se tornava um excelente baterista, se ele gostava de arte marcial, ele se tornava um excelente lutador. O portador, se treinado na habilidade que ele gosta, ele tem a possibilidade de se desenvolver muito mais do que qualquer outra pessoa e ser o campeão daquilo que ele escolheu fazer.

Eu procuro orientar meus pacientes, familiares e professores para verificarem que habilidade ele desenvolve, ele apresenta, coisas que ele GOSTA de fazer. Quanto mais ele gostar, melhor. E se ele estiver praticando uma atividade que ele gosta muito, não vai apresentar tiques, por isso ele vai ter uma possibilidade de sucesso maior.

Todos os portadores de ST têm uma sensação premonitória de que o tique vai ocorrer. E aí nós procuramos orientar o paciente que, quando ele sentir essa sensação, ele pára e espera essa sensação parar. E tentar realizar um movimento incompatível com tique, por exemplo, se for o de abrir a boca o máximo que ele puder, ele deve realizar o movimento de comprimir os lábios até essa sensação premonitória passar. Quando o paciente está com poucos tiques isso é possível, mas se ele estiver com muitos tiques ele vai ficar o tempo todo parado, tentando controlar aquele movimento. Existem momentos em que há um aumento absurdo desses tiques e outros que ele some, tomando ou não a medicação.

(E): Como é a orientação com os alunos?

(Psi): Por exemplo, nas escolas que eu já fui, eu faço a proposta de que se eles quiserem, eu posso orientá-los no desenvolvimento de projetos, então normalmente eu sugiro que se trabalhe as disciplinas de português e ciências. Que podem ser trabalhados textos como da ST, trabalhando o vocabulário científico. Depois o professor de ciências trabalharia doenças, comportamentos e transtornos, na área da saúde, a inclusão social. E trabalhar também outras necessidades como, deficiência visual, auditiva, retardo mental, autismo. A escola pode fazer um grupo de doenças que devem ser conhecidos. Pode trabalhar ainda cromossomos em ciências de maneira mais simples. O professor pode explicar que existem condições no cérebro do portador de ST, que são as áreas comprometidas.

(E): Seria uma forma da sala conhecer a ST.

(Psi): Exato; o mesmo pode acontecer para síndrome de Down, autismo, e outros distúrbios.

(E): Você se lembra de alguma situação marcante que tenha acontecido com o portador de ST?

(Psi): Teve um paciente que passou 6 meses, nos intervalos da escola, no banheiro, com medo das outras crianças mexerem com ele. Tomava seu lanche no banheiro. Para evitar ser humilhado, ele apanhou na escola; quando ele reagia, ele era considerado o errado, que não era para ele reagir e também, ainda tinha as piadas. Teve outro caso de um portador de ST que tinha medo de ser preso. Ele adquiriu essa obsessão tamanhas eram as críticas que ele recebia quando andava de ônibus, ou na escola, porque ele tinha medo de acabar agredindo alguém por não conseguir se controlar e partir para cima. Tantas vezes ele sentiu isso e ainda agüentava o rótulo de louco.

(E): Tem mais alguma coisa que você ache importante colocar?

(Psi): Que o portador de ST pode ser preparado para o mercado de trabalho, para continuar os estudos. Se nós conseguirmos que os professores e alunos sejam multiplicadores do conhecimento dessa síndrome, do que é isso, esse vai ser um assunto conhecido e se isso acontecer as pessoas podem ser encaminhados para o mercado de trabalho. Eu tenho encaminhado para programas de empresas que procuram portadores de deficiência. Mas quando é o portador de ST e ele começa a apresentar os tiques numa entrevista, a própria pessoa que está fazendo a entrevista não está preparada para o portador de ST. E ele precisa de excelentes indicações para conseguir um trabalho aqui no Brasil, se ele não for trabalhar com aquilo que ele desenvolveu, aquela grande habilidade, por exemplo, no esporte, mas se ele quiser trabalhar numa empresa que aceite o portador de deficientes talvez ali ele encontre muito mais barreiras. Então o ideal seria que ele continuasse no esporte. E um dos problemas é que, mesmo quando ele encontra um lugar que desenvolva essas potencialidades, ele ainda vai esbarrar na questão do relacionamento, ele muitas vezes vai ter a tendência de querer desistir por que esse enfrentamento social é muito grande.

(E): Obrigada pela entrevista

(Psi): Ok.

(***) A psicóloga aceitou realizar esta entrevista desde que, por razões de sigilo profissional, ela não precisasse se referir especificamente ao X. , podendo, entretanto, reportar-se a situações vividas com os pacientes que atendia de uma

maneira geral (sem identificá-los, obviamente). Respeitando esta postura ética da profissional, a entrevista foi realizada sem citar nenhum paciente específico, sendo que ela se refere a vários, destacando-se que as dificuldades enfrentadas pelo paciente com ST são semelhantes. Em função disto, embora esteja assegurado eticamente que ela não expunha especificamente o jovem ao qual se refere este estudo, as situações e os dados apresentados foram discutidos como podendo esclarecer o que a psicóloga constatou em processos de inclusão escolar de pessoas com ST sem a particularização de tratar-se do processo de X..

