



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

CENTRO DE EDUCAÇÃO, COMUNICAÇÃO E ARTES  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO

ADRIANE APARECIDA LOPER

**O ATENDIMENTO EDUCACIONAL DE UMA CRIANÇA  
COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA UTI:  
RESSIGNIFICANDO VIVÊNCIAS**

ORIENTADOR: PROF. DR. JOÃO BATISTA MARTINS

LONDRINA  
2011

---



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

CENTRO DE EDUCAÇÃO, COMUNICAÇÃO E ARTES  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO



---

Londrina, PR  
2011

ADRIANE APARECIDA LOPER

**O ATENDIMENTO EDUCACIONAL DE UMA CRIANÇA  
COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA UTI:  
RESSIGNIFICANDO VIVÊNCIAS**

Dissertação apresentada ao Programa  
Mestrado em Educação da Universidade  
Estadual de Londrina, como requisito  
parcial à obtenção do título de Mestre  
em Educação.

Orientador: Prof. Dr. João Batista  
Martins

LONDRINA  
2011

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central  
da Universidade Estadual de Londrina.**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

L864a Loper, Adriane Aparecida.  
O atendimento educacional de uma criança com  
necessidades especiais na UTI : ressignificando vivências /  
Adriane Aparecida Loper. – Londrina, 2011.  
82 f.

Orientador: João Batista Martins.  
Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade  
Estadual de Londrina, Centro de Educação, Comunicação e  
Artes, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2011.  
Inclui bibliografia.

1. Vygotskii, L. S. (Lev Semenovich), 1896-1934. 2. Psicologia educa-  
cional – Teses. 3. Educação especial – Teses. 4. Crianças – História – Teses.  
5. Educação de crianças – Memória – Teses. I. Martins, João Batista. II. Universidade Estadual de Londrina.  
Centro de Educação, Comunicação e Artes. Programa de Pós-  
Graduação em Educação. III. Título.

ADRIANE APARECIDA LOPER

**O ATENDIMENTO EDUCACIONAL DE UMA CRIANÇA  
COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA UTI:  
RESSIGNIFICANDO VIVÊNCIAS**

Dissertação apresentada ao Programa  
Mestrado em Educação da Universidade  
Estadual de Londrina, como requisito  
parcial à obtenção do Título de Mestre  
em Educação.

**Comissão Examinadora:**

---

Orientador: Prof. Dr. João Batista Martins  
Universidade Estadual de Londrina

---

Prof. Dr. Percy Nohama  
Universidade Tecnológica Federal do Paraná

---

Prof. Dra. Maria Cristina Marquezzine  
Universidade Estadual de Londrina

**Londrina**

**2011**

## AGRADECIMENTOS

A meu filho **Fernando Loper Vasconcellos**, que foi minha inspiração, minha luz, fez-me olhar o mundo de uma maneira muito peculiar. Ensinou-me a valorizar os pequenos gestos e abriu-me uma perspectiva maravilhosa para vida, além de ser a razão deste projeto.

À minha filha **Marcela Loper Cardoso**, que me fez dar um novo sentido à vida, vinda como "meu melhor projeto de mestrado".

Ao meu marido, **Rone Cardoso**, pela paciência na tessitura desta pesquisa, pela participação, carinho e compreensão.

À minha mãe, **Sonia Loper**, minha gratidão pelo exemplo de amor, exemplo de mãe, exemplo de pessoa e todo apoio ao longo de minha vida, em todos os momentos.

Ao meu pai **Arildo Loper**, pelo eterno exemplo de dedicação, trabalho e carinho.

Ao **Prof. Dr. João Batista Martins**, meu orientador, que entrou em minha vida para me mostrar que ela tem outras perspectivas além da cartesiana. Conseguiu compreender minhas limitações e possibilidades. Apresentou-me Vigotski e sua teoria, e sem sua disponibilidade e confiança esta dissertação não existiria

À **Ila Leão Ayres Koshino**, amiga que com seu jeito meigo ensinou-me muito, compreendeu-me, ajudou-me a entender teorias ininteligíveis, e foi minha companheira de jornada.

À **Linnyer Beatrys Ruiz**, minha amiga, que com seus exemplos sempre me incentivou e inspirou-me na perspectiva acadêmica.

A **CAPES**, pela bolsa, que contribuiu para este momento.

**"Queremos ter certezas e não dúvidas, resultados e não experiências, sem nem mesmo percebermos que as certezas só podem surgir através das dúvidas, e os resultados somente através das experiências."**

*Carl Jung*

## RESUMO

Esta dissertação foi desenvolvida a partir de uma experiência vivida e que será compartilhada, esta ao longo de quinze anos, com meu filho Fernando, uma criança com necessidades especiais, portador da Síndrome de Werdnig-Hoffman. A travessia metodológica foi delineada pela pesquisa qualitativa, autobiografia, história de vida e assim sendo tomo a liberdade de escrever na primeira pessoa. As dimensões teóricas trabalhadas foram a memória, vivência (perejivanie) e zona de desenvolvimento proximal trazidas da teoria sócio-histórico cultural de Lev. S. Vigotski e o conceito de perlaboração. Como objetivo geral trago a ressignificação das vivências educacionais no atendimento a uma criança com necessidades especiais na UTI hospitalar. A escrita é baseada em um diário de atividades e lembranças cotidianas, feito em 1999 e incluso no apêndice e a ressignificação foi feita em forma de pequenas crônicas. Para nortear a pesquisa me utilizei de questões calcadas nos aspectos: da subjetividade, da ressignificação, da memória, das necessidades de uma criança especial, tais como comunicação, tecnologias, educação. Como ferramenta teórica contribui, com o entendimento do processo de desenvolvimento humano inscrito nas relações sociais. Sob essa perspectiva Vigotski enfatiza que tal processo se inscreve na história humana em devir. Hoje, através de minhas memórias de algumas situações vivenciadas, pude compreender e re-analisar estas experiências vividas, não mudar o seu final, mas ter um novo olhar ressignificando o vivido, superando-me e modificando-me como ser humano.

**Palavras-chave:** Educação, Crianças Especiais, História de Vida, Memória, Vigotski



## ABSTRACT

This paper was developed from an experience and that will be shared, this over fifteen years, with my son Fernando, a child with special needs, Down syndrome, Werdnig-Hoffman. The crossing was marked by the methodological qualitative research, autobiography, life history and therefore take the liberty to write in first person. The theoretical dimensions were worked memory, experience (perejivanie) and the zone of proximal development of the theory brought socio-cultural history of Lev S. Vygotsky and the concept of working through. General objective of bring the new meaning of educational experiences in caring for a child with special needs in the hospital ICU. The writing is based on a diary of daily activities and souvenirs, made in 1999 and included in the appendix and reframing was made in the form of small chronic. To guide the research questions I used in sidewalks aspects: subjectivity, signification, the memory of a child's special needs, such as communication, technology, education. As a theoretical tool contributes to the understanding of human development inscribed in social relations. From this perspective Vygotsky emphasizes that this process is part of human history in becoming. Today, through my memories of some situations experienced, I could understand and re-analyze these experiences, not to change their end, but getting a new look redefines the living, beating me and changing me as a human being.

**Keywords:** Education, Special Children, Life History, Memory, Vygotsky

## SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	12
2.	METODOLOGIA.....	19
3.	MEMÓRIA...O QUE É ISTO?.....	22
4.	DA TEORIA DE VIGOTSKI.....	28
4.1	A teoria da atividade.....	33
4.2	Zona de desenvolvimento proximal.....	35
5.	A CAMINHADA PARA A PESQUISA - QUE EXPERIÊNCIA É ESTA?.....	39
	A mãe inexperiente?.....	41
	O nascimento de Fernando e os desdobramentos cotidianos.....	42
	As primeiras das mais de cem cirurgias.....	44
	A corrida médica (os exames, a busca do diagnóstico).....	45
	O diagnóstico infeliz – E agora?.....	49
	A vivência hospitalar –UTI- uma nova adaptação à vida.....	50
	Algumas buscas: classe hospitalar.....	52
	Algumas alternativas tecnológicas.....	56
	A Comunicação Alternativa e Ampliada.....	57
	Recursos para o desenvolvimento da Comunicação Alternativa oral e escrita.....	58
	Formas de acesso ao computador.....	59
	Prancha Multiplataforma Livre.....	61
	Prancha Livre de Comunicação.....	61
	Teclado Virtual Livre.....	62
	A rememoração e a perlaboração.....	69
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	73
7.	REFERÊNCIAS.....	76
8.	APÊNDICE.....	82

## LISTA DE FIGURAS

Fig.01 – Teste Ocular.....	63
Fig.02 – Teste Ocular.....	63
Fig.03 – Interligações do Mouse Ocular.....	66
Fig. 04 – Teclado Infantil.....	67

## 1. INTRODUÇÃO

Esta dissertação originou-se e baseou-se em uma experiência pessoal, como mãe de uma criança com necessidades especiais, vivenciada junto com meu filho Fernando, que viveu nove anos e meio e a trajetória da pesquisa desenvolve-se por quinze anos.

Tal proposta me coloca numa posição muito especial diante de “meu objeto de estudo” uma vez que me vejo envolta em vários sentimentos e emoções; afinal os momentos vividos foram especiais, vividos com muita intensidade e com muita angústia.

Seu processo de escrita implicou em resgatar lembranças deixadas ao longo dos anos, o que me propiciou estabelecer novos sentidos, fazer uma ressignificação, de/para minha história de vida.

Este trabalho também traz para o centro da discussão questões que dizem respeito ao processo de produção de conhecimento, evidenciando-se nesse percurso aspectos relativos às implicações subjetivas no quefazer acadêmico, estabelecendo para a autora/narradora novas possibilidades de compreensão para as experiências vividas. Tal dimensão do processo de construção de conhecimento pode ser considerada como um "momento terapêutico", na medida em que pude reexperienciar alguns fatos de minha vida através da escrita autobiográfica.

Este movimento de resgate da subjetividade do pesquisador no qual nos envolvemos se aproxima do posicionamento de Goldenberg (2003) que afirma que muitos pesquisadores questionam a representatividade e o caráter de objetividade de que a pesquisa se reveste. Esta autora ainda acrescenta que:

É preciso encarar o fato de que, mesmo nas pesquisas quantitativas, a subjetividade do pesquisador está presente. Na escolha do tema, dos entrevistados, no roteiro de perguntas, na bibliografia consultada e na análise do material coletado, existe um autor, um sujeito que decide os passos a serem dados. (GOLDENBERG, 2003, p.14).

Morin, Ciurana e Motta (2003), afirmam que é preciso pensar uma obra ou uma pesquisa como um caminho de travessia, como estratégia de pesquisa aberta que não dissimula os erros, mas incorpora as dificuldades e os problemas que surgem no

decorrer da pesquisa. Cabe registrar que para esses autores, o método já não é um conjunto de receitas pré-estabelecidas para se chegar a um resultado previsto, mas uma atividade pensante de um sujeito pensante capaz de aprender, de inventar e criar durante o caminho.

Sob tal orientação teórica o método está estreitamente relacionado com os desdobramentos da pesquisa, e seu significado emerge durante a experiência do sujeito, ou seja, o método não existe separado das condições em que se encontra o sujeito.

No entendimento de Devereux (1980), em uma pesquisa:

[...] A simples presença do observador introduz uma nova variável na situação que ele observa. O observador perturba o desenvolvimento normal dos fatos e a estrutura habitual das relações... (DEVEREUX, 1980, p.78).

Chauí (1987), discutindo a questão da memória, nos enuncia que o ato de lembrar não é reviver, mas re-fazer. Ao lembrar refletimos a partir do vivido, revivendo, refazendo, recriando, construindo no tempo atual e não simplesmente trazendo o vivido, tentando dar um novo significado à experiência e se tornando diferente com isto.

Na perspectiva defendida por Seligmann-Silva (2003), temos uma definição de resignificação da memória, que nos indica que:

Pela afetividade com que a memória se relaciona com o passado, ela intervém e determina seus caminhos, ou seja, na pluralidade do social é que se dá constantemente um embate entre diferentes leituras do passado, entre diferentes formas de enquadrá-lo (SELLIGMANN-SILVA, 2003, p. 385).

Por se tratar de uma experiência pessoal, a partir da qual se procura ir ao conhecimento, trago a pesquisa escrita na primeira pessoa. Tal perspectiva rompe com as perspectivas epistemológicas tradicionais, à medida que reconhece que o conhecimento se realiza na relação mesma entre sujeito e objeto – na relação intersubjetiva que se estabelece no campo que se organiza em torno do processo de construção de conhecimento como propõe Cardoso de Oliveira (1988). Isto significa dizer que no lugar de ter um objeto que se quer objetivo, nós iremos, na verdade, ter um objeto que é ao mesmo tempo sujeito e um sujeito (no caso o pesquisador) que se torna objeto, uma vez que é afetado por seu objeto de estudo (ARDOINO, 1998).

Trazer esse relato de pesquisa na primeira pessoa significa compreender que o vínculo que se estabelece no campo de pesquisa não invalida ou torna menos científico o método de história de vida. Assim,

[...] o envolvimento inevitável com o objeto de estudo não constitui defeito ou imperfeição dos métodos utilizados. Sendo o pesquisador membro da sociedade, cabe-lhe o cuidado e a capacidade de relativizar o seu próprio lugar ou de transcendê-lo de forma a poder colocar-se no lugar do outro. Mesmo assim, a realidade, familiar ou inusitada, será sempre filtrada por um determinado ponto de vista do observador, o que não invalida seu rigor científico, mas remete à necessidade de percebê-lo enquanto objetividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa... (VELHO apud PAULILO, 1999, p.135).

O leitor verá mais adiante, que um dos personagens desta história de vida, Fernando, foi uma criança especial e, para compreender suas aprendizagens, o acúmulo de suas experiências, os saltos qualitativos em seu desenvolvimento e as nossas vivências, encontrei no contexto do Mestrado em Educação, na teoria e nos conceitos, ideias bastante promissoras. Trago Vigotski para embasar tais perspectivas e de acordo com Lacerda e Monteiro (2002),

A atualidade das discussões propostas por Vygotsky é inegável e aqueles que optam pelo trabalho com sujeitos deficientes, de posse dessas idéias, podem também refletir sobre elas, discutindo pontos polêmicos, visando construir conhecimento em uma área que, frequentemente, é subjugada ou relegada (LACERDA; MONTEIRO, 2002, p.41).

Foi no entrelaçamento entre minhas memórias com a teoria vigotskiana que foi possível entender minhas experiências, enquanto processo de ressignificação, e minha vivência não mais como passado, mas também em devir – em movimento. Nesse processo – de rememoração, pude resgatar alguns aspectos de minha história de vida e produzir um conhecimento que denominaremos aqui de implicado, ou seja, o conhecimento que será aqui construído está estreitamente relacionado com minhas vivências que me implicam e me implicaram subjetivamente.

Ao se tratar de uma lembrança, tomam-se como perspectiva as idéias de Vigotski (VYGOTSKY, 1998). Elas podem nos ajudar a compreender tal posição – a do que lembra – o que nos coloca diante de novas aprendizagens, uma vez que o contato que estabelecemos com a realidade não se dá de forma passiva, mas oferece ao pesquisador possibilidades de reestruturar suas experiências, pela interação com o seu ambiente social.

Entretanto, sinto a necessidade de, nesta vereda (a da resignificação), “contar a história” destas experiências, iniciando com minha apresentação; sou Adriane, minha trajetória acadêmica foi à graduação em Engenharia da Computação, especialização em Educação e Tecnologia e agora mestranda em Educação.

Ao longo desta trajetória – especialmente no contexto do Mestrado de Educação, com minha participação nas aulas, nas discussões com o grupo de pesquisa, com a apropriação da teoria de Vigotski, vi a possibilidade de interpretar minha experiência de maneira diferente – pelo exercício mais sistemático, de reflexão e lembrança, permitindo-me fazer novas leituras do vivido.

Com o acolhimento do Professor João Batista Martins, consegui me posicionar de um modo diferente diante de tal vivência, e, ao olhar para trás, consegui identificar um movimento que me implicava, movimento que estava ali para ser resgatado, o que poderia ser realizado pela escrita das minhas memórias, traçando o percurso desta caminhada.

Com a ajuda do meu orientador, consegui identificar a primeira aproximação desta lembrança dos fatos e ela ocorreu durante o curso de pós-graduação de Educação, Sociedade e Tecnologia, na UTFPR em 2005. O resultado desta especialização foi uma monografia descrevendo a busca e a utilização de um artefato tecnológico para comunicação chamado Mouse Ocular, cuja importância foi a ajuda para o desenvolvimento do teclado infantil, que foi pela primeira vez usada por uma criança que não falava, segundo o Prof.Dr. Manuel Cardoso, idealizador do artefato.

As preocupações que tive com Fernando à época não redundaram em propiciar uma situação para seu desenvolvimento... elas foram além da necessidade de implementar um processo pedagógico, educacional que promovesse novas aprendizagens, tanto para o Fernando quanto para mim. Esta experiência me colocou diante de questões relativas ao Estatuto da Criança e do Adolescente, aos direitos assegurados aos portadores de necessidades especiais,

Em minha busca, fui me envolvendo em atividades em prol destes direitos. Em 2001 criei uma associação ABRAME - Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - para tentar mapear os portadores desta síndrome desconhecida; participei das discussões sobre a Lei de Biosegurança, onde *erroneamente* (grifo meu), misturou-se a problemática dos alimentos transgênicos com questões relativas às pesquisas sobre células-tronco. Em Brasília, tive a oportunidade de participar das audiências públicas sobre estes assuntos, tive aulas de genética e sobre as possibilidades das pesquisas sobre células-tronco para a síndrome que Fernando portava.

A construção da monografia na UTFPR possibilitou-me o primeiro contato com a teoria da atividade desenvolvida por Engström, e com Vigotski e suas considerações quanto aos aspectos sócio-histórico-culturais do desenvolvimento humano. Essas leituras aproximaram-me dos conceitos de atividade mediada por um artefato tecnológico.

Outra aproximação à vivência que tive começou com a minha entrada no Mestrado de Educação da UEL, em 2008, como aluna especial da disciplina “Articulando Psicologia e Educação: A perspectiva de Vigotski”, ministrada pelo Professor João Batista Martins.

A disciplina cursada despertou o meu interesse de saber um pouco mais sobre a teoria de Vigotski e no decorrer do texto, discorreremos um pouco mais sobre os conceitos desta teoria. Após o término da disciplina comecei a participar do grupo de pesquisa “Psicologia e Educação: Perspectiva sócio-histórica-cultural”, tendo como coordenadores o Prof. João Batista Martins e Profa. Marilicia Witzler Antunes Ribeiro Palmieri. O objetivo do grupo é o de discutir as idéias básicas da teoria sócio-histórica de Vigotski, a partir de leituras de textos selecionados.

No ano seguinte, em 2009, ingressei no Mestrado de Educação da UEL e, com ele, o começo de um novo aprendizado. As disciplinas cursadas no curso possibilitaram-me outro conhecimento. Este novo conhecimento (digo novo, pois minha graduação inicial foi em engenharia da computação se baseou toda nas ciências exatas, tendo como foco as máquinas e sendo ensinada a trabalhar apenas com a lógica, a razão) me causou estranheza, como por exemplo, aprender um pouco mais da complexidade do ser humano, da educação, ter um olhar diferenciado para a escola, para o professor, saber um pouco de filosofia, enfim está sendo uma fase muito rica.

Além disso, as experiências de convivência e trocas em sala de aula, promoveram o início do diálogo com Vigotski e daí veio o firme propósito de trabalhar



minhas vivências, e mais especificamente a experiência vivida junto com meu filho, resgatando fatos experienciados, que me fazem entender o processo de construção de conhecimento como uma produção subjetiva.

A partir das considerações anteriores, estabelecemos como objetivo geral desta pesquisa esclarecer as formas pelas quais podemos estabelecer um processo de ressignificação das vivências educacionais no atendimento a uma criança com necessidades especiais na UTI hospitalar. Além disso, esta experiência também nos permitiu fazer uma reflexão acerca das vicissitudes que circunscrevem o atendimento de crianças com necessidades especiais, tendo como ponto de partida minha experiência pessoal – no atendimento das necessidades de Fernando.

Nessa direção fizemos ainda uma discussão sobre a importância do acolhimento por parte da família e dos profissionais envolvidos no tratamento da criança com necessidades especiais, na oferta de condições para que esta criança possa se desenvolver e aprender.

Discutimos também ao longo do trabalho questões relativas à utilização de tecnologia apropriada para o atendimento de crianças com necessidades especiais. Para tanto percorremos temas relativos à comunicação, comunicação alternativa e comunicação ampliada que aqui foram utilizados para definir outras formas de comunicação que substituem ou suplementam as funções da fala (GLENNEN, 1997).

A experiência pedagógica com Fernando numa UTI também nos possibilitou uma reflexão sobre a necessidade de se ressignificar este espaço como um espaço de aprendizagem e desenvolvimento, implementando-a enquanto uma classe hospitalar.

A dissertação de organiza num primeiro momento em torno das questões metodológicas que subsidiaram este trabalho, especialmente aquelas referentes à caracterização da pesquisa qualitativa, da autobiografia, da história de vida como ponto de partida para o processo de construção do conhecimento.

No capítulo três, apresentamos algumas reflexões em torno do papel da memória, uma vez que ela é um dos elementos que fundam a compreensão do processo que vivenciei.

No capítulo quatro, resgatamos a teoria de Lev. S. Vigotski, em suas propostas para a defectologia, os conceitos de zona de desenvolvimento proximal, alguns aspectos da teoria da atividade.

Embasada nos capítulos anteriores, tal percurso nos possibilitou, no capítulo quatro, apresentar nossa vivência através de pequenas crônicas exercitando a resignificação do vivido, a busca da memória, o diálogo com a literatura existente.

Terminamos a dissertação estabelecendo algumas pistas para a compreensão desta experiência, enfatizando a necessidade de compreendermos a complexidade do processo de construção de conhecimento, levando em consideração suas dimensões objetivas e subjetivas concomitantemente.

## 2. METODOLOGIA

Do ponto de vista metodológico, esta pesquisa se inscreve no âmbito das pesquisas qualitativas – é uma autobiografia, uma história de vida. De acordo com Campos, “dentro do quadro referencial da metodologia qualitativa biográfica destacam-se: a História Oral, Biografia, Autobiografia e História de Vida” (CAMPOS, 2004, p.43).

A pesquisa educacional, ao longo do último meio século, parece ter elegido a abordagem qualitativa como opção preferencial para seus vários domínios (André, 2003). Esse movimento tem favorecido a adoção de perspectivas, métodos e técnicas de pesquisa ajustados à construção compreensiva de conhecimentos de questões educacionais, onde se destaca a abordagem biográfica.

O campo da educação tem assistido, nas últimas décadas, um interesse crescente, na pesquisa como na formação, por “conhecer os ‘mundos vividos’ pelos sujeitos, assim como, perceber a articulação entre as ações por eles exercidas e suas vidas” (TEODORO, 2004, p.20). Este fenômeno pode encontrar explicação em elementos históricos, sociológicos, científicos, relativos à constituição do estatuto epistemológico do campo da educação.

Nesse campo da educação a biografia pode ser entendida, de um lado, como a narração oral, escrita ou visual dos fatos articulares das várias fases da vida de uma pessoa ou personagem, isto é, a história da vida de alguém. Por outro lado, o termo alude a um gênero literário cujo objeto é o relato da aventura biográfica de uma pessoa ou de uma personagem (cf. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa).

As abordagens biográficas se caracterizam por um compromisso com a história, com o processo de recordar, com o qual a vida vai sendo revisitada pelo sujeito. Assim, a construção de uma história de vida é um procedimento que tem como principal preocupação os vínculos entre pesquisador e sujeito – nesse contexto, o desta pesquisa, pesquisador se confunde com o pesquisado... Pois trago como objeto de estudo minha história, as relações que se estabeleceram entre meu filho e eu, ao longo destes quinze anos (antes do nascimento até sua morte).