Discussão

O primeiro aspecto a ser destacado na discussão refere-se ao cuidado ético da psicóloga que, sem omitir-se a participar da pesquisa, preservou a especificidade e a natureza sigilosa de sua relação com X. Desta forma, o que iremos discutir é a visão fundamentada em muita experiência de uma profissional que conhece as particularidades que a ST oferece, no que diz respeito ao processo de inclusão escolar, sem que, entretanto, possamos tomar tal conhecimento como dizendo respeito às questões especificamente colocadas e vividas na inclusão de X.

Dessa forma, a discussão sobre as colocações da psicóloga têm muita relevância para o tema dessa pesquisa, mas não serão consideradas como dizendo respeito especificamente ao processo de X..

Assim, quando a psicóloga apresenta as dificuldades apresentadas por pacientes com ST percebe-se que estes encontram muitas dificuldades no seu dia a dia, principalmente dada à intensidade dos prejuízos sociais. Em se tratando da escola, a pessoa com ST ainda encontra muitas adversidades derivadas dos sintoma. A psicóloga explica que estas se iniciam pelo tempo de execução de uma tarefa, que exige do professor uma atenção particular, já que os tiques motores e vocais podem fazer com que o aluno encontre problemas na realização das atividades. Nesse ponto, a figura do professor que domine informação acerca da ST, torna-se importante para, ao rever algumas de suas posturas e exigências, dimensionar corretamente o que pode esperar e como pode promover, de forma justa, a avaliação da aprendizagem. É importante notar que, nesse aspecto, as colocações da psicóloga contradizem o depoimento, as percepções e crenças apontadas pelo professor. Na literatura pesquisada, esse ponto parece ser

condizente com as considerações da psicóloga, na medida em que, critérios diagnósticos, segundo o DSM- IV, para a Síndrome de Tourette (ST) destacam que os sintomas do quadro remetem a acentuado sofrimento, na medida em que ocorrem prejuízos significativos no âmbito social, ocupacional ou até outras áreas importantes da vida do indivíduo, sem que, entretanto seja feita alusão específica à constatação de déficit na área cognitiva. Dessa forma, observamos no conteúdo do relato da psicóloga que essa possível queda de rendimento refere-se mais a possíveis inadequações dos instrumentos de avaliação, tal como assinalado em Fontão (1998), atribuindo eventuais resultados desfavoráveis em avaliações da inteligência por todo um conjunto de fatores orgânicos e até emocionais comprometidos.

A psicóloga explica que a questão de manifestações de preconceito para com a pessoa com ST extrapola os muros da escola, podendo ser expresso não só por colegas ou professores, ou membros da equipe escolar, mas por estranhos (e até por familiares) em qualquer local público de manifestação dos sintomas. Dessa forma, do ponto de vista emocional, muitas pessoas com ST são afligidas pela sobreposição do fardo de carregarem, além da dor de se sentirem alvos de recriminações, deboches, da estigmatização, enfim, o sentimento de responsabilidade pelos próprios comportamentos (que são involuntários!), implicando que *“alguns pacientes carregam uma culpa muito grande”*. Essa profissional ainda menciona os rótulos aparentemente contraditórios de ser o “brigão” e aquele que foge, como interligadas enquanto tentativas de escape de tão fortes ataques à auto-imagem.

Na experiência dessa psicóloga atenção especial deve ser dedicada pelos educadores à descoberta do que essas crianças gostam de realizar, na medida em que, quando o indivíduo com ST faz algo que ele goste, os tiques parecem diminuir e, se for incentivado a realizar uma tarefa que ele aprecie, *“se treinado na habilidade que ele gosta ele tem a possibilidade de se desenvolver muito mais do que qualquer outra pessoa”*. A psicóloga, dentre os demais entrevistados, pode destacar pontos positivos nesses jovens, dentre eles, uma sensibilidade aguçada e acentuada percepção do ambiente.

5.2 CATEGORIAS OBTIDAS

As categorias do conteúdo abordando a trajetória de inclusão escolar foram obtidas através da discussão dos dados levantados nas entrevistas, verificando-se os pontos comuns e relacionando-os com os objetivos da pesquisa. Desta forma, emergiram do estudo treze categorias:

QUADRO 1: Categorias

	X.	Mãe	Pai	Irmão	Irmã	Gestora	Gestora / Prof	Prof.	Psi.
Ênfase no entendimento	Sim (S)	S	S		S	S			S
Dificuldades no relacionamento de X. com seus pares	S	S	S	S	S	S	S	S	S
Dificuldades no relacionamento de X. com professores	S		S		S		S		
Dificuldades de aprendizagem/cognição								S	
Dificuldade na relação de X. com funcionários da escola						S			
Facilidades na relação de X. com os prof.	S	S		S			S		
Facilidades na relação de X. com funcionários da escola		S	S	S		S			
Relação de X. com a colega (NEE)			S				S		S
Referência à equipe profissional da saúde	S	S	S		S			S	S
Referência a situações de expressão de preconceito, estigmatização e atitudes ofensivas	S	S	S	S	S	S	S	S	S
Recursos de enfrentamento da ST no contexto escolar:	S	S				S	S	S	S
Consideração aos sintomas entendida como super-proteção a X.		S					S		S
Consideração dos tiques como Indisciplina	S						S	S	

5.3 CATEGORIAS DISCUTIDAS QUANTO AO REFERENCIAL TEÓRICO

Ênfase no entendimento

(X.): ... só não gosto do comportamento dos alunos que não entendem a minha síndrome.

(P): É que eles não entende, falam que ele é doido.

(M): ...não conseguem entender.

(I2):...não entenderam...

(G):... são os colegas que entendem...