Esta pesquisa foi escrita sob duas perspectivas: a da narradora e da personagem – é uma autobiografia, que de acordo com Viana é entendida:

[...] como narrativa em que o autor, narrador e personagem são figuras coincidentes, não é certamente um gênero uniforme, sujeito a regras fixas. [...] O

estilo ou a forma da narrativa autobiográfica pode se definir como a maneira própria de cada autobiógrafo satisfazer as condições de ordem ética e relacional, que só exigem a narração verídica de uma vida. Assim, a escolha da modalidade de escrita, bem como o tom, o ritmo e a extensão, ficam sob inteiro encargo do escritor. Se o enunciado na obra autobiográfica tem como obrigatoriedade a referência ao passado, seja ele remoto (memórias) ou próximo (diários), o estilo, a forma de enunciação, em contrapartida, está ligado ao presente do ato da escrita (VIANA, 1995, p.16-17).

A partir destas considerações percebemos que o autor da autobiografia, da história de vida, possui uma liberdade linguística e formal. Cabe a ele decidir se sua escrita será guiada pelo calendário, relatando o cotidiano em forma de diário, ou se irá fazer menção a um passado, e trazer à tona fatos e experiências por meio da escrita de memórias. Aqui, neste exercício de rememoração, ambos os aspectos serão trabalhados, diário e memórias.

Gaulejac (apud BARROS; SILVA, 2002) aponta que o objetivo do método da história de vida é ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador. Isto é, por meio da história de vida contada da maneira que é própria do sujeito, tentamos compreender o universo do qual ele faz parte. Isto nos mostra a faceta do mundo subjetivo em relação permanente e simultânea com os fatos sociais.

Esta pesquisa tem como objeto as relações que estabeleci durante a vivência com uma criança até os nove anos – Fernando, portador da síndrome de Werdnig-Hofmann<sup>1</sup>. Os “dados”, se assim posso tratar as vivências experienciadas, foram se acumulando desde 1995 – com a gravidez e nascimento desta criança – e retomados através de um processo de rememoração – um consolidado no ano de 1998, no que denominamos de diário e que está em apêndice a este trabalho, outro realizado em 2010, no âmbito do Mestrado em Educação da UEL.

Como sujeitos da pesquisa, os personagens participantes deste exercício são Fernando, eu – mãe de Fernando – e muitas outras pessoas que circundaram nossas

---

<sup>1</sup> As Atrofias Musculares Espinhais (AME) OU SINDROME DE WERDNIG-HOFMANN têm origem genética e caracteriza-se pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. A AME, a segunda maior desordem autossômica recessiva fatal, depois da Fibrose Cística (1:6000), afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos, com uma frequência de doentes de 1 em 50 portadores. Casais que tiveram uma criança afetada têm 25% de risco de recorrência em cada gravidez subsequente. FONTE 1. Fonseca LF, Pianetti G, Xavier CC. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: MEDSi, 2002, p.522-3. **Revista Neurociências** 2010;18(1):50-54

vidas. Dentre elas as outras crianças, familiares, médicos, pais, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, inúmeros profissionais, estudantes, repórteres e ilustres desconhecidos.

Esta experiência se desenrolou de agosto de 1995 a setembro de 2010, momento em que comecei a sistematizar este trabalho. Ela se iniciou com a gravidez e o nascimento de uma criança, meu filho Fernando, que passou – logo após seu nascimento, nove anos na UTI Geral do Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba-PR, vindo a falecer em 2005. O meu reencontro com esta experiência realiza-se a partir de dois desdobramentos, ou duas posições: um diz respeito a minha a vivência desta história – enquanto mãe, e o outro, foi o de transformar esta história em uma produção acadêmica.

### **3. MEMÓRIA...O QUE É ISTO?**

Trabalhar com nossas memórias é difícil, há experiências vividas que estão extremamente bem guardadas e que, inevitavelmente, virão à tona. É difícil, pois envolvem uma gama de sentimentos, afetos, lembranças, implicações.

Neste capítulo, dialogaremos com alguns autores e seus significados da memória, do ato de rememorar e o que se alinha com a experiência vivida, bem como algumas perspectivas, entre elas a filosófica, a psicológica e a sociológica em relação ao tema.

Mas afinal o que é a memória? Que relações se estabelecem no ato de lembrar? Quais as relações com o passado, presente e futuro? As perspectivas são as mais variadas, tenta se estabelecer igualdades e diferenças, seus aspectos individuais e coletivos, sua análise psicológica e social. Podemos salientar que em relação à memória, o passado se torna presente em relação há um tempo que já não existe mais, porém contribui para o que somos hoje.

#### **3.1. Alguns sentidos da palavra memória**

A palavra, ou o conceito, é uma poderosa ferramenta cultural e de comunicação que é constituída e construída historicamente. Assim, uma mesma palavra, pelo exercício social da linguagem, carrega traços específicos da cultura do falante, assim como de seu tempo histórico. Como pontua Bakhtin (1981)

A palavra não é um objeto, mas um meio constantemente mutável de comunicação dialógica. Ela basta a uma consciência, uma voz. Sua vida está na passagem de boca em boca, de um contexto para outro, de um grupo social para outro, de uma geração para outra (...). Um membro de um grupo falante nunca encontra previamente a palavra como uma palavra neutra da língua, isenta das aspirações e avaliações de outros ou despovoadas das vozes dos outros. Absolutamente. A palavra ele a recebe de outro e é repleta de voz do outro. No contexto dele, a palavra deriva de outro contexto e é impregnada da interpretação de outros (BAKHTIN, 1981, p.176).

O termo – o conceito - memória será pensado neste trabalho a partir desta variação da comunicação dialógica, na medida em que representa diferentes discursos ao longo da história. Podemos verificar esta polissemia do conceito, num primeiro momento, através de algumas definições de dicionários e de alguns autores.

No entender de Fares (apud FERREIRA, 1994/95), a palavra lembrança, do francês *souvenir* [*venir* (vir) + *sous* (debaixo)], etimologicamente, significa trazer à tona o que está submerso, esquecido. No sentido material, tão explorado, o presente ou a “lembrança” serve para dizer ao outro que ele esteve presente em um momento ausente, uma forma de tornar presente as ausências do passado ou, ao contrário, as ausências se fazem presença no presente, que pode ser tempo e objeto.

Neste viés, temos a definição de Mora (1978, p.69), em seu dicionário de filosofia, temos uma perspectiva teórica filosófica, onde o termo memória, por vezes, distingue-se entre a recordação e a memória, considerando-se a primeira como ato de recordar ou então como aquilo que é recordado; e a segunda como uma capacidade, disposição, faculdade, função, etc.

Para este autor, a recordação é, neste caso, um processo psíquico diferente de uma “realidade psíquica”. A mencionada distinção tem raízes antigas. O problema de se a vontade intervém ou não na memória foi durante a antiguidade centro de inúmeras discussões. Todas elas se baseavam na necessidade de encontrar um equilíbrio entre as diferentes faculdades da alma, equilíbrio que ficava alterado a partir do momento em que uma das faculdades era sublinhada perante as outras. Durante toda a época moderna, tratou e discutiu-se o problema da sede da memória. Parece terem confrontado duas concepções últimas: a que define a memória como vestígio psicofisiológico deixado pelas impressões no cérebro e reprodutível mediante leis de associação, e a que tendeu a considerá-la como um puro fluir psíquico.

Descartes, conforme Mora (1978), já tinha distinguido entre duas formas de memória: a memória corporal, que consiste em vestígios ou pregas deixados nos cérebro, e a memória intelectual, que é espiritual e incorpora.

Dos filósofos que se ocuparam com particular atenção do problema da memória e suas possíveis formas, Mora (1978) menciona Bergson e William James. Segundo Bergson, a memória pode ser memória-hábito ou memória de repetição, memória representativa. A primeira é a memória psicofisiológica; a segunda é memória pura, que constitui a própria essência da consciência. Este último tipo de memória representa a continuidade da pessoa. Todas elas se baseavam na necessidade de

encontrar um equilíbrio entre as diferentes faculdades da alma, equilíbrio que ficava alterado a partir do momento em que uma das faculdades era sublinhada perante as outras.

Conforme descreve Mora (1978), segundo Bergson, em *Matière ET Mémoire* a memória pode ser memória-hábito ou memória de repetição, memória representativa. A primeira é a memória psicofisiológica; a segunda é memória pura, que constitui a própria essência da consciência. Este último tipo de memória representa a continuidade da pessoa, a realidade fundamental, a consciência de duração pura.

Ainda para Mora (1978), por isso se diz que a memória, considerada neste sentido, é o ser essencial do homem enquanto entidade espiritual, podendo defini-lo, em certo sentido, de um modo diferente de todos os demais seres, como o ser que tem memória, que conserva o seu passado e o atualiza em todo o presente, porque tem, por conseguinte, história e tradição.

A memória pura seria, pois, fundamento da memória propriamente psicológica, isto é, da memória enquanto retenção, repetição e reprodução dos conteúdos passados.

Mas, ao mesmo tempo, esta memória representaria não só o reconhecimento dos fatos passados, mas também o reviver efetivo, mesmo sem consciência da sua anterioridade, o “recordar” num sentido primitivo do vocábulo como reprodução de estados anteriores ou, melhor dizendo, como vivência atual que leva no seu seio todo o passado ou parte do passado.

Para este autor, segundo William James pode ter-se memória só de certos estados de ânimo que duraram algum tempo, estados que James chama substantivos. A memória é um fenômeno consciente enquanto consciência de um estado de ânimo passado que, por algum tempo, tinha desaparecido da consciência. Não se pode considerar propriamente como memória a persistência de um estado de ânimo, mas só o seu reaparecimento.

A memória deve referir-se ao passado da pessoa que a possui; além disso, deve vir acompanhada de um processo emotivo de crença. A memória não é uma faculdade especial; não há nada único, diz James, no objeto da memória.

Este é só um objeto imaginado no passado ao qual adere à emoção da crença. O exercício da memória pressupõe a retenção do fato recordado e a sua reminiscência. Causa, quer da retenção, quer da reminiscência, é a lei do hábito do sistema nervoso que trabalha na associação de idéias.



A memória tem sido pensada como quem faz a relação dos eventos individuais na relação com o social, das experiências que o indivíduo possui a partir do modo de vida que teve.

Sob uma perspectiva psicológica, encontramos em Vigotski, em seu livro *Psicologia Pedagógica* (VIGOTSKI, 2003a), a afirmação de que a memória não é algo homogêneo; não é um simples depósito do sistema nervoso para a conservação de reações assimiladas. Memória é um processo criador de elaboração de reações percebidas e alimenta todos os campos do nosso psiquismo; memória significa emprego e participação da experiência anterior no comportamento presente.

No universo da sociologia, Bosi (2007) fala que a lembrança é a sobrevivência do passado, a possibilidade de ativação das recordações, o elo entre passado e presente, ela afirma:

A memória permite a relação do corpo presente com o passado e, interfere no processo atual das representações. Pela memória, o passado não só vem à tona das águas presentes, misturando-se com as percepções imediatas, como também empurra, “desloca” estas últimas, ocupando o espaço todo da consciência. A memória aparece como força subjetiva ao mesmo tempo profunda e ativa, latente e penetrante, oculta e invasora (BOSI, 2007, p.9).

É interessante perceber que a memória é um processo complexo, ela passa pela percepção dos nossos sentidos, como também pelos nossos sonhos e ilusões e assim, ativa lembranças por meio das vivências e das experiências cotidianas. Aqui lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar com imagens e idéias de hoje, as experiências do passado.

Assim, pode-se dizer que a memória é construída pela soma de nossas experiências em relação à percepção de tempo. Desse modo, quando ativamos nossas lembranças, é comum que façamos uma visita a este determinado período que se encontra impregnado de vários elementos como os cheiros, sons, gostos, sentimentos.

Cabe lembrar ainda, que toda memória humana é memória de alguém, de um indivíduo. Ela se refere, antes de tudo, ao eu, ao olhar que essa pessoa constrói a respeito de si mesma, da identidade, de quem efetivamente recorda. O lugar da memória é, pois, o lugar da imortalidade. Assim, para Miranda (2003), o exercício da memória

remete-nos para uma questão de valor, uma vez que a lembrança torna valioso o objeto lembrado, ou seja, redesenha as fronteiras de uma tradição esquecida.

Visto que a memória, segundo Saramago (2006), representa rastros de algo que já foi evocado por outro e, que a origem dessas lembranças está associada ao meio social em que se encontra o indivíduo.

No entanto, essas experiências tornam-se sociais, ao passo que se expandem por meio da linguagem expressiva, das relações que estabelecemos pelas artes, pela literatura, etc. Em sendo a memória do homem uma memória que implica sempre outro, ela nos permite uma releitura do passado que se circunscribe a partir das relações estabelecidas pelos indivíduos nos diferentes grupos sociais, bem como, por meio das lembranças armazenadas no inconsciente ativada pelos sentimentos individuais e coletivos. Nesse sentido, pontua Jacques Le Goff (1994):

A memória, como propriedade de conservar certas informações, remete-nos em primeiro lugar a um conjunto de funções psíquicas, graças às quais o homem pode atualizar impressões ou informações passadas, ou que ele representa como passada (LE GOFF, 1994, p.419).

Saramago (2006), ainda, diz que essa forma de exercitarmos a memória nos permite imortalizar as imagens que, pelo fato de estarem arquivadas, podem ser acionadas e trazidas para a atualidade, promovendo uma articulação entre o passado e o presente em consonância com as experiências vividas: a memória é sempre uma construção realizada no presente a partir de vivências ocorridas no pretérito.

Tal perspectiva é aprofundada por Halbwachs, quando afirma: “O suporte em que se apóia a memória individual, encontra-se relacionado às percepções produzidas pela memória coletiva e pela memória histórica (HALBWACHS, 2004, p. 57-59)”. Nesse sentido, a memória individual está entrelaçada com as memórias coletiva e histórica, afirmada pelo caráter da linguagem, essência social que favorece as trocas e relações entre os membros de um grupo, pois as lembranças são narradas por meio das memórias, tendo a linguagem como veículo social desse processo, como afirma Bosi (2007):

O instrumento decisivamente socializador da memória é a linguagem. Ela reduz, unifica e aproxima no mesmo espaço histórico e cultural a imagem do sonho, a imagem lembrada e as imagens da vigília. Os dados coletivos que a

língua sempre traz em si entram até mesmo no sonho (situação-limite da pureza individual). De resto, as imagens do sonho não são, embora pareçam, criações puramente individuais. São representações, ou símbolos, sugeridos pelas situações vividas em grupo pelo sonhador: cuidados, desejos, tensões [...] (BOSI, 2007: p. 18-19).

Esses elementos são abordados por Chauí (2003), na obra *Convite à filosofia*, ao fazer referência à memória individual como: “uma forma de percepção interna chamada ‘introspecção’, cujo objeto é interior ao sujeito do conhecimento”. (CHAUÍ, 2003, p.138). E, acerca da memória coletiva a autora enfatiza a “memória objetiva gravada nos monumentos, documentos e relatos da história de uma sociedade” (CHAUÍ, 2003, p. 138).

Assim, as dimensões individual, coletiva e histórica da memória se entrelaçam, estabelecendo entre os sujeitos uma permanente luta por aquilo que deve ser lembrado, aquilo que deve ser considerado como parte da memória histórica, luta esta que possibilitará o armazenamento de informações significativas para os sujeitos, favorecendo a harmonia do grupo e o sentimento de pertença entre seus membros.

A narrativa memorialista - um relato que alguém faz de sua própria história, seja de forma oral ou através da escrita – caracteriza-se por um retorno ao passado que abrange, por intermédio da palavra, toda uma vida construída individual e socialmente. Assim, o rememorar através da escrita – como é o caso deste trabalho, configura-se em um discurso particular por meio do qual o escritor expõe fatos de sua história na complexa tarefa de reconstrução de sua trajetória. Desse modo, rememorar é uma atividade orientada pela atualidade e o narrador descreve suas vivências na perspectiva do presente, apoiando-se em “formas verbais para acomodar o passado tanto para si quanto para o leitor” (MALUF, 1995, p. 29).

Minha posição perante essas definições de memória, para escrita desta pesquisa, é que a memória me imbrica como ativação da recordação, da ressignificação de uma história de vida trazida para o presente, possibilita-nos conhecer – de um lado – a experiência de um sujeito, e de outro, a realidade social na qual ele se inscreve e, por conta desta interface, ela passa a ser um instrumento importante para a pesquisa e para a produção de conhecimento – como construção social, como implicação...

#### 4. DA TEORIA DE VIGOTSKI

Vigotski<sup>2</sup> situa o processo de desenvolvimento humano inscrito nas relações sociais. Sob essa perspectiva, ele enfatiza que tal processo inscreve-se na história humana em devir. Neste viés, a definição de Mora (1978, p.69) para o termo devir remete-nos para o processo do ser ou, se quiser, o ser como processo. Por isso contrapõe-se habitualmente o devir ao ser. Designa todas as formas do chegar a ser, do ir sendo, do mudar-se, do acontecer, do passar, do mover-se.

Existe um movimento, um processo, onde houve e há registros do que foi vivido e sentido, aspectos significativos da vida de duas pessoas. Entretanto, quando entendemos que o conhecimento é construído na troca e na relação com o outro, estou dividindo experiências e consigo reconstituir trajetórias assumidas, pensar, re-analisar posições e me definir como sujeito da própria história.

É sob essas perspectivas que entendemos o trabalho de Vigotski que, em face de sua insatisfação com os modelos psicológicos objetivistas e subjetivistas de sua época, basearam-se no modelo dialético para compreender o homem e suas relações.

Retomar minhas experiências anteriores, reelaborando-as, significa, para mim, a possibilidade de criar ou contar uma nova história, uma história diferente. Tal perspectiva nos coloca diante das proposições vigotskianas, na medida em que esse autor localiza o processo de desenvolvimento humano numa perspectiva sócio-histórico-cultural, ou seja, minhas vivências – o meu processo de desenvolvimento e a construção de minha personalidade –inscrevem-se na história e na cultura.

Tomando a própria história de Vigotski, Smolka (2009) nos esclarece esta questão quando afirma:

Ele nasce imerso em uma rica ambiência cultural. A leitura e a literatura, a ciência e a arte fazem parte do seu cotidiano. De família judaica, vive a passagem do século XIX para o século XX em meio a uma enorme efervescência de ideias. Impactado pelas demandas e propostas da Revolução Russa, experiência as contradições deste cotidiano: sente agudamente a discriminação, percebe as diferenças sociais, a precariedade das condições de vida; adere à utopia da construção do homem novo. [...] a literatura e a arte, a pedagogia (as orientações e modos de ensinar) e a pedologia (a ciência da

---

<sup>2</sup> Nesta pesquisa adotei Vigotski nesta grafia, temos na literatura Vygotsky, Vygotski, Vigotsky, conforme referências bibliográficas.

infância), a psicologia (o estudo do desenvolvimento humano e da consciência na história e na cultura), a defectologia articulam-se todas no campo de interesse e investigação de Vigotski (SMOLKA, 2009, p.129-131).

Smolka ao afirmar que a vida e o trabalho influenciaram as teses de Vigotski, nos aponta para o fato de que a constituição social da personalidade individual e as condições de possibilidades de protagonismo do sujeito são forjadas na história das relações sociais (SMOLKA, 2009, p.132).

Cabe registrar que o pensamento materialista histórico define história como inexistente em si. Ela é construída pelo homem, pelo homem em relação, e pensar historicamente implica, concomitantemente, na constituição do humano... pensar historicamente é pensar em devir, nas possibilidades de mudança, em construção e reconstrução dos sentidos que perpassam nossas vidas.

Vigotski inicia a perspectiva sócio-histórico-cultural, na qual o conhecimento não é apenas adquirido, mas construído na relação com o outro, com o entrelaçamento da cultura além da necessidade de pensar como o homem constitui-se como tal, para assim entender o processo de *ser humano*.

Com este embasamento teórico, conseguiremos explicar algumas atitudes e situações ocorridas no desenrolar da experiência vivida e na tessitura com um novo sentido para os fatos.

Conforme destaca Oliveira (2006), compreendendo Vigotski,

A interação face a face entre indivíduos particulares desempenha um papel fundamental na construção do ser humano: é através da relação interpessoal concreta com outros homens que o indivíduo vai chegar a interiorizar as formas culturalmente estabelecidas de funcionamento psicológico. Portanto, a interação social, seja diretamente com outros membros da cultura, seja através dos diversos elementos do ambiente culturalmente estruturado, fornece a matéria-prima para o desenvolvimento psicológico do indivíduo. (OLIVEIRA, 2006, p. 38).

No entendimento de Leontiev (1978), o processo de hominização pelo qual todos nós passamos ao nos inserirmos em nossa sociedade passa, necessariamente pela utilização de certos instrumentos culturais. Para esse autor, não há aptidões e características especificamente humanas que tenham sido transmitidas por

hereditariedade biológica; todas foram adquiridas no decurso da vida por um processo de apropriação da cultura criada pelas gerações precedentes.

Podemos dizer que cada indivíduo *aprende* a ser um homem. O que a natureza lhe dá quando nasce não lhe basta para viver em sociedade. É ainda preciso adquirir o que foi alcançado no decurso do desenvolvimento histórico da sociedade humana.

Tendo em vista que as contínuas transformações que ocorrem no contexto social, inscrito num processo constante de modificações, fazem com que o homem também se encontre em permanente movimento e transformação e se defronte com certas inquietações que lhe possibilita criar novos objetos que assegurem seu processo de adaptação sócio ambiental.

Este processo, para Leontiev (1978) é sempre ativo, do ponto de vista do homem, ou seja, para se apropriar dos objetos ou dos fenômenos, que são o produto do desenvolvimento histórico, é necessário desenvolver em relação a eles uma atividade que reproduza, pela sua forma, os traços essenciais da atividade encarnada, acumulada no objeto.

A apropriação dos instrumentos implica, portanto, uma reorganização dos movimentos naturais instintivos do homem e a formação de faculdades motoras superiores. Ainda para Leontiev o aspecto mais importante do desenvolvimento da criança é “o processo de assimilação ou ‘apropriação’ da experiência acumulada pelo gênero humano no decurso da história social” (LEONTIEV, 1978, p. 62).

Assim, quando falamos de apropriação do instrumento e aprendizagem das habilidades, estamos nos referindo ao processo de apropriação das operações motoras, que estão cristalizadas e incorporadas nos objetos.

Por isso, o processo é ativo para o homem, na medida em que se forma um processo ativo de aptidões novas e de funções superiores que o hominizam. Em seu estudo das funções psicológicas superiores, Vigotski estabelece um grande diálogo com vários teóricos de sua época (Freud, Pavlov, Lewin, Kohler, Koffka, etc...). Sob a influência da obra de Marx/Engels e do materialismo histórico dialético, ele assinala que as origens das formas superiores do comportamento (lembrar, pensar, falar, ter capacidade de planejamento, memória, imaginação, consciência) deveriam ser estudadas a partir das relações sociais que os indivíduos estabelecem com o meio social em que vivem.

Para Vigotski, ao longo do processo de desenvolvimento, na medida em que as crianças vão se apropriando dos instrumentos culturais, elas deixam de responder impulsivamente às estimulações do meio, suas respostas passam a ser mediadas por símbolos ou instrumentos simbólicos apropriados a partir das relações sociais.

Fernando, em seu primeiro contato com um novo artefato, decifrou-o como um brinquedo e a atividade como uma brincadeira. Neste sentido, o brinquedo é para Vigotski (VYGOTSKY, 1998) uma atividade que preenche as necessidades da criança e por meio da qual a criança se desenvolve cognitivamente, criando seu próprio brinquedo ou envolvendo-se em uma brincadeira proposta por outro.

Vigotski (VYGOTSKY, 1998) entende que o avanço da criança está relacionado com uma mudança nos estímulos e incentivos, e que a criança satisfaz determinadas necessidades através do brinquedo, entendido como atividade, o ato de brincar. No brinquedo, os objetos perdem sua força determinadora: "A criança vê um objeto, mas age de maneira diferente em relação aquilo que vê. "Assim, é alcançada uma condição em que a criança começa a agir independentemente daquilo que vê" (VYGOTSKY, 1998, p.127).

Para esse autor, a ação surge das idéias e não das coisas. Neste viés, a situação de brincadeira propicia a criança vivenciar situações que, ainda, não está apta a fazê-lo, por exemplo, ao brincar de casinha, ela assume papéis como os da dona da casa, mãe de um bebê, etc...

Dentre os produtos criados pela sociedade humana, as brincadeiras têm uma importância fundamental, pois é através delas que os homens expressam sua ludicidade, suas maneiras para se distrair, de se comunicar, de se entreter... Além disso, o jogar também oportuniza o desenvolvimento humano, oportuniza a zona de desenvolvimento proximal (VYGOTSKY, 1998).

As brincadeiras podem ser consideradas como traduções de determinada cultura e sociedade, expressando valores, ideais, expectativas daqueles que os praticam.

Tal perspectiva teórica leva-nos a compreender que Fernando, ao se inscrever no ambiente hospitalar, teve contato com os novos artefatos, viu-se em um novo campo de possibilidades, o que me fez pensar a dimensão histórica por ele colocada, pois ele era devir.

Braga (1995), analisando a obra de Vigotski, Fundamentos de Defectologia, entende que O autor observa que os métodos utilizados para o estudo da criança deficiente são, em sua maioria baseados exclusivamente em uma concepção quantitativa

da inteligência na infância; determina-se o grau em que o intelecto está retardado sem caracterizar-se o defeito em si ou as mudanças ocorridas em decorrência da deficiência. Historicamente, escalas e medidas tornam-se as categorias básicas de pesquisa como se todas as questões da defectologia fossem um problema de proporção e como se fosse possível pensar toda a diversidade de fenômenos estudados pela defectologia a partir do limite de um esquema “mais versus menos”. (BRAGA, 1995, p.64).

Ainda para Braga (1995), a defectologia prática optou por este curso simplificado de números e medidas e firmou-se como um campo menor da pedagogia. Se, em teoria, a deficiência foi reduzida a um limite quantitativo, conseqüentemente, a repercussão prática é uma instrução simplificada e desacelerada. Vigotski enfatiza a necessidade de uma revisão dos currículos e método de ensino da escola especial, substituindo a abordagem quantitativa por uma abordagem baseada em princípios. “O autor defende a tese de que uma criança cujo desenvolvimento está prejudicado por um defeito não é uma criança menos desenvolvida que seus pares: ela se desenvolve de uma forma diferente” (BRAGA, 1995, p.64).

Segundo a autora, para Vigotski, o processo de desenvolvimento na infância, estudado pela defectologia, apresenta uma enorme diversidade de formas; a ciência deveria, pois, enfrentar esta particularidade, procurar descobrir ciclos e transformações no desenvolvimento, analisar seus desequilíbrios e identificar as leis da diversidade. Por um lado, um defeito significa uma limitação, um problema no desenvolvimento; em contrapartida, estimula uma intensificação em direção ao crescimento do indivíduo, precisamente porque cria dificuldades.

Para Vigotski (VYGOTSKI, 1997), o defeito poderia estimular um processo de superação, ou de comutação e a defectologia deve estudar os processos comutativos no desenvolvimento e no comportamento, os quais substituem ou permitem transpor as deficiências; as reações físicas e psicológicas do deficiente representam, pois, a questão fundamental da defectologia, por esta compreensão trouxe a defectologia de Vigotski.

Vigotski (VYGOTSKI, 1997) enfatiza seu ponto de vista de que as possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem, tanto para os alunos comuns como para os alunos com alguma deficiência, são alargadas quando se trabalha com a heterogeneidade, com atividades significativas para o aluno na sua relação com o mundo, com os outros que o rodeiam, e, principalmente como uma concepção que busca o desenvolvimento das potencialidades e dos processos compensatórios desencadeados pela deficiência, enfatizando-se a capacidade e não o déficit.



Vale frisar que, para Vigotski (VYGOTSKI, 1995), muitas das leis que governam o desenvolvimento cognitivo e psicológico da criança deficiente são as mesmas que guiam o desenvolvimento das crianças normais. Knox e Stevens (apud Braga, 1995, p.67), sintetizam estas leis da seguinte forma:

- 1) Existem duas linhas de desenvolvimento: a biológica e a histórico-cultural. A linha histórico-cultural é internalizada através do uso de instrumentos psicológicos dos quais a linguagem é o mais importante.
- 2) Dinâmicas interfuncionais estão sempre presentes no desenvolvimento humano. Assim, a inteligência ou a personalidade não podem ser reduzidas a uma lista quantitativa de várias funções individuais [...]
- 3) A interação e a associação das várias funções psicológicas superiores e elementares tem um papel supremo, especialmente quando uma função biológica falha. Neste caso, a linha de desenvolvimento histórico-cultural pode recrutar outras funções biológicas, dissimulando o ponto fraco e sobrepondo-lhe uma superestrutura psicológica mental (KNOX; STEVENS apud BRAGA, 1995, p.67).

Por seu entendimento no modo de agir em relação à deficiência, que trouxemos um pouco da perspectiva de Vigotski para embasar as descobertas e evoluções do Fernando

#### **4.1. A teoria da atividade**

Outra teoria que nos embasamos, ao longo desta pesquisa, foi a teoria da atividade, desenvolvida a partir da psicologia russa do início do século XX, que se ocupa em explicar o desenvolvimento do indivíduo a partir de seu relacionamento social.

De acordo com esta abordagem, a evolução da espécie humana ocorreu através do trabalho. Mas não o trabalho entendido somente como prática de profissões, mas sim como toda e qualquer atividade desempenhada pelo ser humano ao longo de sua existência.

Estas atividades sofrem influência das práticas sociais, culturalmente estabelecidas e são modificadas com o decorrer do tempo pelo confronto entre experiências individuais e coletivas.

O desenvolvimento e a atividade da criança, Leontiev (2005) postula que:

A situação objetiva ocupada pela criança no interior das relações sociais em cada período de seu desenvolvimento é um elemento fundamental para compreender o desenvolvimento psíquico na ontogênese durante o desenvolvimento da criança, sob a influência das circunstâncias concretas de sua vida, o lugar que ela objetivamente ocupa no sistema das relações humanas se altera (LEONTIEV, 2005, p.59).

Essa mudança da posição real ocupada pela criança nas relações sociais, que resulta em uma reestruturação de suas relações sociais básicas, é um fator determinante na transição para novos estágios em seu desenvolvimento.

No entanto, a análise do autor não se encerra no lugar ocupado pela criança ou no sistema das relações sociais, mas avança na direção da análise de sua atividade:

O que determina diretamente o desenvolvimento da psique de uma criança são sua própria vida e o desenvolvimento dos processos reais desta vida – em outras palavras: o desenvolvimento da atividade da criança quer a atividade aparente, quer a atividade interna. Mas seu desenvolvimento, por sua vez, depende de suas condições reais de vida (LEONTIEV, 2005, p.63).

Se analisarmos pela atividade o desenvolvimento infantil, com este modo de estudo, pode-se elucidar o papel tanto das condições externas de sua vida, como das potencialidades que ela possui:

Só com esse modo de estudo, baseado na análise do conteúdo da própria atividade infantil em desenvolvimento, é que podemos compreender de forma adequada o papel condutor da educação e da criação, operando precisamente em sua atividade e em sua atitude diante da realidade, e determinando, portanto, sua psique e sua consciência (LEONTIEV, 2005, p.63).

Destacamos da citação acima, a referência ao papel do trabalho educativo, que deve operar precisamente na atividade da criança e em sua atitude perante o mundo e, com isso, determinar seu psiquismo e sua consciência.

Leontiev não deixa dúvidas quanto ao papel diretivo do trabalho do educador na promoção do desenvolvimento da criança. Na perspectiva do autor, a análise da atividade da criança visa justamente fornecer ao educador subsídios para uma intervenção mais precisa e eficaz no processo de desenvolvimento infantil.

#### **4.2 Zona de desenvolvimento proximal**

Como uma atividade humana, as relações de ensino e aprendizagem envolvem motivos, desejos, necessidades e emoções. Neste sentido, a função maior do educador é a de transformar a atividade de ensino em atividade de aprendizagem para o estudante.

Nesta discussão – entre a relação aprendizagem, desenvolvimento e ensino – encontramos um conceito muito importante desenvolvido por Vigotski. Trata-se da noção de zona de desenvolvimento proximal, definida por Vigotski como:

A distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. (VYGOTSKY, 1998, p.110).

Tal conceito, por mim aprendido no contato com a teoria de Vigotski, durante o mestrado, possibilitou-me repensar as práticas desenvolvidas com Fernando. Ao trabalhar com qualquer estímulo com ele, eu constatava um conjunto de reações que o projetavam e o potencializavam, uma vez que, ele acumulava experiências e fazia a síntese, demonstrando principalmente com o olhar suas evoluções, até poder descrevê-las com o mouse ocular. Tal situação pode agora ser denominada de zona de desenvolvimento proximal.

Pelo fato de estar criando estímulos auxiliares na forma de instrumentos mediadores consegui, a partir deles, transformar a realidade de Fernando e lhe apresentar outras dimensões do processo de comunicação, o que o fez inscrever-se historicamente, se é que podemos denominar de processo de humanização.

Vigotski afirma que para entendermos o indivíduo, precisamos entender suas relações sociais, não a relação apenas com os objetos, mas a relação entre as pessoas.

Leontiev (1978) afirma não a dominação da natureza, pelo homem, mas sua adaptação:

Pela sua atividade, os homens não fazem senão adaptar-se à natureza. Eles modificam-na em função do desenvolvimento das suas necessidades. Criam os objetos que devem satisfazer as suas necessidades e igualmente os meios de produção destes objetos, dos instrumentos às máquinas mais complexas. Constroem habitações, produzem as suas roupas e outros bens materiais. Os progressos realizados na produção de bens materiais são acompanhados pelo desenvolvimento da cultura dos homens; o seu conhecimento do mundo circundante e deles mesmos enriquece-se, desenvolvem-se a ciência e a arte (LEONTIEV, 1978, p. 265).

O desenvolvimento de uma criança na história é determinado pelo seu desenvolvimento orgânico e pelo seu domínio no uso de instrumentos. Ao usar e manipular os instrumentos, a criança se torna mais experiente. Ela adquire e compreende um número maior de modelos. Para Vigotski “Esses modelos representam um esquema cumulativo refinado de todas as ações similares, ao mesmo tempo, que constituem um plano preliminar para vários tipos possíveis de ação a se realizarem no futuro” (VYGOTSKY, 1998, p.24).

Nas linhas do desenvolvimento histórico, os seres humanos vivenciam limites de superações impostos pela natureza. Suas funções psicológicas evoluem para uma organização nova e culturalmente elaborada de seu desenvolvimento através dos signos: “A verdadeira essência da memória humana está no fato de os seres humanos serem capazes de lembrar ativamente com a ajuda de signos.” (VYGOTSKY 1998, p. 58).

Outro conceito vigotskiano que me auxilia a repensar a experiência vivida com Fernando é o de “situação social de desenvolvimento”, que ele considera a "máquina" do desenvolvimento. Isto se traduz em que ao longo da sua vida, a criança passa por momentos em que ela, ao estabelecer uma relação com o meio ambiente, com

o adulto, com crianças mais desenvolvidas, ela muda, ela se desenvolve, ela se modifica. Vigotski relata-nos que:

No início de cada período de idade a relação que se estabelece entre a criança e o meio que lhe rodeiam, sobretudo o social, é totalmente peculiar, específica, única e irrepitível para esta idade. Denominamos essa relação como situação social de desenvolvimento em dita idade. A situação social de desenvolvimento é o ponto de partida para todas as mudanças dinâmicas que se produzem no desenvolvimento durante o período de cada idade. Determina plenamente e por inteiro as formas e a trajetória que permitem a criança adquirir novas propriedades da personalidade, já que a realidade social é verdadeira fonte do desenvolvimento, a possibilidade de que o social se transforme em individual (VYGOTSKI, 1996, p.264).

Este conceito de “situação social de desenvolvimento” toma outra dimensão quando o aproximamos da noção, também desenvolvida por Vigotski, de *perejivanie*, traduzida como vivência, que foi proposta como a unidade que associa personalidade e meio social. “A criança é uma parte da situação social, sua relação com o contexto e a relação deste com ele se realiza através da vivência e da atividade da própria criança; as forças do meio adquirem significado orientador graças às vivências da criança” (VYGOTSKI, 1996, p. 389).

As mudanças de vivências das crianças e dos adolescentes são marcadas pelas crises. É na situação social de desenvolvimento caracterizada por momentos onde elas vivenciam as crises, pois seu contato com o meio requer sínteses e situações novas de desenvolvimento social e pessoal.

Este contato do meio com a personalidade forma a unidade de experiências emocionais. Nesses períodos de crises, sínteses, as crianças e os adolescentes são forçados a deixarem suas posições, anteriormente aprendidas, para novas mudanças no desenvolvimento de suas funções psicológicas superiores.

As etapas das idades produzem uma reestruturação e passam a uma nova etapa de desenvolvimento. Vigotski ressalta: “o essencial para cada crise é o fato de que as mudanças internas produzem em maior escala que as mudanças no ambiente exterior e por ele parece sempre que se trata de uma crise interna” (VYGOTSKI, 1996, p. 385).

O avanço no desenvolvimento da criança está diretamente determinado, então, pelo anterior, ou seja, por tudo aquilo que tem surgido e se tem formado na etapa anterior.

A essência de toda crise reside na reestruturação da vivência interior, reestruturação que fundamenta na mudança do momento essencial que determina a relação da criança com o meio, quer dizer, da mudança de suas necessidades e motivos que são os motores do seu comportamento (VYGOTSKI, 1996, p. 385).

É nas mudanças, nas necessidades e desejos da criança e do adolescente que nascem novos impulsos, novos motivos cujos valores se tornam os propulsores de suas atividades, pois o que era essencial faz-se relativo e pouco importante na etapa seguinte, ou vice-versa. Vigotski atribui a esses motivos, necessidades e revisões de valores, um momento essencial no passo de uma idade a outra, porque, ao mesmo tempo, neste momento, modifica-se também o meio.

## 5. A CAMINHADA PARA A PESQUISA - QUE EXPERIÊNCIA É ESTA?

Nesta trajetória de reconstrução de um passado, questionei-me sobre o porquê tentar uma reprodução de uma experiência difícil, vivida ao longo de quase quinze anos; nove anos e meio de acompanhamento do Fernando (meu filho) e em paralelo com um ano e meio de especialização, e os cinco anos após seu falecimento, que no tempo se desenrola com mais dois anos de mestrado.

Penso que a partir de minha experiência, podemos refletir sobre várias questões que envolvem o atendimento de uma criança com necessidades especiais, tais como a importância da família e sua disposição na compreensão da deficiência, as formas de comunicação do diagnóstico, a organização da UTI como espaço de mudanças e educativo, enquanto uma classe hospitalar, o processo educacional sendo mediado por instrumentos tecnológicos.

Tomar as minhas vivências com meu filho, quando ele ainda estava vivo, passa por uma série de processos de ressignificação, afinal, já se passaram cinco anos, e muitas coisas aconteceram – seja do ponto de vista pessoal, seja do ponto de vista profissional e acadêmico.

Tive o privilégio de me graduar, mas, se o estudo propiciou-me a teoria e a possibilidade de refletir sobre a realidade a partir de um ponto de vista mais objetivo; o cotidiano e o exercício da maternidade me fizeram aprender coisas que não se subsidiam nos bancos acadêmicos. Esta vivência com Fernando me ensinou o quando falar e o quando calar, quando brigar e quando recuar, enfim, me mostrou quando agir e pelo que lutar.

Tinha a expectativa de seguir o caminho dito normal de evolução para uma pessoa nascida no século XX: estudar, namorar, noivar, casar, trabalhar, ter filhos, ver os filhos crescerem e esperar a velhice chegar, sempre com a preocupação de ter garantida uma aposentadoria razoável.

Nesta caminhada normal, segui alguns passos desta seqüência: estudei, namorei, noivei, casei, trabalhei e tive o primeiro filho... e, aí, começou outra história, sem *script*, na qual só sabia o final, sem nenhuma explicação das etapas intermediárias, onde está o meio desse roteiro? O que vai acontecer amanhã? Como tratar? O que fazer? Acabei perdida neste mar de perguntas sem respostas.

Tomo a liberdade de escrever essas vivências sem estabelecer muitos parâmetros, pois se trata de uma autobiografia, o compromisso é o de poder atribuir

novos sentidos – sentidos que vão se construindo nesse longo do processo de lembrar, rememorar e escrever. Não podemos esquecer que a escrita dessa história também faz parte do processo de construção de conhecimento... mas de quem?... sobre o quê?... para quem?... perguntas que se colocam constantemente neste percurso que tentarei responder nas pequenas crônicas que se seguem...

Por ser uma experiência não apenas pessoal, como familiar, cujas mudanças com a chegada de um filho se modificam, em especial se esta criança apresentar "algo" diferente, como uma deficiência, a importância da família desta criança é fundamental e ela necessita de certo acolhimento diante das dificuldades que vivencia. Nesse sentido Omote (2003) ressalta que:

A família de deficientes precisa merecer atenção crescente nos serviços de educação especial e reabilitação. Os familiares, especialmente as mães, não podem cumprir apenas o papel de provedores de informações que levam os profissionais a compreenderem melhor todo processo evolutivo de uma criança deficiente e a realizarem avaliação rigorosa; nem meros auxiliares do profissional que busca atingir suas metas [...] (OMOTE, 2003, XV).

Reforça-nos Colnago (1991),

A família, por ser o primeiro socializador da criança, tem a tarefa de estabelecer seu desenvolvimento físico, afetivo e social ao longo de sua vida, pois é na relação com ela que a criança vai estabelecer seus primeiros vínculos afetivos. Este fato é importante para a sua socialização, nos primeiros meses de vida e que repercutirá na sua vida futura (COLNAGO, 1991, p.2).

Ainda neste sentido, sabe-se que o nascimento de uma criança causa uma transformação nos hábitos familiares e na qualidade das relações conjugais (BIAGRAS, LA FRENÈRE, 1991), que podem ser ainda mais acentuada se esse bebê apresentar problemas logo após o seu nascimento, pois nenhuma família prepara-se para ter um filho com problemas.

Para (SHAVER, 1993; CARVALHO, 1998; RODRIGUES, LOPES, ZULIANI, MARQUES, COMBINATO, 2003), as reações dos pais de crianças portadoras de deficiências, por ocasião do seu nascimento e no decorrer do seu



desenvolvimento, variam de intensidade e duração, porém a maioria reage com sentimentos que vão desde choque, negação, luto, culpa, esperança, vergonha, rejeição e aceitação. Estes sentimentos podem aparecer em diferentes épocas e podem não ser experimentados por todos os pais. Os pais podem ter determinada reação por tempo muito curto, ou podem experimentar um sentimento específico durante longo tempo. Em minha vivência, com certeza passei por todos estes sentimentos, mas o que mais foi mais forte foi o de esperança.

Para Colnago (2003), tem que se atentar para os sentimentos dos pais diante da perda do filho desejado "sadio" e "inteligente" além de "perfeito" (grifo meu). Omote (1995) também nos atenta que os sentimentos da família podem transformar-se em estresse e depressão.

Vindo de encontro com tais perspectivas inicio minhas reflexões sobre minha trajetória, apresentando-a através de crônicas que refletem as minhas dificuldades colocadas quando se experiêcia o nascimento de uma criança com necessidades especiais.

### **A mãe inexperiente?**

Quando uma criança nasce, um novo mundo se abre... é como se uma nova porta abrisse para um novo caminho, um devir. Apesar de nosso contato com a cultura, onde aprender-se a ser mãe: com as bonecas, com as amigas, com a mãe, é certo que a novidade da maternidade sempre se apresenta em nosso cotidiano.

As preocupações de manter o bem estar do bebê vão sendo superadas a cada dia, a cada momento... novas descobertas, os choros noturnos nos sinalizam coisas diferentes daquelas indicadas pelos choros matutinos, o bebê se desenvolve, o pediatra assina embaixo dessa mãe inexperiente que vai, paulatinamente, tornando-se outra... modificando-se...

Wertsch (1985), quando reflete sobre a dupla mãe/criança, sugere- nos que o estabelecimento de um "bom nível" de intersubjetividade se efetiva quando um é capaz de penetrar no mundo privado do outro, criando-se uma realidade temporariamente compartilhada que pode levar a uma mudança no desempenho real da criança.

Quando engravidamos, pensamos e sonhamos ter filhos saudáveis, sem nada anormal ou diferente, afastamos de nossas perspectivas os pensamentos negativos, as más previsões, os tempos difíceis... afinal aprendemos a amar e apreciar o belo. Apesar

de prevermos... a situação da maternidade sempre nos remete para as novidades... para a inexperiência.

Mas, o que ocorre quando a realidade é outra, não é aquela que pensávamos? E quando nasce uma criança doente, portadora de uma síndrome, uma deficiência, o que fazer? O estranhamento da situação é total, pois o não estar preparada se duplica...

Foi assim com Fernando... Hoje olhando para trás, consigo ver meu despreparo, eu sequer imaginei que poderia ter um filho com uma síndrome, afinal em minha família nunca aconteceu isto... mas consigo ver também o quanto fui mediadora... No meu despreparo criei mecanismos que propiciaram situações onde, paulatinamente, apesar de todos os prognósticos negativos atribuídos pelos médicos, Fernando aprendia, se desenvolvia... crescia...

A inexperiência... foi se transformando...

### **O nascimento de Fernando e os desdobramentos cotidianos**

Fernando nasceu como todo bebê... nasceu a termo, chorando... mamando... com tamanho e peso normais... Após 39 semanas de espera em uma gravidez acompanhada e muito tranqüila, Fernando nasceu dia 1º de maio de 1996, numa manhã de sol para a alegria de toda a família.

O que num primeiro momento apareceu como uma dádiva foi se transformando, pois minhas noites de sono foram ficando para trás... Como toda criança em processo de adaptação, Fernando chorava... chorava demais e eu me enlouquecia e enlouquecia o meu pediatra, Dr. Hélio, que me dizia: é cólica, coisa normal em bebê. Apesar dos choros, das noites em claro, ele estava crescendo e engordando.

Estava cada dia mais lindo, já tinha perdido os cabelos e estava crescendo novo cabelo, estava ficando “redondo” mamando muito. O primeiro mês já havia passado, mas ele ainda chorava muito...

Nesta experiência, aprendi que com raras exceções, a criança pequena, recém-nascida chora por algum motivo, e é interessante termos a opinião de mais de um especialista, para tentar minimizar qualquer sofrimento ao pequeno e ao mesmo tempo tentar entender este tipo de manifestação, afinal o bebê se expressa chorando.

Hoje vejo que seu choro foi de fome, afinal ele não tinha forças para sugar o leite suficiente, ficava cansado e dormia sem se alimentar e, no decorrer do tempo, ele teve dores.

Porém, esse bebê logo mostrou que havia algo errado, muito choro, pouco sono, após dois meses de adaptações, o umbigo saltado para fora, mas de repente, um dia, ele estava muito silencioso, deduzi que havia algo errado. Ah...intuição de mãe, intuição esta que todos possuímos, porém poucas vezes damos atenção.