O verbo entender é repetido enfaticamente nas diversas entrevistas, acaba sendo visto pelo jovem e seus familiares (mais raramente pelos profissionais) como o descritor das maiores dificuldades na relação com X. Recorrendo-se ao Aurélio (FERREIRA, 1999) podemos constatar dezoito concepções desta palavra; destacando-se apenas algumas, vemos que '*entender*' refere-se a:

ter idéia clara de ; compreender; perceber; ter experiência ou conhecimento; crer, achar, pensar; ter intento, propósito; ocupar-se, cuidar; dizer respeito; relacionar-se; exercer mando ou vigilância; comunicar-se, dialogar; juízo, opinião, parecer (p.767)

Pode-se observar dessa maneira, quantas expectativas X., seus familiares e profissionais depositam no direcionamento das relações de outros para com ele frente aos comportamentos que sua síndrome impõe. Parece claro que não se trata apenas da compreensão intelectual, cognitiva (embora assim seja colocada inicialmente), mas também de esperar que as outras pessoas sejam capazes de *relacionar-se; exercer mando ou vigilância, ocupar-se, cuidar*, como que pedindo ao outro que aceite, mas também exerça controle sobre aquilo que X. não consegue.

Dificuldades no relacionamento de X. com seus pares

Todos os entrevistados nos remetem aos problemas enfrentados por X. com seus colegas de classe, sendo este aspecto visivelmente um destaque no que se refere a caracterizar as questões presentes na sua escolarização.

(P): A relação é complicada com os colegas.

(M): O maior problema são os colegas...

(X.): Assim tipo assim eu gosto, só não gosto do comportamento dos alunos que não entendem a minha síndrome.

(I): Com o pessoal da escola, ele se da bem, com os funcionários os professores. Da para perceber que muitas vezes ele não quer ir pra escola, e deve ser por causa dos alunos que provocam ele.

(I2): Os alunos da sala criticarem ele...

(G) :... no começo era difícil porque era um tal de imitar, de irritar.

(G2): ... eles são outros alunos eles não têm paciência com ele, ele reclamam muito

(Prof): ... gerando uma ojeriza de certa forma com o grupo e isso acaba prejudicando o relacionamento dele com o grupo...

Nestes trechos percebemos as dificuldades enfrentadas por X. em sua sala de aula, o que nos remete à questão do preconceito : “A dificuldade no estabelecimento de uma relação de respeito perante aquele que nos provoca estranheza, na medida em que este pode nos revelar algo não reconhecido como familiar, mas sim, *inquietantemente estranho* (BECKER, D’ANTINO, 2007, s.p).

Estas dificuldades contradizem o que Stainback & Stainback (1999) abordam, mencionando que, ao promover a interação entre os alunos com necessidades especiais e os que não as possuem, as crianças obtêm vantagens em termos de sociabilização. Todos os alunos, segundo, estes autores necessitam dessa interação; com isso as crianças se preparam para o convívio com a comunidade. (cf. p. 23-25) Na pesquisa realizada os alunos parecem ainda não obter ganhos nessa interação; ao contrário mostram-se hostis, com aqueles que são diferentes. Isto leva X. a se sentir acuado, muitas vezes não querendo ir para escola, dificultando assim sua vida escolar. Nesse sentido, os sintomas da ST têm colocado X. em uma situação claramente desfavorável podendo-se até nomeá-la como estigmatizadora.

Dificuldades no relacionamento de X. com os professores

Foram poucas as situações referenciando-se a dificuldades com os professores.

(X.): Tem os que não entendem.

(P): tinha um professor que zoava com ele, mas ele disse que não zoa mais não.

(I2): Os professores entendiam... Ah, alguns não muito, por ai ficam... não queriam saber muito

(G2): Assim como são outros professores, não é o mesmo professor que era da tarde, no início do ano teve uma certa resistência

Estas situações parecem ter diminuído sensivelmente, após o conhecimento da ST pelo quadro de professores. Dessa forma parece que apenas a informação, a mudança cognitiva, portanto implicou em uma mudança social e afetiva.

Dificuldade na relação de X. com os funcionários da escola

Não houve citações de problemas sociais de X. com os funcionários. Apenas a gestora, coloca uma dificuldade encontrada pelos funcionários em estabelecer limites a X. Isso se deve principalmente a X. ser filho da zeladora/inspetora o que faz com que se sinta um pouco “dono da escola”. Mas estas dificuldades não parecem estar ligadas diretamente as particularidades da ST.

(G): Dificuldades eu acho que ele não enfrenta. Nós até que enfrentamos uma dificuldade em mostrar pra ele que aqui é a escola

Dificuldades de aprendizagem/cognição

Apenas o professor cita que X. pode ter problemas de aprendizagem, colocando que ele apresenta um atraso de conteúdo, quando comparado aos outros colegas de sala.

Com relação a esse déficit, não fica claro se esse atraso se deve a fatores, como por exemplo, as inúmeras vezes que o aluno pede para se retirar da sala, quando ele se sente ansioso, ou ainda, ao fato de realizar as atividades “*tudo rapidinho*” como citado pela ex-professora. Ou até como colocado por Fontão (1998)

A maioria delas apresenta problemas de disgrafia, disnumerologia e uma certa infantilidade, hiperatividade, dificuldade de atenção, organização e perseverança, o que pode levar a erros na avaliação do QI., pois geralmente este é ligeiramente abaixo ou na média, algumas vezes até elevado. Todo o potencial intelectual está prejudicado não só pelas questões orgânicas mas também emocionais. (p.375-376)

Como já foi discutido anteriormente, o depoimento da psicóloga oferece divergências em relação a esse aspecto sendo que justificam-se no seu entender as possíveis dificuldades muito mais como falha nos procedimentos de avaliação.