Fui trocar a fralda e vi um “caroço” na virilha dele, o que era aquilo? Ocorreu-me que ele tinha tomado as vacinas de dois meses e aquilo poderia ser uma reação às vacinas. Liguei para o pediatra e perguntei se criança podia ter íngua, ele disse que não, que criança fazia hérnia e pediu para falar com o cirurgião no Hospital Pequeno Príncipe.

O cirurgião que me atendeu, informou-me, na maior tranquilidade, que se ele conseguisse colocar “aquele caroço” (a alça do intestino) para dentro (de não sei onde) a cirurgia seria amanhã, senão seria naquele momento.

Hoje consigo entender um caroço na virilha como uma hérnia não como uma íngua surgida de uma vacina. Muitas vezes me sentia muito ignorante, mas ao mesmo tempo pensava, esta situação toda de cirurgia vai passar logo, porque saber tudo sobre hérnia? Realmente, não fazia sentido. Ou melhor... como atribuir sentido a algo que não dominamos – seja do ponto de vista cognitivo ou emocional... estava longe de compreender o que se passava.

Passados os anos, aqui com Vigotski, percebo que os conceitos cotidianos que eu tinha aprendido não davam conta esclarecer a situação que eu vivia, o que me levou a buscar outras fontes de informação. Esse entendimento me levou para um processo de apropriação cultural específico, para a formação de um modo particular de pensar e de ver a realidade, o que se revelou como uma mudança na forma de lidar praticamente, empiricamente com o objeto e na forma de pensar teoricamente.

A partir dessa situação... dessa indicação de cirurgia para Fernando... as coisas mudaram significativamente... outras questões começaram a permear nossa relação, situações que ameaçavam o “sonho” tranquilo de uma mãe tranquila...

Já tive o sonho desfeito, a "morte" de meu saudável bebê, e agora? Agora se configuram outras realidades, como destaca Mayrink (1986), ao nascimento de uma criança, os pais se preocupam com a saúde de seu filho, e a ansiedade em saber se ele é normal sempre está presente, podendo ser explicitada pela pergunta tão comum: “Meu

filho é normal, doutor?”. Quando está tudo bem com a criança, as respostas são fáceis, porém, ao se detectar de imediato um problema, notam-se as reticências dos profissionais.

A tempestade começa na maternidade, quando o problema é evidente e permite chegar a um diagnóstico imediato. Mas, na grande maioria dos casos, é somente após meses ou anos que se identifica a excepcionalidade – grave ou leve – de uma criança que até então não tinha diagnóstico conclusivo. Quando o especialista descobre, quase sempre depois de uma interminável peregrinação dos pais pelos consultórios, o impacto não é menor (MAYRINK, 1986, p. 18).

Como nos traz Bazon, Campaneli e Blascovi-Assis (2004), toda situação diagnóstica é caracterizada por uma relação de ajuda, na qual o paciente necessita do profissional para a resolução de uma situação de crise. Essa situação é permeada por sentimentos tanto do profissional quanto do paciente/família. Por parte do primeiro, existe a expectativa pelo estabelecimento de um novo contato, no qual ele deseja atuar de forma competente, útil, compreensiva, acolhedora e, principalmente, tolerante ao sofrimento alheio (SALZBERGER-WITTENBERG, 1973).

De acordo com Tetelbom e colaboradores (1993), o profissional também tem dificuldade em lidar com suas limitações e com a própria condição de mortal, bem como com os sentimentos provocados pelo encontro dele com as famílias (contratransferência). O paciente e sua família têm a esperança de que o profissional seja o responsável pela diminuição do sofrimento e da angústia, assim como desejam ser acolhidos, amparados e não responsabilizados pela situação em que se encontram.

### **As primeiras das mais de cem cirurgias**

No dia 10 de julho de 1996, Fernando fez sua primeira cirurgia para corrigir a: “Hérnia Inguinal Bilateral”, o que era isto? Explicação simples: um pedaço do intestino entrou em algum lugar errado... (ver Apêndice, para uma explicação mais detalhada). Em seguida a preocupação foi com aquele umbigo saltado, que a princípio, na primeira cirurgia, o médico falou que era normal e com o tempo voltaria ao normal.

Mas não voltou, piorou, ele estava ficando roxo, o que conduziu Fernando, aos três meses, à segunda cirurgia - hérnia umbilical.

Esta cirurgia era um pouco mais complexa, necessitava de cuidados especiais, pois um pedaço do intestino dobrou e isto comprometeu seu funcionamento, e o intestino de um bebê de três meses necrosa em horas. Ele se recuperou bem, só que havia algo diferente, ele sustentava menos a cabeça, as pernas mexiam pouco menos, mas a parte mental estava intacta, ele cada vez fazia mais gracinhas...

Sustentava menos a cabeça, era estranho, pois antes das cirurgias ele gostava de ver a televisão em um suporte alto que eu tinha, agora a impressão que eu tinha era que ele cansava de levantar sua cabeça e ela caía e as perninhas pareciam tão paradas, se mexiam bem apenas na água.

O primeiro pensamento surge: será que algo saiu errado no centro cirúrgico? Mas na observação de uma mãe leiga, a parte motora estava com algum problema, mas a parte mental estava intacta, ele continuava olhando, sorrindo, mamando, enfim fazendo as atividades normais, “apenas” não se mexia. Vamos investigar.

O que poderia ser isto? Seria o efeito das anestésias? Afinal em um mês ele fez duas cirurgias com anestesia e poderia ter acontecido algo. Liguei para o cirurgião e ele disse que não tinha havido nenhuma intercorrência (intercorrência, uma nova palavra, muito estranha por sinal, passou a fazer parte de meu dicionário).

A partir dessa segunda cirurgia, um novo aprendizado foi se estabelecendo em minha convivência com Fernando... eu estava mais atenta, mais preocupada... mais angustiada... pois não sabia o que estava por vir...

Aqui começou uma nova fase de nossas vidas... que foi marcada por mais de uma centena de idas a um centro cirúrgico, muitas vezes para resolver problemas simples, como colocar cateteres nas veias, mas em outros momentos, caracterizavam-se como situações críticas (exemplo: uma cirurgia renal).

### **A corrida médica (os exames, a busca do diagnóstico)**

Diz a literatura que a família, sendo uma estrutura sólida e acolhedora, pode parecer abalada com o nascimento de uma criança com deficiência (FIUMI, 2003) e, por isso, os profissionais, envolvidos no diagnóstico e tratamento dessa criança, deve se preocupar com a forma mais adequada de fazer esse comunicado à família, para que ela se sinta amparada e orientada em relação aos cuidados necessários.

A maneira como o profissional comunica a deficiência pode amenizar o choque dos familiares ou cuidadores; atitudes de apoio são extremamente importantes neste momento (FINNIE, 1980). Embora os pais tenham o direito de saber o diagnóstico do seu filho, cabe à equipe de saúde a escolha do momento mais oportuno e da maneira mais adequada para comunicar a família (SCHWARTZMAN ET AL, 1999).

Infelizmente não foi bem assim que aconteceu... a comunicação da síndrome deveria ser desta maneira...mas...Com a diminuição dos movimentos, o cirurgião sugeriu que eu levasse o Fernando em um neuropediatra, para ver se havia alguma coisa errada com o pequeno e assim levei Fernando ao neurologista, aos quatro meses de idade. Apesar das dificuldades, ele estava cada vez mais lindo, simpático e gracioso.

O primeiro neuropediatra, já na primeira consulta suspeitou da possibilidade de ser a Síndrome de Werdnig-Hoffmann ou Atrofia Espinhal Muscular Progressiva. O médico, pacientemente, me explicou que havia uma infinidade de doenças neurológicas, havia doenças neuromusculares que com medicação e fisioterapia melhoravam muito e infelizmente havia outras que nada se podia fazer... Mas ele teria de fazer uma série de exames para saber o que ele tinha.

Sempre fui uma pessoa mais racional que sentimental, e nessa situação fui prática e perguntei qual era a pior “coisa” que Fernando podia ter. O médico, após muita insistência de minha parte, respondeu a Síndrome de Werdnig-Hoffman por não possuir recursos para tratá-la.

Síndrome de Werdnig-Hoffmann, mais uma palavra estranhíssima que agora começaria a fazer parte de nossas vidas. Bem, isto era 1996, a internet ainda era difícil e encontrar esta “palavra”, não foi fácil. Na literatura brasileira, achei apenas breves citações em doenças raras. Encontrei então a associação americana da síndrome cujas informações, naquele momento, eram as piores possíveis para mim.

Mas ainda havia a esperança de ele não ter aquilo... precisávamos fazer os exames. Pensar no meu bebê com alguma doença rara? Não era possível. Por que comigo, com ele? Com minha família? Um bebê tão amado e esperado...

Sob uma perspectiva mais pragmática... entendia que eu tinha de encarar este problema de frente... e o primeiro passo foi correr atrás de exames para verificar se isto era realmente verdade. Olhava aquele belo bebê e não acreditava que seria possível.

Começamos a fazer os exames, na seqüência pedida pelo médico: um exame de sangue para ver a creatina fosfoquinase, a eletromiografia e a biópsia muscular. Em

paralelo aos exames, começou uma corrida insana por todos os profissionais existentes na cidade e alguns fora dela.

Depois veio a eletromiografia, exame este que mede a atividade elétrica do músculo. Neste procedimento, pequenas agulhas são inseridas nos músculos das pernas e braços enquanto traçados elétricos são observados e registrados. Esta leitura é comparativa, como num detector de mentiras. Além dos músculos, é medida a velocidade da condução nervosa. Em geral a eletromiografia é clara, porém não decisiva, necessitando da biópsia muscular para confirmação do diagnóstico.

Na realização da eletromiografia, algumas pistas se desenharam... e percebi, pelas expressões da médica que fazia o exame que as notícias poderiam não ser tão boas assim... Perguntei o que ela tinha encontrado no exame, e ela se limitou a dizer que o laudo sairia no dia seguinte. Mais uma noite de expectativas e sem sono.

Peguei o exame e levei ao neuropediatra que achou o exame inconclusivo e ele teria de ir para a biópsia muscular, onde é retirado um pedaço do músculo e suas fibras são analisadas.

Parti para a biópsia muscular e tive o segundo infeliz encontro com este Doutor, já eu no primeiro encontro ele apenas suspendeu as pernas do Fernando e as deixou cair...acabou a consulta sem nenhuma explicação...e para minha triste constatação, era responsabilidade deste senhor o laudo da Biópsia Muscular. Explico antes de continuar, que na época, havia em Curitiba apenas um local no qual era feito este exame, só existia no serviço público.

Chegado o dia 20 de outubro de 1996, soube que o exame estava pronto e confirmei minhas ansiedades de uma forma absurda: fui ao consultório do médico responsável pelo diagnóstico e, ali esperei horas para ser atendida, com um bebê de seis meses no colo; e quando, finalmente, ele se dispôs a me atender, falou vários absurdos e me mandou pegar o diagnóstico na fila do SUS, que tinha feito o exame.

Ele sequer pensava em compreender que a vida de meu filho dependia daquele resultado e eu estava a mais de um mês esperando angustiada por isto. A transmissão do diagnóstico foi um momento dos mais doloridos que já vivi.

Finalmente, depois de muita confusão, ele resolveu dizer que Fernando tinha a Síndrome de Werdnig-Hoffman. Perguntei o que eu podia fazer por meu filho, simplesmente ele respondeu: “Nada, pois ele vai atrofiar inteiro e vai morrer em um ano, deixe”.

A relação profissional-paciente/familiares é muito importante no momento do diagnóstico e ao longo do tratamento. Esta relação deve ser caracterizada pelo estabelecimento de vínculo, o qual é definido por Ferreira (1986) como: tudo o que ata, liga, ligação moral; relação, nexos; prender, unir.

No âmbito da saúde, criar vínculos requer o estabelecimento de relações próximas e claras, de forma que o sofrimento do outro seja sensibilizador. Visa ao estabelecimento de processo que busca a autonomia do paciente, bem como o compartilhamento da responsabilidade por sua vida ou morte (RIZZOTTO, 2002, p.).

Para Rocha (1999), o paciente (deficiente ou familiar) precisa vincular-se ao profissional da área da saúde, para que este possa transmitir-lhe o diagnóstico. Deve oferecer um número suficiente de informações que possibilitem ao indivíduo compreender as peculiaridades da deficiência. No diagnóstico, são necessários elementos que permitam sua melhor aceitação e, conseqüentemente, a terapia a ser realizada.

O estabelecimento do vínculo entre profissional-paciente/familiares pressupõe a aproximação para a compreensão da pessoa enferma e uma empatia mínima entre as partes envolvidas. Desta forma, o paciente passa da situação de “caso” para “pessoa”. Isto só é possível pela disposição do profissional em se relacionar de forma mais personalizada, menos objetada e mais humanizada. Estas são as características do profissional aberto para a exploração dos relacionamentos humanos que, infelizmente são menos defendidas pelos conhecimentos científicos.

A vinculação é uma tarefa nobre e não um jogo de sedução para perpetuar a necessidade de lisonja do profissional. A vinculação é um compromisso, uma manobra bem-intencionada, calculada, sem ser fria, movida basicamente pela intuição e pelo sentimento do profissional. (BENETTON, 2002, p. 77).

Onde estava este vínculo, esta humanização?...

Segundo Fonseca (1995), os pais se queixam da forma pouco clara e explícita com que são informados acerca da deficiência de seus filhos. A tal informação inadequada e confusa (...). Por outro lado, muitos profissionais da saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, etc.) carecem de um conhecimento mais aprofundado no domínio da deficiência, quer no que diz respeito ao diagnóstico e prevenção, quer à sua



orientação e intervenção. Como pôde o médico sem conhecimento condenar meu filho?...

### **O diagnóstico infeliz – E agora?**

Depois da corrida médica, Fernando foi diagnosticado com a Síndrome de Werdnig-Hoffman, uma doença degenerativa na qual a criança perde toda a força muscular, atrofia e morre em menos de um ano. Esta era a perspectiva colocada... assim, sem rodeios, o que estava posto, esta era a realidade colocada pelos médicos neurologistas. O posto... sem saídas? Como é difícil lidarmos com situações em que não se apontam perspectivas!!! Mas quais eram as possibilidades de Fernando, afinal, apesar da síndrome, não havia comprometimento de suas habilidades mentais... e isto era evidente, uma vez que ele respondia e correspondia a demandas sensoriais e ao sistema de comunicação que estabelecíamos...

Creio que a maneira como a notícia me foi dada, me fez sair da inércia!!! Não sabendo muito bem para onde ir, sentia que um novo caminho se desenhava, novas perspectivas (fossem elas positivas ou negativas) estavam para ser consolidadas. Esta caminhada não terminou em um ano, como o previsto pela medicina e pela literatura especializada, mas nove anos e meio, um período que se cumpriu com suas possibilidades, as adaptações, as descobertas, as surpresas... vi meu filho crescer, desenvolver-se e, na medida em que as condições eram oferecidas, ele se apropriava do universo sócio-cultural que lhe oferecíamos.

Esta vivência foi marcada por várias experiências... e aqui podemos resgatar a complexidade do termo utilizado por Vigotski para se referir à vivência – o termo *perejivanie*... tal vivência, segundo o autor, é circunscrita pelo encontro entre a personalidade dos indivíduos com o meio social... Minha *perejivanie*... configurou-se assim... a partir de várias dimensões... o apoio das pessoas, a busca de uma força na fé, as orientações médicas, as idas e vindas ao hospital... enfim, um conjunto de experiências que me faziam pensar e repensar relação que Fernando e eu estabelecíamos... possibilitando-nos... disponibilizando-nos para novos devires...

A evolução da doença depois do diagnóstico processou-se muito rápido em casa, com paradas respiratórias quase diárias, corridas de ambulância ao hospital até a parada cardíaca que o levou para a internação numa UTI, de onde não saiu mais...

As experiências com o processo de manutenção da vida de Fernando foram de muito aprendizado, às vezes orientado por indicações médicas, às vezes marcadas pela intuição, aquela de que toda mãe padece... Tais processos são complexos... como explicar minha reação quando, diante de uma primeira parada respiratória de Fernando, quando eu o virei de cabeça para baixo e o chacoalhei, ação que, de alguma maneira funcionou até a chegada do resgate médico. Esta situação, que a princípio vivenciei com muita apreensão, me foi decodificada como parada respiratória, e quando o médico me falou na ambulância a respeito da “massagem cardíaca”, aprendi mais uma palavra desse vocabulário “mediquez”... estranho para quem está acostumado a “bits” e programas...

Sim, a vida começou a ser vivida em sobressaltos... Depois desta primeira parada respiratória, eu vivia a angústia de saber que isto poderia acontecer a qualquer momento... paradas respiratórias...paradas cardíacas... Diante destas situações, percebi que a respiração de Fernando estava diferente, ele estava mais cansado... O médico me sugeriu ter um “torpedo” de oxigênio em casa... mais um instrumento que deveria aprender a manusear a fim de salvaguardar a vida de meu filho...

### **A vivência hospitalar – UTI – uma nova adaptação à vida**

Nossa, ele está na UTI, conseqüentemente, vai morrer amanhã, é a “ante sala do céu”, o que posso fazer? O que vai acontecer? E agora? Minha maneira de pensar também foi modificada; afinal meu entendimento de UTI era do lugar que vamos para morrer e não o lugar para ficar com profissionais mais qualificados, para tentar salvar e/ou preservar a vida.

Veio a notícia que ele não tinha condição nenhuma de sair da UTI, teria que ficar ali, dependente de aparelhos e cuidados até o último dia de sua vida e pelas previsões dos profissionais o fim estava bem próximo... não havia nada a ser feito, apenas sentar e esperar a morte chegar.

Que desalento, tal situação significava que eu teria que ficar de braços cruzados, assistindo meu filho durante os restritos trinta minutos diários (período permitido pelo hospital nos horários de visitas), isto quando era possível tal visita se as doze crianças da UTI naquela hora estivessem bem (ou melhor, estáveis - mais uma palavra acrescida ao meu vocabulário). Esta situação era inaceitável... meu filho e eu queríamos mais... precisávamos de mais condições para que nossa convivência pudesse ser mais efetiva.

No contexto de uma Unidade de Terapia Intensiva, podemos ter uma qualidade de vida que vá para além da relação saúde x doença? Para esta questão, minha resposta foi um sim, “bastante redondo”... Muitas pessoas questionaram esta afirmação, mas isto foi o que aconteceu, uma vez que foram oferecidas a Fernando condições equivalentes a qualquer criança de sua idade, e que foi por ele usufruída dentro de suas limitações físicas, pois as cognitivas e intelectuais estavam totalmente preservadas.

Como morar em uma UTI? Um ambiente cheio de aparelhos, com pacientes graves e profissionais estressados, tornando a convivência hostil... lugar este com possibilidade de duas visitas de quinze minutos por dia ao seu filho, onde um médico lhe passa informações, muitas vezes, ininteligíveis, apenas isto e nem uma palavra de acolhimento ou alento.

Esta foi a minha primeira missão: modificar a condição de convivência com meu filho... que teve resistências, pois, como poderia uma mãe ficar com a criança dentro da UTI, atrapalhando? A resistência foi grande, mas não porque eu atrapalharia, mas porque, afinal, eu também seria uma pessoa para “fiscalizar” o trabalho dos profissionais. Senti-me como um verdadeiro inimigo, infiltrado numa zona de confronto.

Como melhorar aquele ambiente para uma criança, já que nenhum brinquedo, nem de borracha podia entrar lá, pois contaminaria o ambiente... Até conseguir provar que para contaminação temos antibióticos, mas para falta de carinho, falta de amor, para isto não temos remédios foi um longo percurso de argumentação, contra-argumentação, até o exercício da transgressão..., afinal, a minha persistência prevaleceu...

Assim, fomos ampliando nossa intervenção na UTI do hospital... Eu não podia aceitar que além desta doença severa, meu filho também fosse condenado a olhar vinte e quatro horas para o teto pintado de branco, para tanto, trouxe o primeiro brinquedo de plástico, o que evoluiu para bichos de borracha, livros de borracha, depois os normais, o que culminou com chegada da televisão e do vídeo cassete, tudo isto acompanhado, é lógico, por uma estante, afinal este material precisava ser acomodado num lugar...

Com o tempo a intervenção na UTI se expandiu para as outras crianças que puderam trazer seus travesseiros, suas mantas, seus paninhos para dormir, suas quatro chupetas inseparáveis e seus brinquedos preferidos... dada a importância das situações,

até apareceu uma televisão com programação a cabo de desenhos... (demorou... mas chegou!!!).

E os pais? Nossa que dificuldade para tratar com estes intrusos, sempre questionando e reclamando de tudo, como o profissional de saúde, o médico é quem sabe tudo, o que podia ser feito para modificar este posicionamento? Foi muito difícil.

E desde quando UTI é um lugar para comemorar aniversários, quem dirá trazer comidas e familiares para participar das festas? Mas Fernando teve seus nove aniversários comemorados, com parabéns, salgadinhos, docinhos, bolo, enfeites e toda a sua família e amigos, semelhante a qualquer criança de sua idade.

### **Algumas buscas: classe hospitalar**

Conforme afirma Wallon (apud TAAM, 2000, p.09) "Aprender é algo que alivia a dor infantil". Partindo desta premissa, fui à busca de como me comunicar melhor, alfabetizar, trazer a aprendizagem, como possibilitar desenvolvimento para uma criança internada em uma Unidade de Terapia Intensiva. Na época, parti de uma intuição, que hoje posso compreender um pouco melhor...

As crianças ao serem hospitalizadas, distanciam-se das atividades do seu dia a dia, inclusive, das atividades escolares, principalmente quando são acometidas por doenças graves ou crônicas, acabando por passar grande parte de seu tempo hospitalizadas. Elas interrompem, dessa forma, sua vida escolar. Existe ainda, por outro lado, as crianças hospitalizadas que não estão matriculadas na rede escolar e é nesses casos que a ação pedagógica mais se justifica, seja do ponto de vista legal, seja do ponto de vista social e psicológico (TAAM, 2000).

Fernando chegou à UTI do hospital aos oito meses de idade e ficou ali até os nove anos e meio, com sua partida. O tempo passou e fomos construindo um meio para nos comunicar. Na medida em que o sistema muscular de Fernando foi se comprometendo, começamos a estabelecer um sistema alternativo de sinais... onde levantar a sobrancelha era um sim e o fechar os olhos significava um não... Fernando superava as infecções e complicações e dentre as suas necessidades (pelo menos as que eu achava que ele poderia ter), me ocorreu uma preocupação com o seu processo de alfabetização, afinal ele estava crescendo... e novas possibilidades se abriam, mediante este crescimento...

A melhor forma seria algo produzido a partir de uma necessidade nossa (minha, de meu filho e das pessoas no entorno), algo participativo de nosso meio, algo que se relacionasse à cultura, então, a perspectiva de um campo de possibilidades se abria quando imaginava outra comunicação ou até um novo instrumento tecnológico, pois assim, Fernando expressaria suas vontades, dores e mais pessoas o compreenderiam.

Com o intuito de me informar acerca das possibilidades, procurei uma orientação profissional da Pedagogia cuja resposta foi: “Para que pedagogia para o Fernando se ele não fala e nunca vai escrever?” Diante de tal interpelação, respondi: “Não minha senhora ele não fala nem escreve, mas poderá ler”. Faltou a sensibilidade desta profissional, principalmente, na escuta pedagógica de Fernando.

Ceccim (1997) fala da escuta pedagógica para agenciar conexões, necessidades intelectuais, emoções e pensamentos, que entendo como pontos importantes para serem recuperados neste texto. Segundo este autor, o termo escuta provém da psicanálise e se diferencia da audição. Enquanto a audição se refere à apreensão/compreensão, vozes e sons audíveis, a escuta se referem à apreensão/compreensão de expectativas e sentidos, ouvidas através das palavras as lacunas do que é dito e os silêncios, ouvidas de expressões e gestos, condutas e posturas. A escuta não se limita ao campo da fala ou do falado, mais do que isso, busca perscrutar os mundos interpessoais que constituem nossa subjetividade, para cartografar o movimento das forças de vida, que engendram nossa singularidade (CECCIM, 1997, p.31).

Em seus silêncios ou expressões, Fernando de alguma forma falava, e assim, às voltas da idade para a alfabetização, que ocorreu um pouco antes do esperado, comecei desenhando a forma de letras e pendurando em seu box, depois a junção das sílabas, nominando os objetos de seu universo conhecido de UTI, até sua posterior confirmação de leitura e escrita através da mediação por um artefato tecnológico.

Face à escuta pedagógica, comecei a seguir os livros e apostilas de minhas sobrinhas, que estavam na escola e tinham a mesma idade dele. Porém havia um problema, muitos objetos ou situações do dia a dia das crianças ditas “normais” não faziam sentido para ele, como por exemplo: comidas, lugares da casa, enfim, tudo precisou ser adaptado ao seu mundo hospitalar.

No entender de Fontes (2005), no hospital, a aprendizagem significativa está em conhecer e desvelar o contexto em que a criança se situa, valorizando seus desejos,

suas fantasias e suas ações, quase sempre desprezadas num processo de internação hospitalar.

O período de hospitalização também pode ser um tempo de aprendizagens que impulsionam o desenvolvimento (VYGOTSKY, 1998). Mas a aprendizagem só ocorre se está adequada aos interesses da criança, e todo interesse nasce de uma necessidade. E nesta busca, adaptamos o seu entendimento à rotina hospitalar aos três anos do Fernando com o seu oxímetro, respirador, as sondas de aspiração, a traqueostomia, a gastrostomia, os procedimentos, a linguagem médica, afinal este era seu mundo dentro do hospital...

Ele foi alargando seus conhecimentos e sua alfabetização, e sempre me perguntam como eu cheguei à conclusão que ele foi alfabetizado? Qualquer pessoa poderia escrever qualquer palavra dentro do conhecimento dele que ele olhava para o objeto, sem erro. Os objetos que não estavam lá dentro, como árvore, grama, pombos, carros, ele olhava em direção à porta de saída, pois ele sempre que possível passeava até a frente do hospital.

Esta foi mais uma aprendizagem, adaptada sim, baseada na forma de tentativas e erros, mas o fato é que se abriu uma nova perspectiva para o Fernando, uma nova dimensão de vida, um aproveitamento de suas potencialidades.

Como profissional da computação, levei para a UTI um computador para apresentar ao Fernando e ver se este instrumento poderia nos ajudar de alguma forma...

Hoje, com o processo de ressignificação desta experiência, encontro na literatura questões muito próximas a que eu vivenciei. Trata-se da problemática da classe hospitalar, pois a Unidade de Terapia Intensiva onde Fernando vivia foi transformada num ambiente educacional. Segundo a política do Ministério da Educação (MEC) “Classe hospitalar é um ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar” (BRASIL, 1994, p. 20).

Para a professora Regina Taam, da Universidade Estadual de Maringá (UEM), a construção de uma prática pedagógica com características próprias do contexto, tempos e espaços hospitalares e não, simplesmente, transplantada da escola para o hospital. Segundo essa autora (TAAM, 1997), faz-se necessária a construção de uma “pedagogia clínica”, termo que nos possibilita perceber que no contexto intersubjetivo do hospital, em que se interpenetram os conceitos de educação e saúde, uma nova perspectiva de educação se torna possível, de tal forma que a vida seja

fertilizada, pois o desejo de aprender, conhecer engendra o desejo de viver no ser humano.

Este desejo de viver no ser humano, desejo de viver em sociedade e participar da cultura nos remete à Vigotski (1998), em seu livro *Formação Social da Mente*: no desenvolvimento dos processos psicológicos superiores, a individualização apresenta-se como um processo mediado pela socialização, seja afetiva ou linguisticamente. A identidade de indivíduos socializados forma-se, simultaneamente, no meio do entendimento linguístico com outros e no meio do entendimento intra-subjetivo histórico-vital consigo mesmo. A individualidade forma-se, assim, em condições de reconhecimento intersubjetivo e este só se efetiva pelo afeto.

Para Fontes (2005), em concordância com Vigotski, quando privadas da interação com seu grupo social, crianças portadoras, ainda que momentaneamente, de necessidades especiais (como é o caso das crianças hospitalizadas) são impedidas de ter acesso à construção de conhecimentos e de constituir sua própria subjetividade. A criança hospitalizada, quando privada de interações sociais de boa qualidade, cujo teor lhe proporcione outras formas de compreender a vida, está sendo atomizada em sua oportunidade de aprender e, conseqüentemente, de se desenvolver. Enfim, a constituição do eu é um processo condenado ao inacabamento, que persistirá, eternamente, dentro de cada um de nós.

Enxergar e acreditar na criança enferma, assim como em qualquer criança, é um primeiro passo para compreendê-la, respeitá-la e auxiliá-la em seu processo de desenvolvimento, porque “a criança não sabe senão viver sua infância. Conhecê-la pertence ao adulto” (WALLON apud TAAM, 2000, p. 11).

Ainda para Fontes (2005), a criança hospitalizada não deixa de ser criança para se tornar paciente. Ela caracteriza-se por intensa atividade emocional, movimento e curiosidade. A educação no hospital precisa garantir a essa criança o direito a uma infância saudável, ainda que associada à doença.

Para essa autora, o papel da educação junto à criança hospitalizada é resgatar sua subjetividade, ressignificando o espaço hospitalar através da linguagem, do afeto e das interações sociais que o professor pode propiciar. Portanto, é possível pensar o hospital como um espaço de educação para as crianças internadas. Mais do que isso, é possível pensá-lo como um lugar de encontros e transformações, tornando-o um ambiente propício ao desenvolvimento integral da criança.

Realmente o espaço da UTI foi se transformando em uma pequena sala de aula, o que ao primeiro olhar causava um estranhamento aos recém chegados, com letras penduradas pelas paredes, sílabas destacadas e o nome dos objetos escritos e colados aos mesmos...e, assim, prosseguimos com outras formas de comunicação...

### **Algumas alternativas tecnológicas**

Uma das questões que permearam minhas preocupações de oferecer uma qualidade de vida para Fernando esteve relacionada com nossa comunicação. Naquela época existia uma série de alternativas tecnológicas para comunicação, das quais tive que analisar e adaptar ao Fernando, o que requereu tempo e inúmeras tentativas...

Miryan Pelosi (2000) discutiu em sua dissertação intitulada "*O papel da comunicação alternativa e ampliada (CAA) na integração das crianças com necessidades educacionais especiais*" e entende a comunicação como um fator essencial para a integração do sujeito à sociedade. Para a autora, a fala associada a gestos, expressões faciais e corporais caracterizam a condição humana. A comunicação é utilizada na interação com as outras pessoas, interação essa, que forma os laços sociais que ligam as pessoas umas as outras, suas comunidades e culturas.

As pessoas recebem informações através do olhar, do ouvir, do cheirar, do experimentar e do sentir e transmitem informações olhando, movendo-se, tocando, escrevendo e falando. Há uma constante troca de informações mesmo quando não existe a intenção de fazê-lo (BLACKSTONE, 1996).

Entretanto, para muitas pessoas a comunicação através da fala não é possível. No Brasil não temos dados precisos do número de crianças que não são capazes de se comunicar em idade escolar.

A dificuldade de comunicação decorre de danos neurológicos, emocionais ou cognitivos que resultam de quadros como surdez, paralisia cerebral, retardo mental, autismo, entre outros.

As crianças portadoras de deficiência que apresentam comprometimento na expressão verbal associada a dificuldades motoras tornam-se limitadas na sua capacidade de expressão oral e escrita. Os sistemas de comunicação alternativos e ampliados podem ser usados como auxiliares primários ou suplementares para esses indivíduos com dificuldade de comunicação.



## **A Comunicação Alternativa e Ampliada**

O termo comunicação alternativa e ampliada é utilizado para definir outras formas de comunicação como o uso de gestos, língua de sinais, expressões faciais, o uso de pranchas de alfabeto ou símbolos pictográficos, até o uso de sistemas sofisticados de computador com voz sintetizada (GLENNEN, 1997). A comunicação é considerada alternativa quando o indivíduo não apresenta outra forma de comunicação e, considerada ampliada quando o indivíduo possui alguma comunicação, mas essa não é suficiente para suas trocas sociais.

Johnson (1999) diz que “um sistema de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) refere-se ao recurso, estratégias e técnicas que complementam modos de comunicação existentes ou substituem as habilidades de comunicação inexistentes” (p. iv).

No Brasil, a prática da comunicação alternativa e ampliada vem ocorrendo em grandes centros como São Paulo, Belo Horizonte e Rio de Janeiro em instituições clínicas que são um misto de escolas especiais e clínicas de reabilitação (NUNES, 1999).

O emprego da comunicação alternativa e ampliada iniciou-se em São Paulo no final da década de 70, na Associação Educacional Quero-Quero, espaço que reunia uma escola especial e um centro de reabilitação. O trabalho pioneiro foi realizado com o Sistema Bliss de Comunicação trazido do Canadá pelos fundadores da Quero-Quero (ANDRADE, 1998; NUNES, 1999).

No Rio de Janeiro, o uso da CAA nas escolas municipais foi introduzido em 1994 através de cursos ministrados aos professores itinerantes que acompanhavam alunos com paralisia cerebral. Em 1995, deu-se início a uma série de pesquisas sobre comunicação alternativa e ampliada no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (NUNES, 1999).

Outros temas que vinham sendo pesquisados eram: as formas de comunicação de alunos portadores de deficiência física e a atitude de seus professores quanto ao emprego da CAA nas escolas, o uso da CAA por portadores de paralisia cerebral em brinquedoteca e suas interações com seus pares e o uso da CAA por portadores de autismo em creches (NUNES, 1999).

O grupo de pesquisa da UERJ desenvolveu, ainda, um vídeo e um livro sobre Comunicação Alternativa e Ampliada (NUNES, 1999) direcionado aos educadores que estão iniciando o trabalho nessa área.

### **Recursos para o desenvolvimento da Comunicação Alternativa e Ampliada oral e escrita**

As discussões sobre as dificuldades de comunicação oral ou escrita abrangem quadros bastante diversos, que vão desde a fala de difícil compreensão até sua ausência total; desde a lentidão até uma total incapacidade motora para desenvolver a escrita. Necessidades tão diversas necessitam soluções particulares que podem utilizar recursos de baixa ou alta tecnologia, dependendo das características da criança e do que ela necessita comunicar (PELOSI, 1996).

No processo de comunicação é utilizada uma variedade de recursos e estratégias que são chamados de sistemas. Para a American Speech-Language-Hearing Association, um sistema de Comunicação Alternativa é “o uso integrado de componentes incluindo símbolos, recursos, estratégias e técnicas utilizadas pelos indivíduos a fim de complementar a comunicação” (apud GILL 1997, p. 34).

Os símbolos são as representações visuais, auditivas ou táteis de um conceito. Na CAA utilizam-se vários símbolos como os objetos, a fala, os gestos, a linguagem de sinais, as fotografias, os desenhos e a escrita. Os recursos são os objetos ou equipamentos utilizados para transmitir as mensagens como as pranchas de comunicação, os comunicadores ou o computador. As estratégias referem-se ao modo como os recursos da comunicação alternativa são utilizados, e as técnicas são as formas (escaneamento, códigos ou gestos naturais) como as mensagens são transmitidas (GILL, 1997).

Há vários tipos de símbolos que são usados para representar mensagens. Eles podem ser divididos em símbolos que não necessitam de recursos externos e símbolos que necessitam de recursos externos (ROSELL, BASIL, 1998).

Em um sistema simbólico que não necessita de um recurso externo o aluno utiliza apenas o seu corpo para se comunicar. São exemplos desse sistema os gestos, os sinais manuais, as vocalizações e as expressões faciais.

Os sistemas simbólicos que necessitam de recursos externos requerem instrumentos ou equipamentos além do corpo do aluno para produzir uma mensagem.

Esses sistemas podem ser muito simples, ou de baixa tecnologia ou tecnologicamente complexos ou de alta tecnologia (SORO-CAMATS, 1998). São exemplos de recursos de baixa tecnologia os objetos reais, objetos em miniatura, objetos parciais, os símbolos representativos, os sistemas gráficos e os quadros de comunicação. Os sistemas de alta tecnologia incluem os comunicadores e os computadores.

### **Formas de acesso ao computador**

- 1) As particularidades das crianças com necessidades educacionais especiais são bastante diversas e não seria diferente quando se pensa na sua aproximação ao computador. Essas necessidades tão singulares fazem com que possam ser descritos quatro grupos de trabalho (PELOSI, 1999). : Crianças que não precisam de recursos especiais: são as crianças que apresentam alguma dificuldade de acesso, mas não o suficiente para necessitar de adaptações.
- 2) Crianças que necessitam de adaptações em seu próprio corpo: são as crianças que se beneficiam de órteses colocadas nas mãos ou dedos que facilitam o teclar. Algumas necessitam de pulseira de peso para diminuir a incoordenação e outras de faixas para restringir o movimento dos braços. A indicação desses recursos deve ser feita por um terapeuta ocupacional. Essas crianças vão utilizar o computador sem modificações.
- 3) Crianças que necessitam de adaptação do próprio computador: são as crianças para as quais a introdução de recursos no próprio corpo não é suficiente ou não são eficazes. Existem várias adaptações:
  - colméia de acrílico - colméia é uma placa confeccionada de acrílico transparente onde são feitos furos do tamanho das teclas. A função dos furos é facilitar o acesso da criança ao teclado sem que ela aperte todas as teclas ao mesmo tempo. Esse recurso é também utilizado para o teclado da máquina elétrica.
  - teclados alternativos – Os teclados alternativos podem ser reduzidos ou ampliados. O teclado expandido possui letras maiores, em alto contraste e com menor número de

informações na prancha. O teclado reduzido é utilizado quando a pessoa tem boa coordenação, mas pequena amplitude de movimento. O teclado reduzido possui um tamanho bastante inferior do que um teclado convencional (SUÁREZ; AGUILAR; ROSELL; BASIL, 1998).

- teclado sensível<sup>3</sup> – O teclado sensível é uma prancha que pode ser programada em zonas de tamanhos variáveis. Funciona associado a um programa que realiza a programação do número de informações, local de pressão e que pode estar ou não associado a um sintetizador de voz.
  - mouse adaptado – existem vários modelos: *mouse* com cinco botões, cada um deles faz o cursor andar para uma direção e o último é o do *click ou double click*; mouse cujo movimento do cursor acontece através de rolos; *mouse* em formato de caneta, entre outros.
  - tela sensível ao toque, onde a criança com o dedo na tela comanda o cursor do mouse.
- 4) Crianças que necessitam de programas especiais – as crianças que necessitam de programas especiais são aquelas que vão interagir com o computador com o auxílio de acionadores externos, por não serem capazes de utilizar o teclado e o mouse, mesmo adaptados.

Exemplos de programas especiais criados no Brasil para trabalhar a CAA são o Comunique (PELOSI, 1996), os sistemas da linha Imago (CAPOVILLA, MACEDO, DUDUCHI, CAPOVILLA; THIERS 1997) e o LM Brain (PANHAN, 1998).

Trazemos também o software AMPLISOFT, que é um software livre de comunicação alternativa, desenvolvido pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná, projeto coordenado pelo Prof. Dr. Percy Nohama e demais membros.

O projeto AMPLISOFT foi iniciado em 1/12/2003, a partir da aprovação no edital do CNPQ e suporte da PUC-PR. É composto de aplicativos que possuem licença de Software Livre (GPL) e executáveis em ambiente Windows. Por serem livres,

---

<sup>3</sup> Um exemplo de teclado sensível é o *Intellikeys* que pode ser utilizado com o *software Klik*, o *software Intellipics*, entre outros.

possuem seus códigos disponibilizados para download, assim como os pacotes de instalação.

O objetivo geral dos softwares é propiciar uma melhora no sistema de comunicação alternativa através de técnicas que permitam uma utilização otimizada dos programas com o menor desgaste possível, como: predição e antecipação de palavras e símbolos, sintetizador de voz, autoclique e varredura.

O público a quem se destinam os aplicativos são todas as pessoas que possuem algum tipo de limitação motora, que necessitem de auxílio de terceiros para se comunicar ou escrever e que possam ao menos usar um acionador.

### **Prancha Multiplataforma Livre**

Em comparação com a versão anterior da prancha pictográfica virtual (Prancha Livre de Comunicação) desenvolvida em Visual C++®, neste projeto foram incrementados novos aceleradores de uso e criado um novo dispositivo de interface adaptado para o uso com a prancha, além de permitir o uso em Linux, MAC OS X e outros Sistemas Operacionais que suportem o Python, ou seja, qualquer Sistema Operacional para computador pessoal disponível atualmente no mercado.

Tanto na Prancha Livre de Comunicação quanto na prancha aqui descrita, denominada Prancha Multiplataforma Livre, encontram-se disponíveis apenas 650 figuras. Entretanto, outras 1350 figuras já desenvolvidas e em fase de avaliação, serão acrescentadas à base de dados da nova Prancha, proporcionando uma gama maior de atividades que podem ser desenvolvidas pelos profissionais da educação na hora de preparar suas atividades e permitindo, assim, atingir objetivos de aprendizagem mais específicos, em paralelo ao maior conforto proveniente da melhoria nos aceleradores de uso, como um método de predição mais eficaz, perfil configurável, estrutura organizacional dinâmica (baseada na predição).

Espera-se que esta nova ferramenta seja bem aceita pelos usuários, tanto nas escolas de educação especial como também nos lares de pessoas com distúrbios motores e de comunicação, proporcionando maior comodidade ao interagirem com seus professores, colegas, interlocutores e familiares.

### **Prancha Livre de Comunicação**

Pessoas não alfabetizadas ou que ainda estão no processo de alfabetização e que possuem dificuldade de se comunicar através da fala, fazem uso de simbologias

específicas. Estas são formadas por um conjunto de símbolos que contém um significado próprio e, com a combinação de dois ou mais, formam frases expressando suas vontades e dizeres. Entre as mais conhecidas estão a PCS, PIC e Bliss. Entretanto seu uso é comum com pranchas de madeiras e símbolos impressos em papel.

A Prancha Livre de Comunicação é um software que foi desenvolvido para automatizar esse processo de comunicação alternativo, provendo facilidades de uso através do computador.

A simbologia contida na prancha foi desenvolvida especialmente para esse fim, sendo permitida para uso geral.

### **Teclado Virtual Livre**

O Teclado Virtual Livre foi desenvolvido para usuários da Prancha Livre de Comunicação que estão sendo alfabetizados e são capazes de formar palavras através de um teclado alfanumérico. Além da comunicação, permite o acesso do computador para uso geral, como edição de textos e planilhas eletrônicas, para pessoas com limitações motoras decorrentes de doenças ou acidentes que causaram algum tipo de paralisia.<sup>4</sup>

No entender de Costa (2003), muitos artefatos contemporâneos, entendidos como produtos culturais, vêm contribuindo para produzir alterações radicais na forma como somos situados no mundo e na construção ou fabricação de nossas identidades.

Meu olhar como engenheira era em torno do computador, de novos artefatos tecnológicos, novas experiências ou protótipos que resolvessem o problema da comunicação com Fernando. Eu queria ampliar nossa comunicação. Eu pensava em como aproveitar o potencial cognitivo dele e aproximá-lo do conhecimento da linguagem, como qualquer criança da sua idade. Mas por onde começar, para uma criança que não falava, não escrevia? Bem, ele poderia ler e, futuramente escrever, mas como?

Nesta busca tecnológica, encontramos uma experiência que poderia nos ajudar. Foi a utilização de um primeiro protótipo para comunicação foi experimentado com o Fernando em 2001, resultado de uma dissertação da UTFPR, de Morgana Nicolau de Souza Foggiatto, intitulada Mouse Controlado pelos Olhos. 2002. 96 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia Elétrica e Informática Industrial) sob orientação dos professores Percy Nohama e Humberto Gamba.

---

<sup>4</sup> Estas informações foram obtidas no endereço : <http://www.ler.pucpr.br/amplisoft/>



Fig. 01 – Teste ocular



Fig. 02 – Teste ocular

O dispositivo possuía uma pequena câmara acoplada, que “lia” o movimento da íris. Na tela, a câmara reproduzia o olho para calibragem e ao lado possuía um teclado pequeno, para digitação.

O Fernando nesta experiência, não colaborou muito, pois quando ele descobriu que era o seu olho que estava aparecendo na tela, então começou a mexer o olho para brincar e "descalibrou" o artefato, necessitando recomeçar a experiência diversas vezes – até aqui, a experiência foi uma brincadeira...<sup>5</sup>

Assim, procurava algo que fizesse a mediação entre uma criança que não fala, nem se movimenta para conseguir criar as condições para o desenvolvimento de novas aprendizagens, consolidarem suas potencialidades. Com esta expectativa, encontrei um professor da Universidade Federal do Amazonas que havia sido um dos idealizadores de uma nova tecnologia chamada Mouse Ocular, desenvolvido pela Fundação Paulo Feitoza, que foi utilizado para comunicação e aprendizagem, não apenas na esfera cognitiva.

Uma possibilidade que se afina e vai ao encontro da perspectiva teórica de Vigotski (VYGOTSKI, 1997), em seu trabalho sobre os “*Fundamentos da Defectologia*” descreve as leis fundamentais do desenvolvimento tanto para crianças normais quanto para as deficientes, são as mesmas, porém a criança deficiente teria seus próprios caminhos para processar o mundo:

<sup>5</sup> Ao escrever essa última frase lembrei-me de imediato de Vigotski que nos fala que a brincadeira cria zona de desenvolvimento proximal – o que discutiremos mais a frente.

O desenvolvimento complicado por um defeito representa um processo criativo (físico e psicológico). Ele se traduz na criação e na recriação da personalidade da criança com base na reestruturação de todas as funções adaptativas e na formação de novos processos – transposição, substituição, equalização- gerados pela desvantagem, que criariam novos caminhos para o desenvolvimento (VYGOTSKI, 1997, p.34).

A questão que me colocava diz respeito ao campo de possibilidades que o desenvolvimento tecnológico da sociedade em que eu vivia oferecia para Fernando. Entendemos que o progresso tecnológico é histórico e ele pode contribuir para o progresso da educação, oferecendo campos de possibilidades inimagináveis, especialmente para crianças com necessidades especiais.

Aos quase quatro anos, eu comecei a alfabetizá-lo como qualquer criança dita "normal", mostrando as letras em cartolina grande, colorida e com desenhos. Depois juntei as letras e, em seguida, a formação das palavras e eu tinha o retorno dele o levantar das sobrancelhas, ao ser questionado se ele havia entendido... mas só isto não me bastava, eu queria mais...

Minha escolha, após alguns testes, foi o *mouse* ocular, que é uma tecnologia que possibilita deficientes físicos com tetraplegia o acesso irrestrito ao uso de computadores. O seu funcionamento é baseado em eletrodos fixados ao rosto do usuário capturam o sinal eletromiográfico da musculatura orbicular e codificam digitalmente os movimentos do globo ocular, convertendo-os em sinais elétricos que são enviados ao computador por um software para executar cada função.

Porém, havia ainda uma barreira a ser transposta para a utilização deste aparelho. Ele foi construído para adultos alfabetizados, que por alguma fatalidade haviam ficado tetraplégicos e não foi idealizado para crianças. Tivemos, então, que construí-lo...