Facilidades na relação de X. com os professores

Os professores chegam a ser citados como uma vantagem para o aluno X. na escola, principalmente a partir do fato do conhecimento da ST por eles. Como nas citações percebemos que após este conhecimento e entendimento, a relação com o aluno melhora, o professor passa a valorizá-lo. Não deixa de ser esboçada aí a colocação de um possível viés super-protetor substituindo uma visão inicial desqualificadora por parte dos professores

(M): Os professores todos entendem, eu conversei com todos eles, contei da Síndrome

(I): O que mais ajuda são os professores que colaboram, com ele.T.

(G2): Assim como são outros professores, não é o mesmo professor que era da tarde, no início do ano teve uma certa resistência mas aí depois que eles ficaram sabendo, sobre a ST, houve uma mudança.

Nesse caso a informação sobre a síndrome se torna um ponto crucial, para auxiliar X. “É importante fornecer informações a respeito da doença, suas características e o modo de lidar com o doente”. (HOUNIE; PETRIBÚ, 1999, s.p). Desta forma diversas situações podem ser contornadas, neste caso a mãe de X. toma para si a incumbência de comunicar a todos sobre a síndrome. O que nos leva a considerar a importância da participação da família na vida escolar de X..

A família deve sempre fazer parte da comunicação entre escola e profissionais. Da mesma forma que caberá ao professor boa parte do trabalho de ensinar o estudante, outra parte caberá aos familiares. (SOUZA; CASTILHO, A.; CASTILHO, J., 2006, p.135)

Facilidades na relação de X. com os funcionários da escola

A família, os profissionais e o próprio X. não informam qualquer dificuldade encontrada com os funcionários da escola. Esta relação parece ser tranqüila, e o que aparentemente ocorre devido ao comportamento de X.

(M): O que ajuda, é que ele é muito carinhoso com todo mundo e os funcionários da escola gostam muito dele.

(G2): ... O X. é uma criança muito carinhosa, atenciosa.

Este comportamento carinhoso contribui para o bom relacionamento de X. com os funcionários. O que não foi citado, mas considera-se importante, refere-se ao fato de X. ser filho de uma funcionária da escola, o que pode também facilitar

este relacionamento ou no mínimo influenciar positivamente a atitude dos funcionários.

Relação de X. com a colega (NEE)

(P): É a colega dele, a esqueci o nome dela. Coitada, esta na 7ª série e não sabe nem ler. Eles se ajudam, se identificam. Ajuda ele estar na escola.

(G2): ...E ela também é uma aluna que é singular ela não consegue fazer um grupo, ele não consegue interagir com outros da sala e os dois se casaram ali deram certo.

(Psi): ...se vinculando a outros alunos que por sua vez, também apresentam problemas de relacionamento de integração e acabam ficando meio marginalizados com outras pessoas desse grupo

Esta relação nos remete a Goffman onde ele considera “que há um conjunto de indivíduos dos quais o estigmatizado pode esperar algum apoio: aqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e se definem como seus iguais” (1978, p.37)

Talvez por ambos se sentirem marginalizados eles buscam um apoio mútuo, tentando criar um grupo à parte da classe. Esses relatos remetem diretamente a possibilidade de X. sentir-se estigmatizado e alvo de preconceito por parte de seus colegas.

Referência à equipe profissional da saúde

Em vários pontos das entrevistas alguma referência é feita à psicóloga, ao médico neurologista e ainda à fonoaudióloga. Analisando estes trechos percebe-se um especial apreço à figura da psicóloga principalmente pela família de X. A irmã atribui a ela uma das facilidades encontradas por X. para freqüentar a escola.

(I2): Acho mais que foi uma psicóloga, a gente incentiva ele vir para escola tudo, mas ele não quer, ele continua nesta fase de ainda não querer vir, mas a gente está trazendo ele a psicóloga fala bastante para ele vim pra escola, porque ele é inteligente

O professor coloca sua necessidade de obter um apoio da equipe de profissionais da saúde como fator importantíssimo a inclusão escolar, como se pode verificar em sua fala:

(Prof): O professor, muita vezes, precisa de um profissional é para auxiliar da maneira de como deve conduzir a aprendizagem em sala de aula o professor não é um sujeito, um autômato que faz tudo sozinho na verdade ele precisa de te precisa ter auxiliares para fazer um acompanhamento psicopedagógico, psicológico inclusive até fonoaudiólogo...

Emerge dessas falas o quanto é considerada de fundamental importância a ligação entre a escola e os profissionais da saúde para que os professores, funcionários e gestores tenham conhecimento sobre a ST.

Referência a situações de expressão de preconceito, estigmatização e atitudes ofensivas

Além dos aspectos já citados, todos os entrevistados, mostram que X. em algum momento passou por dificuldades, sendo alvo de atitudes preconceituosas e ofensas.

(X.): Ficam me xingando.

(M): Os alunos brigam com o X., reclamam com ele quando ele está com algum tique. Zoam ele.

(I): Riem dele.

(I2): Fazendo zoação, xingando ele, nessa parte de criticar.