O funcionamento do mouse ocular é: com uma piscada mais forte é “entendida” pelo sistema como o acionamento do botão esquerdo do mouse tradicional, pois se permite capturar e codificar digitalmente os movimentos do globo ocular. Foram usadas plataformas, ferramentas e linguagens, convertidas em soluções especiais de integração homem-máquina para comunicação e inúmeras possibilidades na educação e conhecimento.



Quando chegou o *Mouse Ocular* para ele digitar com os olhos, foi confirmada minha teoria do entendimento do alfabeto e das palavras, que não era apenas memorização ou que ele decorava as palavras, mas que ele sabia ler e escrever.

Para tudo isto, um observador menos atento, como aconteceu de fato, diria que “a louca da mãe está inventando ou imaginando coisas”, pois fiquem certos de que além de imaginar uma possível forma de comunicação e sobrevivência, ainda tinha que provar que aquilo era verdadeiro, que era real e possível. A palavra louca já tinha sido incorporada ao meu vocabulário..ao mesmo tempo, uma louca poderia fazer qualquer coisa inesperada...

Quando chegou o *Mouse Ocular*, foram explicados para o Fernando que seriam colocados cinco eletrodos em sua testa e com o auxílio de uma tela de computador ele poderia fazer a digitação com os olhos, movendo a seta para direita, esquerda, para cima ou para baixo e com o piscar dos olhos, ele acionaria este teclado.

Na expressão facial dele foi notada a angústia e diversas interrogações quanto a esta novidade. Para ele ficar mais tranquilo, a cada passo, a cada colocação de eletrodos era previamente mostrado a ele e, em seguida colocado em seu rosto. Quando ele viu a tela do computador ficou menos tenso por já ter familiaridade com o uso do computador, o qual era utilizado com a minha ajuda.

Após um pequeno treinamento com Fernando, explicando como o software funcionava, que se resumia em mover a seta com os olhos até a letra desejada e piscar quando chegasse à letra escolhida e rapidamente apareceria na tela o que foi digitado com o olhar. A primeira palavra que o incentivei a escrever foi *fefê*, seu apelido, o que, rapidamente, Fernando o fez.

Ele começou a mover os olhos (a seta) e testar o *mouse ocular*. Como eram produzidos os sons das letras a cada piscada, ele ficou encantado, fazendo com que a letra fosse repetida e digitada várias vezes. E, assim, foi montando as palavras.

O *mouse Ocular* foi desenvolvido pela Fundação Paulo Feitoza de Manaus-AM. Um dos idealizadores do projeto, prof. Manuel Cardoso da UFAM, o projetou a princípio para ser utilizado por adultos alfabetizados. Para introduzirmos este aparato junto ao Fernando, tivemos que fazer algumas adaptações, como construir na tela um teclado com letras grandes, coloridas e com sons, o que era mais adequado para qualquer criança e assim foi construído o chamado teclado infantil, composto do alfabeto em seqüência na tela, desenhos, cores, números e sons (Ver Fig. 04).

Na figura 3, mostramos a estrutura esquematizada das interligações do *mouse* ocular:

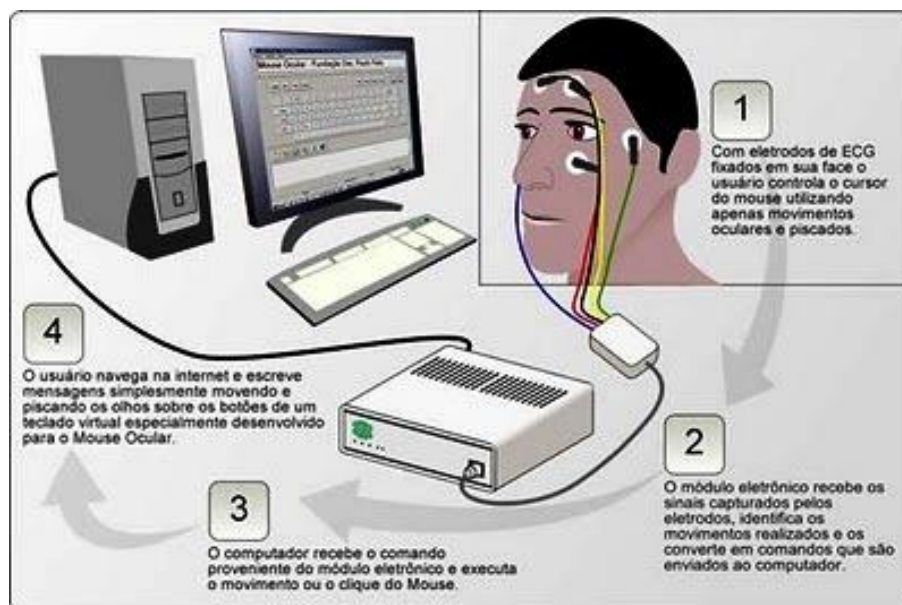


Fig. 3 – Interligações do mouse ocular

O *mouse* ocular permite a utilização do computador com amplas perspectivas, tais como digitar textos e criar documentos, navegar na internet, trabalhar utilizando o computador, participar de jogos virtuais, programas de bate-papo, *sites* de relacionamento, etc...



Fig. 4 – Teclado infantil

Com a utilização deste mouse ocular e a organização do teclado mostrado na figura 4, foi possível introduzir a criança no universo da escrita e leitura, ou seja, o mouse ocular foi uma ferramenta mediadora para aprendizagem.

O público-alvo deste artefato são pessoas com necessidades especiais motoras, tais como: tetraplegia; distrofia muscular; atrofia muscular, amputação ou ausência dos membros superiores; doenças degenerativas, etc.

Nesta experiência de comunicação com o Fernando, assinalo Vigotski (VIGOTSKI, 2003b), quando explica o significado das palavras:

[...] mostra que cada idéia contém uma atitude afetiva transmutada com relação ao fragmento de realidade ao qual se refere. Permite-nos ainda seguir a trajetória que vai das necessidades e impulsos de uma pessoa até a direção específica tomada por seus pensamentos, e o caminho inverso, a partir de seus pensamentos até o seu comportamento e sua atividade (VIGOTSKI, 2003b, p.7)

Nesse viés, com a digitação de Fernando, conseguimos atribuir significados para sua vivência, abrir perspectivas diferentes, possibilitando sua inscrição na história.

O mundo em movimento, em processo contínuo de transformação, possibilita ao homem estar, também, em permanente movimento e transformação. Este processo, para Leontiev (1978), é sempre ativo, do ponto de vista do homem, ou seja, para se apropriar dos objetos ou dos fenômenos, que são o produto do desenvolvimento histórico, é necessário desenvolver em relação a eles uma atividade que reproduza, pela sua forma, os traços essenciais da atividade encarnada, acumulada no objeto.

A apropriação dos instrumentos implica, portanto, uma reorganização dos movimentos naturais instintivos do homem e a formação de faculdades motoras superiores. Portanto, quando se fala de apropriação do instrumento e aprendizagem das habilidades, refere-se à apropriação das operações motoras, que estão cristalizadas e incorporadas nos objetos. Por isso, o processo é ativo para o homem, na medida em que se forma um processo ativo de aptidões novas e de funções superiores que o hominizam.

Importante salientar que esse processo humano se dá em cada indivíduo da espécie que esteja vivendo em sociedade, mas é necessário compreendê-lo como um “[...] processo de reprodução, nas propriedades do indivíduo, das propriedades e aptidões historicamente formadas da espécie humana” (LEONTIEV, 1978, p. 270).

No dicionário de Silveira Bueno (1996), temos como definição de cultura o desenvolvimento intelectual, saber, costumes e valores de uma sociedade. No entendimento de Veiga-Neto (2003), cultura designa o conjunto de tudo àquilo que a humanidade havia produzido de melhor – fosse a termos materiais, artísticos, filosóficos, científicos literários, etc...

Vigotski (VYGOTSKI, 1995), em seu enfoque histórico-cultural, incorporou cultura como um elemento fundamental na formação da mente. Um dos conceitos fundamentais desta teoria é o de mediação simbólica. O signo lingüístico ou não-lingüístico, como elemento possuidor de significado, é o eixo sobre o qual circulam os processos de mediação.

Sob esta perspectiva, o pensamento humano se forma pelo uso, aquisição e domínio de instrumentos mediadores de origem cultural, sendo o principal a linguagem. Tal consideração nos remete para os processos de construção da consciência individual e da identidade e a analisar como a tecnologia, o mundo virtual, a era da informação perpassam nossa vida como instrumentos culturais.

Segundo Morin (1991), para o indivíduo constituir-se e desenvolver seu conhecimento deve fazer parte de uma cultura, a qual é o ponto determinante na

construção social do indivíduo. Assim, há um movimento recíproco, dialético momento em que a cultura determina o ser humano e é determinada por ele.

É no contexto cultural e a partir das relações sociais que ela estabelece no meio em que vive, que a criança se desenvolve. A criança adquire e acumula o conhecimento e os conceitos sobre o mundo no qual está inserida. Este tipo de formação do pensamento na criança baseia-se numa experiência individual, que vai se transformando com rapidez, especialmente, quando em contato com o universo social. Para Leontiev:

Para aprender conceitos, generalizações, conhecimentos, a criança deve formar ações mentais adequadas. Isto pressupõe que essas ações se organizam ativamente. Inicialmente, assumem a forma de ações externas que os adultos formam na criança, e só depois se transformam em ações mentais internas (LEONTIEV, 2005, p. 74).

Estas ideias de Leontiev ainda não davam conta de minhas preocupações com relação a Fernando. Não se tratava de pensar a sua situação exclusivamente sob uma perspectiva cognitiva. Neste sentido, vislumbrou-se com a utilização de tecnologias, a possibilidade de se estabelecer com ele uma comunicação real, mais ampla que a comunicação alternativa que construímos – ele e eu. Procurava ampliar com o recurso tecnológico suas formas de expressão e apropriação da cultura.

Tendo como ponto de partida as idéias de Vigotski (VYGOTSKY, 1998), pudemos compreender que a aprendizagem não se dá como recepção passiva de uma realidade, quer objetiva, quer preexistente às relações que o indivíduo mantém *com e pelos* outros, mas como um processo criativo no qual, desde criança, o indivíduo estrutura suas experiências, pela interação com o seu ambiente social. Entendi, então, que com auxílio e novas tecnologias, como o *mouse* ocular que podia potencializar o processo de aprendizagem de Fernando. Era um dispositivo que poderia ampliar as perspectivas de vida de crianças e de adolescentes com necessidades especiais.

### **A rememoração e a perlaboração**

Nesta pesquisa, o pesquisado não pode ser entendido apenas como um simples objeto de estudo, mas como sujeito a partir do meu olhar e posição participante

e do encontro subjetivo, em que o pesquisador está implicado com seu próprio objeto de pesquisa.

Segundo Grossi (apud Martins, 2000), devemos considerar na construção do conhecimento as vicissitudes que o encontro intersubjetivo supõe, ou seja, nesta construção devemos levar em consideração também nossas motivações, nossos desejos, nossas "pirações", os aspectos psicológicos que nele emergem.

Tal fato significa, portanto, reconhecer que o encontro que se estabelece no campo – e o que se estabelece com os dados quando da escritura do resultado da pesquisa - circunscreve uma situação que implica elementos outros – não relacionados com a técnica nem com os processos cognitivos emergentes do aprendizado.

Conforme apontado em Martins (2000), a implicação como constituinte do processo de construção de conhecimento também significa reconhecer que a experiência de campo também possibilita a elaboração interna dos dilemas e conflitos presentes no desenvolvimento da pesquisa, isso porque, implicação reflete a idéia de desmascarar, aceitar o que se passa consigo mesmo sem defender-se ou mascarar-se, é o desafio de se falar das vivências nas relações interpessoais do interior do campo de pesquisa admitindo que nele se envolva, se engaja, se enlaça, reconhece e se ultrapassa as expectativas iniciais, que se havia imaginado enfrentarem.

A idéia de implicação nos sugere também que o processo de construção de conhecimento não se efetiva sob a égide exclusiva de uma determinada racionalidade. Pelo contrário, o conhecer se estabelece a partir de outros vários planos: das motivações mais profundas do pesquisador (inconscientes?), de seus desejos, de suas projeções pessoais, das suas identificações, de sua trajetória pessoal; etc. Neste sentido, podemos dizer que a relação entre sujeito e objeto propicia tanto o desvelamento do objeto como o desvelamento do sujeito.

Ao estar implicada no processo de construção do conhecimento, ao conhecer o outro e a mim mesma, esta rememoração surgiram características terapêuticas como a perlaboração.

O encontro com minhas experiências passadas me remeteu para um processo de reelaboração, onde tive a oportunidade de atribuir novos sentidos para minhas experiências, analisando o tempo vivido com interpretação de hoje à luz do passado. Foi um processo de auto-descoberta – uma redescoberta – que se aproxima da perlaboração, um termo que tomo emprestado da psicanálise:

Para Freud, a palavra perlaboração

[...] diz respeito ao ser de alguém e a mudanças neste ser; não se trata de ensinar a alguém a agir como deve, submetê-lo à lei que indica como agir e que estaria, por definição, "contra" o seu ser, lei à qual deveríamos nos *conformar*, pois nos ordenaria fazer coisas diferentes das que o nosso ser pede (FREUD apud CAVALCANTI, 2004, p, 58).

Freud ainda estabelece uma estreita relação entre a reelaboração e o exercício de lembrar, dizendo que “o material presente em forma de traços de memória estaria sujeito, de tempos em tempos, a um rearranjo segundo novas circunstâncias – a uma retranscrição”, procurando uma superação dos momentos vividos e um olhar diferenciado a respeito da singularidade das pessoas.

Neste sentido a reelaboração (retranscrição), implica em mudanças do ser humano. Tal perspectiva se aproxima das proposições de Roney Cytrynowicz que aponta que a memória procura um sentido, uma explicação para o que foi vivenciado, construindo uma nova história:

A memória procura sempre apaziguar os conflitos, fechar as feridas, restaurar as ruínas, silenciar as dores; ela tem compromisso com a subjetividade, com a reconstrução de uma história pessoal que precisa encontrar saídas viáveis, até mesmo do ponto de vista psíquico, para reconstruir uma vida, um futuro e isso por mais que ela conte das dores e das feridas (CYTRYNOWICZ, 2003, p.133-34).

Achei esta definição muito pertinente, mas a única discordância em minha experiência é a que buscar o passado para traduzi-lo numa experiência atual não significou para mim um apaziguamento, porém uma nova perspectiva para repensar minhas experiências, uma força impulsora para atribuírem novos sentidos aos conflitos existentes naquele momento, situação que não implica em apaziguar o passado, mas avançar em meu processo de crescimento.

Acredito que a "característica terapêutica" da memória, ficou explicitada em Cytrynowicz, principalmente quando o autor fala em reconstruir uma vida, um futuro, e por mais que ela conte das dores e das feridas. De certa forma foi o que fiz neste trabalho, traçando um novo devir. Pois, quando aguçamos nossas memórias estamos trazendo com elas a

possibilidade de reexaminar, compreender e digerir situações que favorecem e ampliam o novo caminhar.



## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história de Fernando, minha história, a história dos momentos que vivemos e as trocas que estabelecemos, foram aqui recontadas, ressignificadas, pois ao longo destes anos, e mais especificamente, nestes dois últimos, aprendi que o homem se constrói, é forjado nas relações sociais e na história. Ele é um ser em devir, em potencialidade.

Fernando, apesar dos diagnósticos, cujas perspectivas de futuro se resumiram a nenhuma possibilidade, pôde experimentar coisas diferentes, além de um tratamento intensivo que lhe mantinha vivo. E que, para além de uma busca pela qualidade de vida de meu filho, o via com potencialidades e tal perspectiva pode ser confirmada a partir da teoria de Vigotski, o que tem me possibilitado atribuir um novo sentido à minha vivência.

Hoje, posso atribuir um sentido novo a esta relação, o sentido da vida ser um constante aprendizado, uma adaptação às novas circunstâncias vivenciada e o sentido da superação como assimilação dos acontecimentos e posterior transformação em lembrança.

Esta ressignificação produziu construção do conhecimento a cada vez que passei pela experiência vivida em momentos anteriores e atuais. O primeiro momento foi a vivência em si, com seus desdobramentos... início meio e fim...outro momento foi o primeiro esboço de escrita, em formato de um diário, que está incluso como Apêndice deste trabalho, que era a escritura dos fatos acontecidos, registros do cotidiano...esta escrita foi se desenvolvendo em uma monografia, uma dissertação para qualificação e a dissertação para conclusão do mestrado...

A experiência foi tendo todo seu processo de elaboração e aquisição de conhecimento (com a perspectiva de Vigotski, com o grupo de estudos, com as aulas de mestrado) e se refinando para a compreensão e elaboração de um trabalho acadêmico... Afinal, parti de um processo intuitivo para agir enquanto experienciava, a construção de conhecimento naquele momento não se deu enquanto uma relação lógica, matemática, racional, descobri que havia nesta construção o trabalho afetivo, emocional, que foi construído por tentativas e erros e hoje após toda esta “perejivanea” – vivência; finalizei esta etapa da vida e da academia com outro olhar e muito mais complexo do que quando iniciei.

Para Vigotski (VYGOTSKI, 1995), para alcançar o desenvolvimento pleno enquanto ser humano faz-se necessário inserir essas crianças na cultura, capacitando-as a participarem ativamente da sociedade. Compreende que as deficiências conduzem o organismo à necessidade de superá-las. A deficiência representa em certo ponto uma fonte de manifestação das capacidades, de força. O sucesso do processo de ensino e aprendizagem para criança com deficiência relaciona-se às possibilidades de acesso a métodos e recursos específicos às suas necessidades.

Hoje minha visão da vivência com o Fernando é a de ter acreditado em seu potencial, ter sido intuitiva e ter havido a dimensão educativa com auxílio da tecnologia. Os desenvolvimentos em CAA estão cada vez mais acessíveis e indico a busca da tecnologia adequada para cada pessoa com necessidades especiais.

Fiz o papel de mediadora entre Fernando e o mundo, não emprestando minha voz e meu corpo, mas vendo-o como sujeito e sujeito em devir... Eu e Fernando nos modificamos, nos construímos, criamos novos caminhos, diferentes daquele estabelecido pela cultura, criando oportunidades tecnológicas, fazendo a apropriação de novos instrumentos culturais.

Vivemos o tempo das novidades, novas tecnologias, globalização, perda de humanismo, tempos da falta de diálogo e da falta de memórias, fazendo a experiência com o outro se tornar automática... Ao trabalhar com a idéia de rememoração, procurei trazer alguns valores esquecidos, tais como o respeito pelo outro, o respeito pelas diferenças, tentando inscrever Fernando na história.

Para esta inscrição na história, primeiro tivemos que tentar entender a deficiência não como um problema, mas como um desafio para a superação das limitações, por meio de alternativas intuitivas, criativas, individuais e coletivas. O processo de ensino envolve uma relação entre pessoas, conseqüentemente a educação passa a ser um processo de criação e desenvolvimento, acrescentando saberes tanto ao mestre quanto ao aluno. Este entendimento de caminhos alternativos tem que ser ensinado a alguns profissionais da saúde e da pedagogia, em sua escuta sensível, para que outros pais não revivam minha história de vida.

Ouso admitir que a tessitura desta dissertação trouxe-me inseguranças ao caminhar nesta trilha acidentada; afinal estou expondo minha história de vida, com todas as incertezas e dúvidas advindas da experiência. Mas, neste sentido, modifiquei-me, coloquei-me como sujeito por inteiro, com toda a incompletude de um ser humano.

Esta história, desde o começo constituiu-se em um movimento dialético, com seus avanços e retrocessos, de um movimento contraditório, com a ação desenvolvida e a desenvolver e ao mesmo tempo, com o resultado final, que seria a morte de Fernando, mas eu tentava ir contra isto...

O que fica além da dor que se transformou em saudades? Para além da memória, da vivência, das "intercorrências", das demandas expedidas? Essas perguntas estão em devir por ser uma rememoração enquanto mãe, narradora, pesquisadora com a perspectiva de ser contada, pois é uma experiência humana...

Houve nesta caminhada a busca de algo não experienciado, de um aparelho que foi adaptado para Fernando, que indubitavelmente o ser humano só vai buscar o que tem necessidade... e há necessidade de continuar, de seguir, de superar, de conseguir escrever para construir um novo futuro, pois cada época precisa ter a memória de todas as outras para superá-la e realizar a tarefa do presente. Desta forma, o presente só é compreensível na relação com o passado que suprimiu. Nesta relação entre passado e presente, a memória tem o papel de nos liberar do passado como fantasma, como fardo, como assombração e como repetição.

Para ocorrer mudanças no presente, faz-se necessário, como nos esclarece Chauí (1992):

Uma compreensão da memória atenta à diferença temporal entre o passado e o presente, atenta à diferença das memórias sociais que constituem o presente, atenta à necessidade de liberar a memória e de explicitá-la, para que o presente se compreenda e a si mesmo e possa construir/inventar o futuro (CHAUÍ, 1992, p.43).

A construção desta dissertação foi um entrecruzamento da trajetória de duas pessoas (eu e Fernando) em momentos historicamente datados, mostrando que somos pessoas com dimensões diversas, com sonhos, desejos, medos, angústias, enfim, seres humanos.

## 7. REFERÊNCIAS

- ANDRADE, M. L. U. Utilização de computadores por deficiente neuromotor grave. In: CAPOVILLA, F. C.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. (Orgs). *Tecnologia em (Re) Habilitação Cognitiva – Uma perspectiva multidisciplinar*. São Paulo: EDUNISC, 1998. p. 381-384.
- ANDRÉ, M. E. D. Pesquisa em educação: buscando rigor e qualidade. *Cadernos de Pesquisa*. São Paulo, n. 113, p. 51-64, jul. 2003
- ARDOINO, J. *A formação do educador e a perspectiva multirreferencial*. Mini-Curso ministrado na Universidade Federal de São Carlos - Departamento de Educação - Programa de Pós-Graduação em Educação, no período de 15 a 16.10. 1998.
- BAKHTIN, M. *Marxismo e filosofia da linguagem*, São Paulo: Hucitec, 1981.
- BARROS, V. A, SILVA L. R. A pesquisa em história de vida. In: GOULART, I. B. (org.) *Psicologia Organizacional e do Trabalho: teoria, pesquisa e temas correlatos*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p. 134-158.
- BENETTON, L. G. *Temas de psicologia em saúde: a relação profissional-paciente*. 2. ed. São Paulo: L. G. Benetton, 2002.
- BIAGRAS, M.; LACHARITÉ, C. L'impact de la presence de l'infant sur la relation conjugal. *Journal Internacional de Psychologie*, v. 26; n.3, p. 281-298, 1991.
- BAZON, F. V. M., CAMPANELI, E. A.; BLASCOVI-ASSOS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 89-99, 2004.
- BOSI, E. *Memória e Sociedade: Lembrança dos velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- BRAGA, L. W. *Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vigotski em questão*. Salvador: Sarah letras, 1995.
- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília, DF (Mensagem especial, v. 1), 1994.
- BUENO, F. S. *Minidicionário da língua portuguesa*. São Paulo: FTD: LISA, 1996.
- BLACKSTONE, S.W. Selecting, using, and evaluating communication devices. In: GALVN, J.C.; SCHERE, M.J (Orgs.). *Evaluating, selecting, and using appropriate assistive technology*. Gaithersburg, Maryland: Aspen publication, p. 97–124, 1996.

- CAMPOS, F. A. *Trabalho e consciência de classe: a história de Dona Antônia e Dona Maria na luta pela terra*. Dissertação de Mestrado. Belo Horizonte, FAFICH-UFMG, 2004.
- CAPOVILLA, F. C., MACEDO, E. C., DUDUCHI, M., CAPOVILLA, A.G.S.; THIERS, V. O. Sistemas computadorizados para comunicação e aprendizagem pelo paralisado cerebral: Sua engenharia e indicações clínicas. *Ciência Cognitiva: Teoria, Pesquisa e Aplicação*, São Paulo, v.1, n.1, p. 201-248, 1997.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, R. (1988). *A categoria da (des) ordem e a pós-modernidade da antropologia*. In R. Cardoso de Oliveira. *Sobre o Pensamento Antropológico* (pp. 91-107). Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.
- CARVALHO, S. Família, atendimento especializado e inserção social. In: MARQUEZINE, M. C. ET AL (orgs.). *Perspectivas multidisciplinares em Educação Especial*. Londrina: Ed. UEL, 1998. p. 28-38.
- CAVALCANTI, M. T. Sobre o "dizer verdadeiro" no espaço analítico. *Ágora*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 55-72, 2004.
- CECCIM, R. B. (1997). Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (orgs.). *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta a vida*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1997. p. 27-41.
- CHAUÍ, M. Os trabalhos da memória. In: BOSI, E. *Memória e sociedade: Lembranças de velhos*. 2. ed. São Paulo: T. A. Queiroz/EDUSP, 1987. p. XVII – XXXII.
- \_\_\_\_\_. *Convite à filosofia*. São Paulo: Ática, 2003.
- \_\_\_\_\_. Política Cultural, Cultura Política e Patrimônio histórico. In: *Direito à memória: Patrimônio histórico e Cidadania*. São Paulo: DPH, 1992, p.37-46.
- COLNAGO, N. A. S. O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. In: MARQUEZINE, M. C. ET AL (orgs.). *Necessidades de famílias de bebês com síndrome de down-sd: subsídios para uma proposta de intervenção – parte 1* Londrina: Eduel, 2003. p. 1-14
- COLNAGO, N. A. S. *Pares mães- bebê com síndrome de Down: Estudo da estimulação e dos aspectos qualitativos da interação*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1991
- COSTA, M. V. A pedagogia da cultura e as crianças e jovens das nossas escolas. *Jornal A Página da Educação*, Porto, ano 12, n.127, p. 34-35, 2003.
- DEVEREUX, G. *De l'angoisse à la méthode: dans les sciences du comportement*. Paris: Flammarion, 1980.

- FERREIRA, A. B. H. *Novo dicionário Aurélio*. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1986.
- FERREIRA, J. P. Cultura é memória. *Revista USP*, São Paulo, n. 24, p. 115-120, Dez.Fev. 1994/95.
- FINNIE, N. A. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. São Paulo: Manole, 1980.
- FIUMI, A. *Orientação familiar: o profissional fisioterapeuta segundo percepção das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral*. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.
- FONSECA, V. *Educação Especial: programa de estimulação precoce*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- FONSECA, L.F, PIANETTI, G, XAVIER, C.C. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: MEDSi, 2002, p.522-523. *Revista Neurociências* 2010; 18(1): p.50-54.
- FONTES, R de S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, n.29, p.119-129, Maio /Jun /Jul /Ago 2005
- GILL, N. B. Comunicação através de símbolos: abordagem clínica baseada em diversos estudos. *Temas Sobre Desenvolvimento*, v.6, n. 34, p. 34-43, 1997.
- GLENNEN, S.L. Introduction to augmentative and alternative communication. In: GLENNEN, S. L.; DECOSTE, D. C. (Orgs.). *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* San Diego: Singular Publishing Group, Inc., 1997. p. 3-20.
- GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. Rio de Janeiro. Record, 2003
- HALBWACHS, M. *A memória coletiva*. São Paulo: Centauro, 2004.
- JOHNSON, R. M. *Guia dos símbolos de comunicação pictórica (PCS)*. Porto Alegre: Clik – Recursos Tecnológicos para Educação, Comunicação e Facilitação, 1998.
- LACERDA, C. B. F.; MONTEIRO, M. I. B. Considerações sobre a linguagem e a educação do deficiente na abordagem histórico-cultural. In: LACERDA, C. B. F.; PANHOCA, I. (orgs). *Tempo de fonaudiologia III*. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2002. p. 25-42.
- LEONTIEV, A. *O desenvolvimento do psiquismo*. Lisboa: Livros Horizonte, 1978.
- \_\_\_\_\_ Os princípios do desenvolvimento mental e o problema do atraso mental. In: LURIA, A. R. et al. *Psicologia e Pedagogia I: bases psicológicas da aprendizagem e do desenvolvimento*. São Paulo: Centauro, 2005. p. 59-76.

- LE GOFF, J. *Memória e História*. Campinas: Ed. da Unicamp, 1994.
- MALUF, M. *Ruídos da Memória*. São Paulo: Siciliano, 1995.
- MARTINS, J. B. Identidade Profissional e a produção do conhecimento antropológico: a questão da implicação. *Ciudad Virtual de Antropología y Arqueología*. Anais do Congresso Virtual, 2000.
- MAYRINK, J. M. *Anjos de barro: histórias de pais e filhos especiais*. São Paulo: EMW Editores, 1986.
- MIRANDA, W. M. Arquivos e Memória Cultural. In: SOUZA, E. M.; MIRANDA, W. M. *Arquivos Literários*. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003. p. 35-42.
- MORA, J. F. *Dicionário de Filosofia*. Lisboa: Dom Quixote, 1978
- MORIN, E., CIURANA, E. R.; MOTTA, R. D. *Educar na era planetária*. São Paulo, SP: Cortez, 2003.
- MORIN, E. *Introdução ao Pensamento Complexo*. Lisboa: Instituto Piaget, 1991.
- NUNES, L. R. O. P. E se não podemos falar? A comunicação alternativa para portadores de distúrbios da fala. *Consciência: Boletim Informativo do Conselho Regional de Psicologia do Rio de Janeiro*, v.1, n.3, p.12-13, 1999.
- OLIVEIRA, M. K. *Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento – um processo histórico*. – São Paulo: Scipione, 2006.
- OMOTE, S. O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. In: MARQUEZINE, M. C. ET AL (orgs.). *Introdução a deficiência e a família*. Londrina: Eduel, 2003. p.xv-xviii .
- OMOTE, S. A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. *Temas em Psicologia*, n. 2, p.55-62, 1995.
- PANHAN H. M. S. O Brain como recurso tecnológico na intervenção em comunicação suplementar e/ou alternativa. In: CAPOVILLA, F. C., GONÇALVEZS, M. J.; MACEDO, E. C. (Orgs). *Tecnologia em (Re) Habilitação Cognitiva – Uma perspectiva Multidisciplinar* (pp. 147 – 151). São Paulo: EDUNISC. p. 147-151, 1998.
- PAULILO, M. A. S. A Pesquisa Qualitativa e a História de Vida. *Serviço Social em Revista*, Londrina, v. 1, n.1, p.135–148, 1999.
- PELOSI, M. B. O saber da terapia ocupacional no trabalho com o computador para a criança com dificuldade motora. In: QUEVEDO, A. A. F.; OLIVEIRA, J. R.; MANTOAM, M. T. E. (Eds). *Mobilidade e Comunicação – Desafios à Tecnologia e à Inclusão Social*. Campinas: Edição do Autor, p. 27-28, 1999.

- \_\_\_\_\_. O uso da informática na Educação Especial. *Educação em bytes 95/96*. Rio de Janeiro: Casa da Ciência – Centro Cultural de Ciência e Tecnologia – Universidade Federal do Rio de Janeiro, p. 126-127, 1996.
- RIZZOTTO, M. L. F. As políticas de saúde e a humanização da assistência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 55, n. 2, p. 196-199, mar./abr. 2002.
- ROCHA, C. R. S. *Deficiência: as reações emocionais do profissional da saúde no momento da notícia*. São Paulo, 1999. 128 p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 1999.
- RODRIGUES, O. M. P. R.; LOPES, A. A.; ZULIANI, G.; MARQUES, L.C.; COMBINATO, D. S. Pais de bebês com anomalias craniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In: MARQUEZINE, M. A. ET AL (Orgs). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: Ed. UEL, 2003. p.15-22.
- ROSELL, C.; BASIL, C. Sistemas de signos manuales y sistemas de signos gráficos: características y criterios para su uso. In: ALMIRALL, C. B.; SORO-CAMATS, E.; BULTÓ, C. R. C.B. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escrita: principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson, p. 7-21,1998.
- SALZBERGER-WITTENBERG, I. *La relacion asistencial: Aportes del psicoanálisis kleiniano*. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1973.
- SARAMAGO, J. *As pequenas memórias*. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.
- SCHWARTZMAN, J. S. ET all. *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 1999.
- SELIGMANN-SILVA, M. O testemunho: entre a ficção e o “real”. In: SELIGMANN-SILVA, M. (org). *História, memória, literatura*. Campinas: Unicamp, p. 375-390,2003.
- SHAVER, T. Reações dos pais ao nascimento de uma criança com deficiência severa. *Mensagem da APAE*, p. 8-11, abril/junho, 1993.
- SMOLKA, A. L. B. Biografia - Vigotski: arte e vida. In: VIGOTSKI, L. S. *Imaginação e criação na infância: ensaio psicológico: livro para professores*. São Paulo: Ática, 2009.
- SORO-CAMATS, E. Uso de ayudas técnicas para la communication, el juego, la movilidad y el control del entorno: Um enfoque habilitador. In: ALMIRALL, C. B.; SORO-CAMATS, E.; BULTÓ, C. R. C.B. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escrita: principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson, p. 23-41,1998.



- SUÁREZ, M. D.; AGUILAR, A.; ROSELL, C.; BASIL, C. Ayudas de alta tecnologia para el acceso a la comunicación y a la escritura. In: ALMIRALL, C. B.; SOROCAMATS, E.; BULTÓ, C. R. C.B. *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escrita: principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson, p. 43–61,1998.
- TAAM, R. *Assistência Pedagógica à Criança Hospitalizada*. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Universidade Federal Fluminense, 2000.
- \_\_\_\_\_,. Educação em enfermarias pediátricas. *Ciência Hoje*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 133, p. 74-75, 1997.
- TEODORO, A. *Histórias (re) construídas*. S. Paulo: Cortez, 2004.
- TETELBOM, M.; FALCETO, O. G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A. L. A doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *Jornal de Pediatria*, São Paulo, v. 69, n. 1, p. 8-11, 1993.
- VIANA, M. J. M. *Do sótão à vitrine: memórias de mulheres*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1995.
- VEIGA-NETO, A. Cultura, culturas e educação. *Revista Brasileira de Educação*, Rio de Janeiro, n.23, p. 5-15, 2003.
- VIGOTSKI, L. S. *Psicologia Pedagógica*. Porto Alegre: Artmed, 2003a.
- VIGOTSKI, L. S. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 2003b.
- VYGOTSKI, L. S. *Obras escogidas: Tomo III - Problemas del desarrollo de la psique*. Madri: Visor, 1995
- VYGOTSKI, L. S. A crise dos sete anos. In: *Obras escogidas*. Tomo IV. Madrid: Visor, 1996. p. 377-386.
- VYGOTSKI, L. S. *Obras Escogidas*. Tomo V – *Fundamentos de defectologia*. Madrid: Visor, 1997.
- VYGOTSKY, L. S. *Formação social da mente*. São Paulo: Ed.Martins Fontes, 1998.
- WERTSCH, J. V. *The concept of activity in Soviet Psychology*. New York: M.E.Sharpe, 1985.

# APÊNDICE

## DIÁRIO

Este diário foi reproduzido conforme anotações cotidianas na época, para fidelizá-lo, muitas correções no formato ABNT não foram executadas.

### Capítulo 1

#### NASCIMENTO

*“Há um tempo para tudo, uma estação propícia a cada ato, debaixo do sol, um tempo para nascer, outro para morrer.”*

-Eclesiastes 3:1

Após 39 semanas de espera em uma gravidez acompanhada e muito tranqüila, Fernando nasceu dia 1º de maio de 1996, numa manhã de sol para a alegria de toda a família, com 3.150 kg e 49 cm.

Ele nasceu às 11h30min da manhã, mas só veio para o quarto às 21h30min, o que nos deixou apreensivos, não pela demora, mas pela inusitada entrada em nosso quarto de hospital de um médico, que sequer se apresentou, e posteriormente soubemos que era o pediatra de plantão, o qual entrou, proferiu as seguintes palavras: “A criança está na incubadora, dentro do quadro esperado.” e saiu...

Eu como mãe de primeira viagem, fiquei horas pensando o porquê de estar na encubadora e o que era “quadro esperado”? O meu raciocínio lógico foi que se ele tem um quadro esperado, é porque ele tem algum problema... Mas quem era aquela criatura que abruptamente entrou no quarto e disse aquilo?

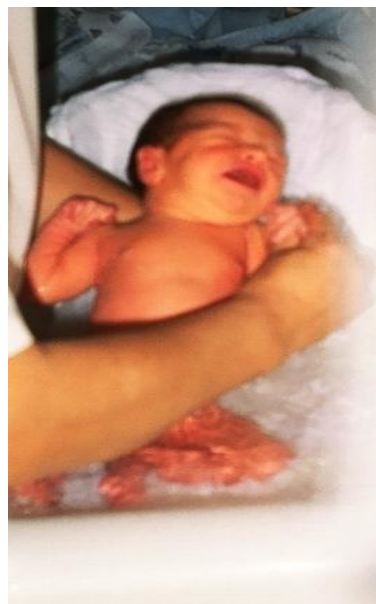
Após horas de angústia, às 21h00min horas, o bebê veio para o quarto, e vi que estava tudo bem, após verificação normal que as mães fazem nos filhos quando os vêem pela primeira vez.

Vi que ele era perfeito, lindo e chorão.

O que me deixou indignada foi que no outro dia pela manhã, aquele pediatra que havia entrado em meu quarto na tarde anterior, apareceu e disse: “Parabéns mamãe, a senhora tem um belo garotão!”. Realmente foi uma antipatia à primeira vista!!!...Detestei o médico!!!...mas a vida nos conduz por estranhos caminhos, e infelizmente logo voltarei a reencontrá-lo...



**Foto 02 – Fernando com 02 dias.**



**Foto 03 – Fernando com 03 dias.**

Adeus noites de sono, pois ele chorava demais e eu enlouquecia o meu pediatra, Dr. Hélio, que me dizia: é cólica, coisa normal em bebê.

Apesar dos choros, das noites em claro, ele estava crescendo e engordando.

Estava cada dia mais lindo, já tinha perdido os cabelos e estava crescendo novo cabelo, estava ficando “redondo” mamando muito e ficando cada vez mais lindo.

O primeiro mês já havia passado, mas ele ainda chorava muito...

## Capítulo 2

### **A primeira de 100 cirurgias**

*“Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim.”*

Chico Xavier

Após dois meses de adaptações e muito choro, ele estava muito silencioso, deduzi que havia algo errado. Ah...intuição de mãe, intuição esta que todos possuímos, porém poucas vezes damos atenção.

Fui trocar a fralda e vi um “caroço” na virilha dele, o que era isto?

Ocorreu-me que ele tinha tomado às vacinas de dois meses e aquilo poderia ser uma reação às vacinas. Liguei para o pediatra e perguntei se criança podia ter íngua, ele disse que não, que criança fazia hérnia e pediu para falar com o cirurgião no Hospital Pequeno Príncipe.

Foi o primeiro contato com o Dr. Sylvio Avilla, que na maior tranquilidade me falou que se ele conseguisse colocar “aquele caroço” (alça do intestino) para dentro a cirurgia seria amanhã, senão seria naquele momento.

No dia 10 de julho, ele fez sua primeira cirurgia: **Hérnia Inguinal Bilateral**, o que era isto?

### **HÉRNIAS DO FERNANDO**

Hérnia (grosseiramente) é uma parte do intestino que está no lugar errado, abaixo há a explicação completa.

Após a cirurgia, recuperação, retirada de pontos ele estava bem mais tranqüilo, chorando pouco.

Os dias seguem tranqüilos, até dia 20 de agosto, quando eu o defini como estranho, (intuição materna), tinha algo que não estava bem. Difícil é entender isto em um bebê de três meses.

### **SEGUNDA CIRURGIA**

Para tirar minhas dúvidas, levei-o ao hospital onde o cirurgião, Dr. Sylvio, fez o 2º diagnóstico: Hérnia umbilical encarcerada e ele foi imediatamente para a cirurgia, pois o intestino de uma criança de três meses pode necrosar em horas diante de um quadro destes.

Resumindo em palavras compreensíveis a uma pessoa leiga: um pedacinho do intestino dobrou e nada passava por ali, fazendo com que prejudicasse todo o intestino e ele podia perdê-lo.

Nova cirurgia, nova recuperação, esta um pouco mais lenta, mas após o susto, retorno à vida normal.

Ele se recuperou bem, só que havia algo diferente, ele sustentava menos a cabeça, as pernas mexiam pouco menos, mas a parte mental estava intacta, ele cada vez fazia mais gracinhas...

Sustentava menos a cabeça, era estranho, pois antes das cirurgias ele gostava de ver a televisão em um suporte alto que eu tinha, agora a impressão que eu tinha era que ele cansava de levantar sua cabeça e ela caía e as perninhas, pareciam tão paradas, se mexiam bem apenas na água.



**Foto 03 – Fernando com 03 meses após as cirurgias de hérnia.**

O que poderia ser isto? Seria o efeito das anestésias ? Afinal em um mês ele fez 02 cirurgias com anestesia e poderia ter acontecido algo. Liguei para o cirurgião e ele disse que não tinha havido nenhuma intercorrência. Intercorrência esta palavra estranha que passou a fazer parte de nosso dicionário.

Foi sugerida pelo cirurgião, uma consulta a um neuropediatra... Ele estava já com quatro meses e cada vez mais lindo, simpático e gracioso.

Aos quatro meses Fernando foi levado ao primeiro neuropediatra, o qual na primeira consulta já suspeitou da possibilidade de ser a Síndrome de Werdnig-Hoffmann ou Atrofia Espinhal Muscular Progressiva.

O doutor pacientemente me explicou que havia uma infinidade de doenças neurológicas, havia doenças neuro-musculares que com medicação e fisioterapia melhoravam muito e infelizmente havia outras que nada se podia fazer...

Mas ele teria de fazer uma série de exames para saber o que ele tinha.

Sempre fui uma pessoa mais racional que sentimental, fui pratica e perguntei qual era a pior “coisa” que ele podia ter e o médico após muita insistência respondeu a Síndrome de Werdnig-Hoffman por não possuir recursos para tratá-la.

SÍNDROME DE WERDNIG-HOFFMANN, uma palavra estranhíssima que agora começaria a fazer parte de nossas vidas.

Bem, isto era 1996, a internet ainda era difícil e encontrar esta “palavra”, não foi fácil...literatura brasileira, nem pensar, achavam-se breves citações em doenças raras. Encontrei então a associação americana da síndrome...as informações naquele momento, eram as piores possíveis para mim...

Mas ainda havia a esperança de ele não ter aquilo...precisávamos fazer os exames...

Que loucura... Pensar no meu bebê com alguma doença rara? Não era possível. Porque comigo, com ele, com minha família? Um bebê tão amado e esperado enquanto tantas mães com crianças saudáveis os desprezam. Tinha de encarar o problema e correr atrás de exames para verificar se isto era realmente verdade.

Olhava aquele belo bebê e não acreditava que seria possível...



**Foto 04 – Fernando com 05 meses fazendo os exames**

### Capítulo 3

#### **O conhecimento da Síndrome**

*“... O filhinho- portador de enfermidade que te exige doação integral, não se encontra ao teu lado pela primeira vez. Não te rebeles contra o impositivo da dor, seja como se*

*apresente. Arrima-te ao amor e sofre com paciência. Suporta e não depereças nos ideais de amparar e prosseguir. Ama, socorrendo...*”

Joana de Angelis, extraído do livro Alerta, psicografia de Divaldo Franco

Começamos a fazer os exames, na seqüência um exame de sangue para ver a creatina fosfoquinase, a eletromiografia e a biópsia muscular.

## **EXAMES RECOMENDADOS:**

### **-ENZIMAS**

O diagnóstico de Werdnig-Hoffman é baseado em confirmações clínicas, o primeiro exame em geral é de sangue, o CPK ou creatinofosfokinase, que no tipo I, tendem a ser normais.

A cada exame, se confirmavam as desagradáveis expectativas, assim foram os exames de sangue, e a eletromiografia. Eu sabia que havia algo muito errado com ele, o que seria?

### **-ELETROMIOGRAFIA**

A eletromiografia mede a atividade elétrica do músculo. Neste procedimento, pequenas agulhas são inseridas nos músculos das pernas e braços enquanto traçados elétricos são observados e registrados e a leitura é comparativa, como num detector de mentiras.

Além dos músculos é medida a velocidade da condução nervosa.

A eletromiografia nestes casos mostra evidências de deservação do músculo, incluindo potenciais de fibrilações e fasciculações.

São observadas deleções ou ausência do neurônio motor, o qual sempre traz alterações.

Em geral a eletromiografia é clara, porém não decisiva, necessitando da biópsia muscular para confirmação do diagnóstico.

Na eletromiografia, quando cheguei para fazer o exame, ele que é muito simpático, já foi no colo da médica e ela se encantou com ele. Após começar o exame, a



médica foi ficando cada vez mais calada e no final do exame eu achei que ela ia chorar. Perguntei o que ela tinha encontrado no exame, o que era e ela limitou-se a dizer que o laudo sairia no dia seguinte. Mais uma noite de expectativas e sem sono.

Peguei o exame e levei ao neuropediatra que achou o exame inconclusivo e ele teria de ir para a biópsia muscular, onde é retirado um pedaço do músculo e suas fibras são analisadas.

---

EXAME 01

---

### **ELETROMIOGRAFIA DO FERNANDO**

**NOME: FERNANDO LOPER VASCONCELOS, 04 MESES.**

**DATA: 10/09/96**

**ASSISTÊNCIA: U.**

**MÉDICO SOLICITANTE: S.**

**MÉDICA OPERANTE DO EXAME: R**

#### **ELETRONEUROMIOGRAFIA**

Exame realizado em boas condições técnicas e adequada colaboração do paciente.

Eletromiógrafo Nihon Kohdem/Neuropack 02.

Examinados os músculos, bíceps direito e esquerdo, quadríceps direito, tibial anterior direito, deltóide direito.

Aferidas as velocidades de condução nervosa em nervos, mediano motor, ulnar motor, tibial posterior, e sural á direita.

**IMPRESSÃO:** Eletromiografia **ANORMAL**, revelando sinais de deservação ativa em todos os músculos pesquisados e sinais de deservação crônica em músculos bíceps direito e esquerdo, e tibial anterior direito.

Velocidade de condução nervosa amplitudes reduzidas em nervo, mediano motor, ulnar motor e tibial posterior direito.

**COMENTÁRIOS:** Os achados do exame acima mostram.

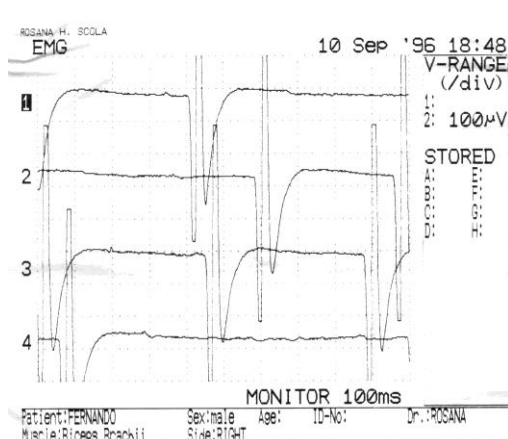
Sinais de deservação em todos os músculos pesquisados. Como comprometimento de neurônio motor inferior.