(G): Eu acho que as pessoas acabaram acostumando com o problema dele, no começo era difícil porque era um tal de imitar, de irritar.

(G2): Reclamam dele.

O aluno é alvo de ofensas por parte dos colegas o que parece ser uma constante, na relação de X. com seus pares

(Psi): ...e que ele é um louco...

(P): É que eles não entende, falam que ele é doido

Existe uma nomeação como loucura para os sintomas da ST. Talvez, pelas suas particularidades, este equívoco ocorra, mas parece clara a atribuição de um estereótipo ao jovem, cuja dimensão ele ainda não parece ter sentido.

(P): Ele não gosta muito de ir à aula, não sei se pelo preconceito que ele sofre

(Psi): ...o preconceito vai além da sala de aula....

(M): O problema é os alunos (sic); já foi mudado de sala, mas continua a mesma coisa. É aquela rejeição né, ele sente o preconceito, ele é rejeitado por causa disso.

A mãe, o pai e a psicóloga fazem menção ao preconceito vivido por X. onde podemos considerar como Itani (1998) que

o preconceito não existe em si, mas como parte de nossa atitude em relação a alguém ou a alguma coisa, revelando um imaginário social... como significado, quer dizer pré-conceito, uma opinião já

formada a respeito de determinado assunto, pessoa ou objeto.
(p.125)

Voltando à questão da informação, a partir do momento que os alunos passarem a entender os comportamentos como sintomas da ST, talvez seus conceitos mudem, o preconceito diminua e a relação deles para com X. possa melhorar.

Recursos de enfrentamento da ST no contexto escolar:

(M): É normal, eles tratam igual. E os colegas ainda acham que ele é protegido. Quando ele está muito atacado dos tiques, os professores perguntam se ele não quer sair um pouco, daí ele sai. Às vezes volta, se não, ele vem para casa.

(P): ...Os professores às vezes põem ele para fora. Porque ele atrapalha a aula.

(G): ...Tudo o que você pede para ele fazer, ele faz. Ele precisa se sentir útil.

(G2): ... O dia que eu percebi que eu coloquei ele sentado com esta menina ele ensinava a menina. Aí ele falava assim... dava uns tiques neles e ele falava "que legal" HAHHAHAHA. Isso me marcou muito e ele gostou de estar ajudando a menina.

(Prof): ... ele quer toda hora ir no banheiro e tal. Eu permito.

(Psi): Eu costumo orientar os professores que se na classe está questão ST já foi dialogada, já foi trabalhada com professores e alunos é possível criar alguns acordos ali então colocar aqui que o paciente que apresenta esta dificuldade ele não vai poder ter o mesmo tempo de execução de tarefa que os demais.

(Psi): ... O que o professor também pode fazer que em virtude das rasuras, por causa dos tiques, o nível de exigência de avaliação não seja tão alto...

Diversos são os recursos utilizados pelos profissionais para auxiliar X. no seu desenvolvimento. Estes podem ser simples como o fato de permitir que ele saia da sala para se acalmar, quando os tiques estão exacerbados. Ou ainda implicar na modificação dos procedimentos de avaliação. Esses recursos são pertinentes às orientações encontradas em Souza; Castilho A. e Castilho J. (2006) que mostram alguns caminhos que podem ser seguidos para melhorar inclusão desse aluno na sala de aula.

Fazer com que X. se sinta útil foi um excelente recurso para atenuação dos tiques. A gestora percebeu que quando ele faz uma atividade que gosta, os sintomas da ST parecem diminuir e com isso desenvolveu a estratégia de solicitar a ajuda de X..

Consideração aos sintomas entendida como super-proteção a X.

(M): E os colegas ainda acham que ele é protegido.

(G2): Eles não acham que é problema mesmo. Eles acham que a gente passa muito a mão na cabeça dele.

(Psi): ... Então começam a achar que o portador tem algumas regalias que a escola não exerce punição com ele ela é mais branda e ainda os outros alunos começam a achar que essas mordomias essas facilidade são injustas...

Os outros alunos reclamam de uma super-proteção dedicada a X.. Este fato é alertado por Souza; Castilho A. e Castilho J. (2006) “É preciso que todos na escola estejam a par de que estão sendo aplicadas adaptações para permitir o aproveitamento escolar por crianças com determinadas dificuldades e não sendo dados ‘privilégios’ injustificáveis.” (p.135). Observa-se a importância dos esclarecimentos aos colegas de X.. Quando as diferenças de atitudes dos professores e funcionários da escola forem melhor explicadas aos demais alunos, possivelmente as reclamações relatadas podem diminuir.

Consideração dos tiques como Indisciplina

(X.): Não, tipo assim, tô fazendo minha lição, aí terminei, aí ela falou – pode sentá – aí eu sentei, aí sem querer eu ficava pisando muito na tábua porque tava muito agitado, aí, ela falou – só porque você terminou, não significa que você pode ficá falando toda a hora

(I2): Ele falava que era por causa dos professores, porque os professores que não entendiam o que ele tinha, porque ele gritava, ele rabiscava, aí os professores pegavam no caderno dele rabiscado né, brigava com ele porque ele tava gritando, mandava ele para fora da sala.

(G2) Mas quando ele tem esse tiques os professores achavam que ele tava usando também como desculpa

(Prof): ... ele ficava fazendo gestos obscenos para a pessoa e a pessoa não sabia que ele tinha isto e achava que era um gesto de indisciplina.

Os tiques são confundidos por indisciplina, por aqueles que não conhecem os sintomas da ST. Mesmo sabendo sobre a ST, alguns profissionais têm dificuldade de estabelecer a diferença sobre os sintomas da síndrome e a indisciplina do aluno, tendo em vista que alguns comportamentos de X. podem afetar o ambiente de aprendizagem, segundo a visão de Pirola e Ferreira (2007).

Se tomarmos a discussão feita por Aquino (1998) em relação ao que outros entrevistados falam sobre X. (por exemplo, de sua boa relação com funcionários) veremos que ele poderia ser classificado como um aluno “*desrespeitador*”, muito mais do que *sem limites* ou *desinteressado*. Ainda assim, estaríamos correndo o

risco de depositar a ausência de disciplina exclusivamente no aluno e não, como refere este autor como um ato revelador de que algo não vai bem nas próprias relações pedagógicas. Dessa maneira a possibilidade de desinformação sobre o quadro que leva o professor a confundir as características do comportamento de alguém com ST com atos indisciplinados torna-se um erro muito mais grave, tendo em vista que um professor que (des) qualifica desta maneira um aluno como X. pode estar remetendo-o a um desencanto, ao desenvolvimento de um comportamento de aversão e esquiva ao contexto escolar como, inclusive, foi relatado pelos familiares em relação à escola anterior.

Frente a estes aspectos, em se tratando do aluno com ST, torna-se mais importante, portanto, as necessárias informações do seu quadro, visando favorecer o modo de lidar com ele em situações delicadas que seu comportamento pode provocar na sala de aula.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados levantados nesta pesquisa nos permitiram entrar em contato com as dificuldades e facilidades que um aluno portador de ST enfrenta em uma escola regular. As dificuldades encontradas por este aluno no contexto escolar são, em sua maioria, de natureza social. Todos os entrevistados as citam em algum momento.

O aluno é alvo de preconceito, de estigmatização, carregando o estereótipo de louco por parte de seus colegas, e eventualmente por parte de professores. Isso chega a ser percebido e incomodá-lo a tal ponto que, às vezes, ele não quer ir para escola, o que pode trazer um prejuízo em sua aprendizagem.

Várias facilidades foram apontadas para auxiliar a inclusão desse aluno, como a informação sobre a síndrome, a ajuda de uma equipe médica, a presença da família e a colaboração de todos os envolvidos neste processo como professores, gestores e funcionários.

Os profissionais que atuam na instituição escolar usam de vários recursos para tentar auxiliar X. como, por exemplo, permitir a sua ausência da sala de aula, para que ele consiga aliviar os tiques.

Nos relatos fica sinalizado que os professores encontram dificuldades em diferenciar os tiques de comportamentos tidos como indisciplina. Outra dificuldade dos professores consiste em fazer com que os demais alunos “entendam” que estes tiques são sintomas de uma síndrome, e que, portanto, o aluno com ST não pode ser repreendido do mesmo modo que, se eles fizerem algo parecido, serão.

Vemos que, neste caso, o aluno enfrenta dificuldades para ser plenamente incluído, principalmente em relação a seus pares. A escola parece interessada em auxiliá-lo, promovendo atividades para que o preconceito não esteja tão presente. Mas estes dados não podem ser generalizados, dado as características específicas das condições de inclusão deste aluno, em que a situação particular do mesmo, morando na instituição em que sua mãe faz parte do quadro de funcionários, pode implicar em uma alta diferenciação no atendimento das suas necessidades.

Apesar da baixa incidência desta Síndrome, a pesquisa realizada delineia a importância de prosseguirem estudos no sentido de maior busca de conhecimentos sobre as possíveis manifestações de preconceito perante os comportamentos que

ela induz, particularmente devido a serem manifestações que tangenciam o problema da indisciplina, muito presente em nossas escolas. O drama e a solidão de uma pessoa que é ridicularizada, estigmatizada, desqualificada, alvo, enfim, de todo um rosário de situações adversas para qualquer processo de aprendizagem, particularmente se o que provoca tal martírio social for involuntário, como na ST, é suficientemente intenso e contundente. Mostra-se, entretanto, um território fértil de lições sobre a importância de adequadas intervenções no contexto escolar, fazendo com que persista a necessidade de ampliarmos o conhecimento com pesquisas sobre esse tema, pois, entre ganhos e perdas, o aluno X. está freqüentando a escola regular e ambos estão vivendo o desafio da inclusão, embora ainda muito seja necessário para melhorar tal convivência.

7. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. G. et al. Tiques, cacoetes, manias, dúvidas e obsessões: existe uma relação? (p. 35-48) In: HOUNIE, A. G.; MIGUEL E., org. *Tiques Cacoetes, Síndrome de Tourette: Um manual para pacientes, seus familiares, educadores e profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2006

AMARAL, L. A. *Pensar a Diferença/Deficiência*. Brasília: CORDE, 1994.

_____. *Conhecendo a deficiência : em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe, 1995.

_____. Diferenças, estigma e preconceito: o desafio da inclusão. (p. 243-248). In: OLIVEIRA, M. K.; SOUZA, D.T.R.; REGO, T.C. (orgs.) *Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea*. São Paulo: Moderna, 2002.

AQUINO, J. G (org). *Diferença e Preconceito na Escola: Alternativas Teóricas e Práticas*. São Paulo: Summus, 1998.

_____. A indisciplina e a escola atual. *Rev. Fac. Edu*, São Paulo, v. 24, n. 2, 1998 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-25551998000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 de julho de 2008

BECKER, E. ; D'ATINO, M. E. F. Deficiência e estranhamento: o olhar da família e do poeta. IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 2007, Londrina PR. *Anais do IIV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial*, 2007. CD-ROM.

CARVALHO, R. E. *Temas em educação especial*. Rio de Janeiro: WVA, 1998.

_____. *Educação inclusiva: com os pingos nos "is"*. Porto Alegre: Editora Mediação, 2004.

CASTILHO, A. R. G. L.; CASTILHO, J. R.; HOUNIE, A. G. Déficit de atenção, hiperatividade e tiques: existe uma relação? (49-54) In: HOUNIE, A. G.; MIGUEL E., org. *Tiques Cacoetes, Síndrome de Tourette: Um manual para pacientes, seus familiares, educadores e profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

CID 10 - *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. Décima Revisão. Volume I. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/webhelp/cid10.htm>
Acesso em 02 de maio de 2008

CORDIOLI, A. V. *TOC: Manual de terapia cognitivo-comportamental para o transtorno obsessivo-compulsivo*. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CROCHÍK, J. L. *Preconceito, indivíduo e cultura*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

CURATOLO, E. O curso Natural da Síndrome de Tourette e Prognóstico. (p. 109-116) In: SANTOS, M. G. P. (editor). *Síndrome de Gilles de La Tourette: tiques nervosos e transtornos de comportamento associados na infância e adolescência*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

D'ANTINO, M. E. F. *A máscara e o rosto da instituição especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde*. São Paulo: Memnon, 1988.

DINIZ, J. B. et al. Como é o tratamento dos tiques e que remédios são usados? (p. 93-108) In: HOUNIE, A.; MIGUEL E., orgs. *Tiques Cacoetes, Síndrome de Tourette: Um manual para pacientes, seus familiares, educadores e profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DSM – IV – TR. *Manual Diagnóstico e Estatístico das Doenças Mentais da Associação Americana de Psiquiatria*. Porto Alegre: Artmed, 2002

EMILIO, S. A. *Grupos e Inclusão Escolar: sobre laços, amarras e nós*. São Paulo: Paulus, 2008

FARRELL, M. *Dificuldades de relacionamento pessoal, social e emocional: guia do professor*. Porto Alegre: Artmed. 2008

FERREIRA, A. B. H. *Novo Aurélio Século XXI: dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 1999.

FONTÃO, M. F., Síndrome de Gilles de la Tourette – Revisão Final (p. 371-379; nota do editor). In: SANTOS, M. G. P. editor. *Síndrome de Gilles de La Tourette: tiques nervosos e transtornos de comportamento associados na infância e adolescência*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

GLAT, R. Inclusão total: mais uma utopia? *Revista Integração*, Brasília, n.20, p26-28, 1998.

GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro. Zahar Editores. 1978.

GUIRADO, M. *Psicologia Institucional*. São Paulo: EPU, 1987.

HOUNIE, A. G.; MIGUEL E., orgs. *Tiques Cacoetes, Síndrome de Tourette: Um manual para pacientes, seus familiares, educadores e profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2006

HOUNIE, A. G.; PETRIBÚ, K. Tourette's Syndrome - bibliographic review and case reports. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 1999, vol.21, n. 1
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100011&lng=en&nrm=isso. Acesso em 14 de abril de 2008

ITANI, A. Vivendo o preconceito em sala de aula (p.119-134). In AQUINO, J. G. (org). *Diferença e Preconceito na Escola: Alternativas Teóricas e Práticas*. São Paulo: Summus, 1998. (p.119 a 134)

LOUREIRO N. I. V. et al. Tourette: por dentro da síndrome. *Revista de psiquiatria clínica*, 218 a 230. V. 32, n 4. 2005. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol32/n4/218.html>. Acesso em 14 de abril de 2008

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*: São Paulo, 1986.

MANTOAN, M. T.. Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. (p. 15-30) In: MANTOAN, M. T. E.; PRIETO, R. G.; ARANTES, V. A. (org) *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, 2006.

MARTINS, J. M.; BICUDO, M. A. V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Editora Moraes, 1994

MATTOS, J. P.; MATTOS, V. M. B. C. Genetic and neurochemical factors in tic disorders. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 1999, vol.57. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S000482X1999000300029&lng=en&nrm=isso. Acesso em 15 de abril de 2008

MAZZOTTA, M. J. S. Inclusão e Integração ou Chaves da Vida Humana. In: III Congresso Ibero-Americano de Educação Especial *Diversidade na Educação: Desafio para o Novo Milênio* Foz do Iguaçu, 1998. Disponível em: <http://www.defnet.org.br/mazzott2.htm>. Acesso em 18 de novembro de 2008.

_____. *Deficiência, educação escolar e necessidades especiais: reflexões sobre inclusão socioeducacionais*. São Paulo: Mackenzie, 2002.

MERCADANTE, M. T. et al . As bases neurobiológicas do transtorno obsessivo-compulsivo e da síndrome de Tourette. *J. Pediatr.* (Rio J.) , Porto Alegre, v. 80, n. 2, Apr. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 de abril de 2008..

MINAYO, M C. S.; DESLANDES. S. F; GOMES, R. *Pesquisa Social: Teória, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

NINDS - National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Síndrome de Tourette. Disponível em http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/sindrome_de_tourette.htm. Acesso em 15 de abril de 2008

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação. (31-74) In: MANTOAN, M. T. E.; PRIETO, R. G.; ARANTES, V. A. (org) *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, 2006.

PIROLA, S. M. F.; FERREIRA, M. C. C. O problema da indisciplina dos alunos: Um olhar para as práticas pedagógicas cotidianas na perspectiva de formação continuada de professores. *Rev. Olhar de professor*, Ponta Grossa, v.10. n.2. 2007. p.81-99. Disponível em http://www.uepg.br/olhardeprofessor/pdf/revista102_artigo05.pdf. Acesso em 21 de julho de 2008.

POPE, C.; MAYS, Ni. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2005.

SANTOS, M. G. P. (editor). *Síndrome de Gilles de La Tourette: tiques nervosos e transtornos de comportamento associados na infância e adolescência*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

SASSAKI, R. K. Inclusão Social da Pessoa Portadora da Síndrome de Tourette: Aspectos Educacionais e Profissionais. (p. 317-326) In: SANTOS, M. G. P. (editor). *Síndrome de Gilles de La Tourette: tiques nervosos e transtornos de comportamento associados na infância e adolescência*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

SEKKEL, M. C.. *A construção de um ambiente inclusivo na educação infantil: relato e reflexão sobre uma experiência*. Tese (doutorado). São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade São Paulo, 2003.

SILVA, C. B. et al., A família pode ajudar no Tratamento? (p. 115-120) In: HOUNIE, A. G.; MIGUEL E., orgs. *Tiques Cacoetes, Síndrome de Tourette: Um manual para pacientes, seus familiares, educadores e profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2006

SOUZA, T. F.; CASTILHO, A. R. G. L; CASTILHO, J. R. Uma palavra aos professores. (125-140) In: HOUNIE, A. G.; M. E., org. *Tiques Cacoetes, Síndrome de Tourette: Um manual para pacientes, seus familiares, educadores e profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2006

STAINBACK & STAINBACK (et.al.). *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artmed, 1999.

VASCONCELOS, C. S. Os Desafios da Indisciplina em Sala de Aula e na Escola. *Série Idéias*. n. 28, São Paulo: FDE, 1997. (p. 227-252). Disponível em: http://www.crmariocovas.sp.gov.br/pdf/ideias_28_p227-252_c.pdf. Acesso em 30 de abril de 2008.

VASH, C. L. *Enfrentando a Deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Pioneira : Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

YIN, R. K. *Estudo de caso: Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman, 2005.

ANEXO 1

Carta de Informação à Instituição

Meu nome é Millena de Cássia Ormenese Gomes e estou realizando uma pesquisa para a obtenção do título de mestre do programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, sob a orientação da Profª. Dra. Elisabeth Becker. Esta tem como objetivo compreender o percurso de escolarização de um aluno com Síndrome de Tourette freqüentando o ensino público regular, focalizando as possibilidades de expressão de preconceito e estigmatização, segundo as diferentes perspectivas profissionais, familiares e pessoais implicadas. Para isto, solicitamos sua autorização, bem como a indicação de colaboradores que tiveram participação no processo de inclusão do aluno para serem entrevistados. Esta entrevista será gravada em áudio e não oferece riscos importantes, físicos e/ou psicológicos, aos colaboradores, que não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Todas as entrevistas serão analisadas sem a identificação dos colaboradores envolvidos. A eventual divulgação dos resultados ocorrerá de maneira estritamente científica e a instituição receberá informações sobre os dados coletados. Quaisquer dúvidas que existirem poderão ser esclarecidas pelo telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Agradeço antecipadamente

Millena C. Ormenese Gomes
Mestranda – RA 70701229

Profª. Dra. Elisabeth Becker
Telefone para contato 11-21148247

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, responsável pela instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo o trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, _____ de _____ de _____

Assinatura do representante da instituição

ANEXO 2

Carta de Informação ao Sujeito da Pesquisa e/ou seu representante legal

Meu nome é Millena de Cássia Ormenese Gomes e estou realizando uma pesquisa para a obtenção do título de mestre do programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, sob a orientação da Profª. Dra. Elisabeth Becker. Esta tem como objetivo compreender o percurso de escolarização de um aluno com Síndrome de Tourette freqüentando o ensino público regular, focalizando as possibilidades de expressão de preconceito e estigmatização vivenciados, segundo as diferentes perspectivas profissionais, familiares e pessoais implicadas. Para isto, solicitamos sua colaboração em responder e autorizar o uso de dados de uma entrevista. Esta entrevista será gravada em áudio e não oferece riscos importantes, físicos e/ou psicológicos aos colaboradores, que não são obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Todas as entrevistas serão analisadas sem a identificação dos colaboradores envolvidos. A eventual divulgação dos resultados ocorrerá de maneira estritamente científica, sendo que os colaboradores receberão uma síntese dos dados coletados. Quaisquer dúvidas que existirem poderão ser esclarecidas pelo telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Agradeço antecipadamente

Millena C. Ormenese Gomes
Mestranda – RA 70701229

Profª. Dra. Elisabeth Becker
Telefone para contato 11-21148247

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, sujeito da pesquisa ou seu responsável legal, após a leitura da Carta ao sujeito da pesquisa, ciente dos procedimentos propostos não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu responsável legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo e fica ciente que todo o trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, _____ de _____ de _____

Assinatura do Sujeito da Pesquisa