**CORRELAÇÃO CLÍNICA:** Sugiro correlacionar com dados clínicos, e conforme

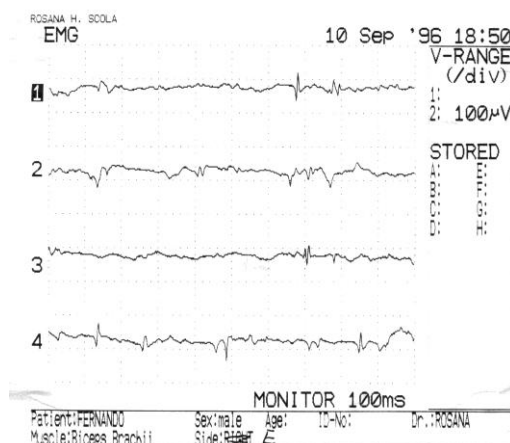
evolução, uma possibilidade seria de doença do neurônio motor inferior. A eletromiografia de deservação pode ser encontrada em outras doenças musculares congênitas além da doença do neurônio motor inferior. Devendo ser correlacionado com dados clínicos.

Curitiba, 10 de setembro de 1996.

**Dra. R.**



**Foto 05 – Exame 01**



**Foto 06 – Exame 02**

Após este exame, teríamos que partir para o último e conclusivo: biópsia muscular.

## - BIÓPSIA MUSCULAR

É um procedimento cirúrgico, com anestesia geral, onde uma incisão de aproximadamente um centímetro é feita e uma pequena seção do músculo é removida, sempre da coxa. A biópsia é usada para verificar degenerações, pois a biópsia mostra grupos de fibras musculares em vários estágios de degeneração, cada grupo representando células musculares enervados por um único neurônio motor.

Ele fez este exame e o que nos angustiava, era a espera, quase um mês para marcar o exame e quase um mês para esperar os resultados.

Nesta espera, levei o Fernando a inúmeros neurologistas, afinal não acreditava ainda que isto tudo estivesse acontecendo, mas infelizmente todos apontavam para o mesmo destino: Síndrome de Werdnig-Hoffman.

---

EXAME 02

---

**BIÓPSIA MUSCULAR DO FERNANDO**

**RELATÓRIO ANATOMOPATOLÓGICO ESPECIAL - HISTOQUÍMICA**

Nome: **FERNANDO LOPER VASCONCELOS**

Registro: 15261846 Número: 2717

Biópsia de músculo quadríceps, montada em suporte especial com adraganth 7%, recoberta com talco em pó, congelada em nitrogênio líquido a  $-170^{\circ}$  C, cortada em criostato com oito micra.

Biópsia de boa qualidade, com número adequado de fibras para exame.

**HE-TRICROMO:** Tecido conjuntivo endomesial normal. Ausência de infiltração por tecido adiposo. Vasos normais. Nervos ausentes da preparação. Variação importante no diâmetro das fibras, com fibras raras fibras hipertróficas entre os fascículos constituídos por fibras atroficas. Raros fascículos com fibras hipertróficas próximas. Núcleos únicos, na periferia. Algumas fibras, pelo nível de corte, têm aspecto de anucleadas. Ausência de necrose, fagocitose, reação inflamatória ou alterações estruturais.

**ATPases:** Atrofia de fibras do tipo 1 e 2. As fibras hipertróficas são todas do tipo 1. Ausência de predomínio, deficiência ou agrupamentos de tipos específicos de fibras.

**NADH-TR:** Normal.

**ESTERASE INESPECIFICA:** Normal.

**MIOFOSFORILASE:** Normal.

**FOSFATASE ACIDA** Normal.

**FOSFATASE ALCALINA:** Raras fibras positivas.

**OIL RED O:** Normal.

**PAS:** Normal.

**CRESIL VIOLETA:** Ausência de metacromasia.

**DESIDROGENASE SUCCINICA:** Normal.

**CITOCROMO C-OXIDASE:** Redução moderada da atividade.

**SIRIUS RED:** Normal.

**ADENILATO DEAMINASE:** Redução moderada da atividade.

**IMPRESSÃO:** Biópsia de músculo **ANORMAL**, revelando **DESINERVAÇÃO**

**CRÔNICA**, sugestivo de Atrofia Muscular Espinhal Infantil do tipo 1.

**COMENTÁRIOS:** Esta biópsia apresenta dados que sugerem desinervação importante, sem reinervação e muito poucas fibras normais ou hipertróficas. Apesar da dificuldade que existe em catalogar pela histologia o tipo de atrofia espinhal, a impressão é de atrofia muscular espinhal infantil do tipo 1 (Doença de Werdnig-Hoffman).

Curitiba 18 do outubro de 1996.

Dra. R.

Dr. L.

Responsáveis p/Histoquímica.

Dentre os neurologistas e neuropediatras que procurei, levei em um Dr, o Dr. L, uma das pessoas que eu jamais gostaria de ter tido contato em minha vida. Na consulta, o Dr. Apenas suspendeu as pernas de meu filho e as deixou cair, dizendo que provavelmente ele tinha a Síndrome de Werdnig-Hoffman, não dando qualquer outra explicação ou examinando qualquer outra parte dele. E não pensem que a consulta era de graça não, ele atendia apenas particular e a consulta era bem cara, nunca me senti tão mal por 1 minuto de atendimento.

Fiquei indignada, detestei o médico.

Para minha infeliz constatação, era responsabilidade deste senhor o laudo da Biópsia Muscular.

Explico antes de continuar, que na época, havia em Curitiba apenas um local no qual era feito este exame, só existia no serviço público.

Chegado o dia 20 de outubro de 1996, soube que o exame estava pronto e confirmei minhas ansiedades de uma forma absurda: Fui ao consultório do DR. L, esperei horas para ele me atender, com um bebe de seis meses no colo, e quando finalmente ele se dispôs a me atender, falou vários absurdos e mandou-me pegar o diagnóstico na fila do SUS, que tinha feito o exame. Ele sequer pensava em compreender que a vida de meu filho dependia daquele resultado e eu estava a mais de um mês esperando angustiada por isto. Finalmente, depois de muita confusão ele resolveu dizer que **como ele já havia dito, ele tinha a Síndrome de Werdnig-Hoffman. Perguntei o que eu podia fazer por meu filho e ele disse com a maior naturalidade:- Nada, pois ele vai atrofiar inteiro e vai morrer em um ano, deixe.** A minha revolta foi muito grande com o descaso dele, que eu só respondi que ele não era Deus para me dizer isto, que ele era um idiota e saí.

Em alguns momentos penso como é tênue a linha entre a sanidade e a loucura. Estas palavras, passados 14 anos, não consigo esquecer...imaginem naquele minuto, com um nenê mexendo no seu cabelo, brincando com a chupeta, o que fazer? Até hoje não recordo como consegui chegar a casa.

Voltei alguns dias depois ao hospital para pegar o laudo na fila do SUS, e levei ao neuro-pediatra que tinha me atendido e pedido os exames. Minha primeira pergunta, com aqueles papéis na mão foi : “Dr, ele vai morrer amanhã”?

Dr S. sentou comigo e meu ex-marido e disse que Werdnig-Hoffman era uma síndrome rara onde a criança não tem força muscular, mas que mentalmente ele é perfeito e que iria precisar muito de nós. Isto sim é jeito de falar com pais, principalmente em casos de doenças sem cura.

Uma pequena crítica aos médicos, que considero pessoas preparadas, que tem um caminho sofrido para se formar, que possui uma jornada de trabalho estressante, porque para alguns é tão difícil conseguir transmitir diagnósticos ruins de forma menos doída para pais ou pacientes? Por que não há mais psicologia no ato de dar uma notícia ruim? Alguns porquês me acompanharão sempre.



**Foto 07 – Fernando com 6 meses**



**Foto 08 – Fernando com 6 meses**

#### Capítulo 4

### **A vivência antes do hospital**

*“Passamos por momentos de plena felicidade em nossa vida. Momentos estes que nos marcam de uma forma surpreendente e nos transformam, nos comovem, nos ensinam e muitas vezes, nos machucam profundamente...”*

Autor desconhecido

Bem, a esta altura, já tínhamos começado fisioterapia e natação e era só o que poderíamos fazer no momento.

Agora o Fernandinho já estava com seis meses e a diferença com as outras crianças da idade era que ele estava mais "mole". Com a natação e fisioterapia a musculatura externa estava se desenvolvendo bem, nesta correria nem me deu conta de que precisamos musculatura interna para respirar...

### **A PRIMEIRA PARADA RESPIRATÓRIA**

Dia 18 de dezembro de 1996 ele fez a primeira parada respiratória, estávamos na escola de natação.

Fazíamos aulas de natação no horário de mães e bebês, e naquele dia foi estranho, quando cheguei à beira da piscina, o entreguei para a professora e entrei, olhei para ele e falei que não faríamos aula, pois eu achava que ele não estava muito bem (intuição de mãe); a professora ainda olhou para ele e me disse que não parecia haver nada errado, saí e fui para o vestiário.

Quando cheguei ao vestiário, vi-o pálido e com os lábios ficando roxos. De repente entrou a moça que fazia a limpeza e eu pedi para ela ir correndo chamar uma ambulância, ela saiu gritando e o tumulto começou.

O aglomeramento de pessoas no lado de fora do recinto foi grande, pois como estávamos em uma escola de natação, as informações neste pequeno intervalo de tempo eram desencontradas, achavam que uma criança tinha se afogado, enfim, uma confusão.

Nestes segundos, eu sozinha, não fazia a mínima idéia do que fazer com ele agi instintivamente, o virei de ponta cabeça, segurando pelos pés, e ele com aquela cor horrível, depois tentei aspirar a sua boquinha, tentando tirar aquele “baba” que havia, mas ele não voltava a sua cor normal, enfim coloquei-o na bancada do vestiário e tentei fazer três coisas ao mesmo tempo: respiração boca-a-boca (que é claro, eu não sabia

fazer), ao mesmo tempo chorava e rezava, foi quando apareceu uma moça, disse que era enfermeira, energicamente falou que cuidaria dele e era para eu trocar de roupa que a ambulância deveria estar chegando e eu teria de ir com ele ao hospital. Ela começou a mexer com ele e com alívio comecei a observar que a sua cor aos poucos voltava ao normal e alguns minutos depois a ambulância chegou, o médico colocou ele no oxigênio e seguimos para o Hospital.

A vida nos proporciona algumas coincidências, pois o médico que veio na ambulância, o Dr. André, eu o conhecia desde que havia entrado na faculdade, pois era um dos melhores amigos de minha irmã Ariane.

No caminho para o hospital, Fernando ia à maca quietinho, de um lado eu, do outro o médico, quando ele me perguntou se eu sabia fazer massagem cardíaca. Eu naquele estado de preocupação com o pequeno disse que não, então ele disse que me ensinaria naqueles minutos até o hospital, explicou como posicionar os polegares e assoprar...eu olhava, mas acreditava que não estava entendendo nada.

Chegamos ao hospital, ele foi atendido e liberado logo. Na época celular era um luxo, eu não possuía um. Foi aí que do telefone do hospital fui ligar para o pai dele e para minha mãe, que vieram rapidamente a meu encontro.

### **REALIDADE: CONVIVÊNCIA COM OXIGÊNIO, SONDAS, REMÉDIOS E AMBULÂNCIA**

Deste dia em diante, tivemos uma rotina estressante, onde tínhamos que revezar os cuidados com ele, observando-o 24 horas. Ele fazia duas ou três paradas respiratórias por dia, onde chamávamos a ambulância.

O que eram estas paradas respiratórias? Bem, (no esclarecimento de mãe), ele estava brincando ou vendo televisão normalmente, quando de repente ele parava de brincar, ficava pálido e seu lábio começava a perder a cor até ficar roxo...

Na época eu não conhecia um aparelho simples, que se chama oxímetro, que serve para ver como está a respiração e os batimentos do coração, que poderia identificar rapidamente estas variações de respiração, então verificávamos que ele não estava bem apenas olhando... quanto sofrimento ao pequeno poderia ter evitado com o conhecimento...

Neste tempo já tínhamos alugado um cilindro de oxigênio, tínhamos inalador, aspirador e remédios de todo tipo, pois ele começou a fazer pneumonias, bronco-aspiração entre outras conseqüências pulmonares. Diante deste quadro, ele não conseguia mais se alimentar via oral (ou seja, comer pela boca), passando a comer via sonda, que é colocada, pelo nariz da criança até chegar ao estômago.

E as paradas respiratórias eram diárias e freqüentes, aprendi a oxigenar e aspirar as secreções de sua boquinha e nariz, e na maioria das paradas, passeávamos de ambulância.

Como tínhamos de ficar observando-o 24 horas, eu não ficava mais sozinha em casa, além de meu ex-marido, sempre havia minha mãe, sogra, irmãos, cunhados além de uma vizinha muito querida que muito me ajudasse.

Durante estes dias de 18 de dezembro até 10 de janeiro, ele ficou por duas vezes internado no Hospital Pequeno Príncipe para tratar de pneumonias.

Eu dormia nas horas em que ele dormia, que eram poucas e sempre eu pedia para a pessoa que estivesse comigo para me acordar se ele acordasse ou ficasse estranho.

O tempo se torna relativo quando se vive uma situação destas, pois não havia uma rotina, horários para nada, vivíamos em função do inesperado que poderia acontecer qualquer coisa a qualquer minuto.

### **FATOS ENGRAÇADOS, se não fossem trágicos na hora...**

Algumas situações na hora que acontecem não são engraçadas, mas quando passam, temos de rir delas.

O serviço de ambulância que nos acompanhava era muito eficiente, depois da primeira vez, quando foi constatado a gravidade respiratória que ele estava, sempre vinha com uma rapidez enorme. Sempre que se ligava para o serviço, passava-se o número da carteirinha e eles já sabiam a gravidade do problema.

Cada vez que eu chamava a ambulância, já avisava o porteiro para abrir rapidamente a portaria, segurar o elevador para que fosse mais rápido e eu deixava a porta de minha casa aberta.



Sempre os médicos e enfermeiros sempre literalmente correndo, subiam as escadas da entrada do prédio correndo, entravam no elevador correndo e entravam no apartamento também correndo, e era até engraçado de observar.

Em uma madrugada, a médica estava atendendo o Fernando e o enfermeiro era bem atrapalhado, deixou a mala de equipamentos e remédios no chão, a médica pedindo apressada aparelhos para ele quando o mesmo tropeçou na mala, caiu e, além disto, esparramou tudo pelo chão do quarto, ficando difícil para achar qualquer coisa...Eu olhando a cena, não sabia se ajudava o enfermeiro ou ajudava o Fernandinho.

O serviço de ambulância era rápido, porém às vezes, a ambulância que vinha era a que se encontrava mais perto, e às vezes não era ambulância pediátrica, fazendo com que um dia, chegasse um médico super apressado, desajeitado, nos seus quase 2 metros de altura e quando ele viu o Fernando exclamou, para meu desespero: Mas é um bebê!! Eu só consegui responder, é doutor, com sete meses todos somos bebê... mas ele atendeu bem o “bebê” até a chegada do pediatra.

Teve outra vez que estavam comigo duas pessoas muito queridas, porém com uma idade um pouco mais avançada, e quando Fernando passava mal, enquanto eu aspirava e o oxigenava eu pedia para quem estivesse comigo para que chamasse a ambulância, o número já estava anotado no telefone, neste dia, quando eu gritei do quarto para que ligassem, as duas em vez de telefonar, correram para o quarto e tentaram entrar correndo ao mesmo tempo, é claro que não deram, elas se bateram e foi cada uma para um lado do chão, sinceramente não sabia quem atender, enfim tive que ajuda-las a se levantar e eu mesma ligar na ambulância. Hoje me lembro das duas esparramadas no chão e rio muito, digno de uma vídeo-cassetada.

Outro dia, como já falei os médicos sempre vinha em um ritmo acelerado, eu deixei a porta aberta, porém com o vento ela encostou, e eu sempre ouvia a sirene da ambulância, sabia que em segundos eles estariam lá em cima e naquele dia estava demorando mais que o normal, fui até a porta e vi uma cena hilária. Minha vizinha estava reformando o apartamento e estava na fase de pintura, quando vi os médicos gritando com os operários: Cadê a criança, cadê a criança e era só pintor saindo de suas escadas, sem saber o que estava acontecendo... foi aí que chamei e eles vieram ao lugar certo.

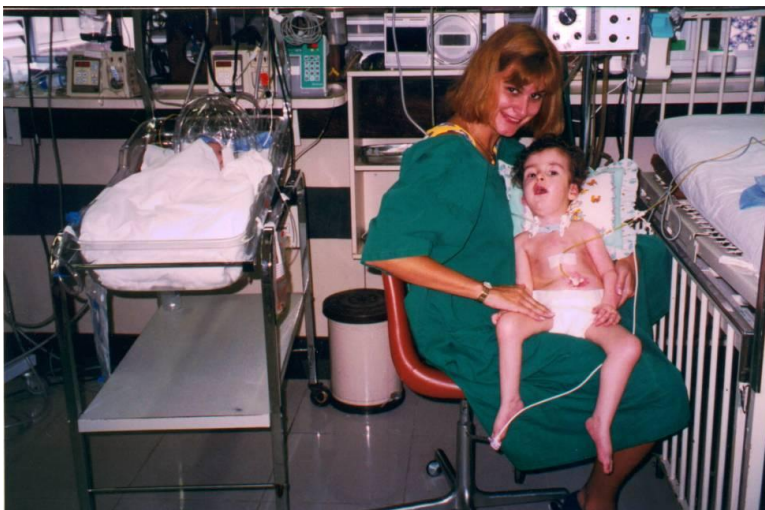
Esta rotina estendeu-se até dia 10 de janeiro de 1997, onde pela manhã ele fez uma parada cardio-respiratória, o que era isto? Eu também não sabia, até participar da situação.

Ele acordou por volta da 08h30min, mamou e coloquei-o no bebê conforto, minha mãe ligou e eu disse que ele estava muito bem, que ela poderia vir mais tarde se quisesse, pois nós estávamos bem. Desliguei o telefone, brinquei um pouco com ele, liguei a televisão e quando olhei para ele, já estava pálido, sem cor, o coloquei na cama, mas neste dia foi diferente, ele não respondia ao oxigênio, a cor não voltava, muito pelo contrário a sua cor estava ficando acinzentada, e olhei para o seu peitinho e eu não conseguia ver seu coração bater. Lembrei do Dr. André, da massagem cardíaca que ele tinha me ensinado e rezar para que ele vivesse, o que felizmente aconteceu. Chama ambulância, médico atendeu, liberou, porém ele estava diferente.

Nesta mesma noite, após o banho, notei que ele não estava bem. Chamamos a ambulância novamente, o levamos ao hospital, porém logo após chegarmos, ele fez outra parada cardíaca, porém estávamos no hospital e a situação pode ser revertida. Foi neste dia que meu bebê entrou na UTI, pelas mãos do Dr. Fernando Faria Jr, que o acompanhou por muitos anos e a quem sou muito grata.

(foto Fefe de sonda)

Agora, depois de quatro anos e sete meses de UTI, vejo que o impossível ainda acontece, que ele é um vencedor contra uma doença sem cura, onde os prognósticos eram péssimos, onde a literatura confirma que a idade média de sobrevivência é dois anos e meu gordo está com cinco anos e quatro meses vivendo sua vidinha em um padrão muito bom de qualidade de vida.



**Foto 09 – Fernando com 1 ano e 6 meses na UTI**

## **EVOLUÇÃO DO FERNANDO**

Ainda bem que eu mudei o conceito que eu e diversas pessoas tínhamos de UTI, que não é um lugar onde as pessoas entram para morrer, mas um lugar com pessoas extremamente preparadas para tentar salvar vidas.

Nestes 04 anos e sete meses de UTI, passei por muitas experiências, algumas agradáveis e várias desagradáveis, tais como ficar separada de meu filho por alguns dias, grosserias de médicos e diretores do Hospital, problemas com o plano de saúde da Unimed, além de todas as infecções e a evolução infeliz desta doença.

Neste tempo que estou na UTI, a família da criança não podia ficar ao seu lado, o que é normal em todas as UTIs, uma vitória que também consegui, com muitas dificuldades, muita resistência, mas após uma semana de internação do meu filho, eu fiquei com ele o tempo todo, após “pular no pescoço” do chefe da UTI, porém os outros pais hoje podem ficar das 10 horas às 21 horas isto foi oficializado dia 12 de outubro de 1998, o que me deixou muito feliz. Outra atitude que parecia impossível...

Considero o Fernando um grande vencedor, pois quantas vezes chegamos ao hospital e ele estava cheio de monitoração, com inúmeras medicações e se agarrando ao pouco de vida que lhe restava e novamente ele superava todas as adversidades e superava mais uma...

Em setembro de 1999, ele teve outras complicações que não esperávamos, que é o comprometimento da parte óssea, onde seus ossos estão fracos, um tipo de osteoporose, onde qualquer pequeno movimento pode quebrar seus ossos, o que já aconteceu com várias fraturas.

O importante em tudo isto é a vivência e o crescimento que uma situação não esperada nos traz. Conviver com a doença não é fácil, não apenas a doença de meu filho, mas o universo de doenças das outras crianças e os desgastes que elas trazem às famílias.

Acho que a vida me deixa cada dia mais forte para lutar contra todas as adversidades, principalmente quando chego e ele me dá aquele sorriso lindo. Tenho a certeza que farei tudo que for possível para tentar descobrir a cura ou dar o máximo de conforto aos portadores de Werdnig-Hoffman e às suas famílias.



## **DEFINIÇÕES DA LITERATURA MÉDICA –**

### **HÉRNIA**

A hérnia da parede abdominal se apresenta ao paciente como uma protuberância ou saliência na parede do abdome (barriga), ela pode ocorrer na região inguinal (junto da coxa), no umbigo e em qualquer incisão de cirurgia a que o paciente tenha sido submetido no passado. Outro tipo de hérnia que ocorre no abdome é a hérnia hiatal ou hérnia de hiato que é uma hérnia que ocorre entre a cavidade abdominal e o tórax, em que o estômago sobe em direção ao tórax por um orifício no músculo diafragma.

Assim que a hérnia aparece, ela pode causar complicações sérias, e, com o tempo, seu tamanho fica cada vez maior. Os problemas resultam da protrusão do intestino pelo "buraco" da hérnia. Quando a pessoa caminha, faz esforço físico, esportes, etc, a pressão dentro do abdome sobe e a hérnia aumenta de tamanho, podendo ocasionar dor ou mesmo o encarceramento ou estrangulamento.

Hérnias inguinais são mais comuns em homens, mas podem se desenvolver em mulheres, enquanto que as hérnias femorais são mais freqüentes em mulheres. As hérnias incisionais, umbilicais e de hiato ocorrem em ambos os sexos com predominância variável em diferentes populações.

Como visto, então, a hérnia deve ser corrigida cirurgicamente o mais rápido possível. A utilização de outros métodos: como o uso de "fundas", cintas, repouso e restrição física, são medidas apenas paliativas, temporárias e que aumentam os riscos de complicações. O único tratamento definitivo para a hérnia é a correção cirúrgica.

### **SINAIS E SINTOMAS DA HÉRNIA**

A hérnia usualmente é percebida como um abaulamento (saliência), comumente na região da virilha, região umbilical, área de uma cirurgia prévia e mais raramente em qualquer outra localização do abdome. Esta aparece quando uma porção de tecido que recobre a cavidade abdominal internamente (peritônio) hérnia através de uma área enfraquecida da parede abdominal. Isto pode ocasionar diferentes graus de desconforto e dor enquanto a hérnia aumenta e, eventualmente, pode causar uma situação perigosa em que o intestino sofre encarceramento ou mesmo o estrangulamento.

A parede do abdome, composta de músculos e tendões, tem diversas funções. Uma destas funções é de prover suporte aos órgãos internos que exercem pressão em direção externa. A abertura de um defeito nesta parede pode ocorrer em locais de natural enfraquecimento da parede como região inguinal e umbilical, ou em regiões enfraquecidas por outros motivos (cirurgia prévia - hérnia incisional).

A ocorrência de um defeito na parede abdominal não é, por si só, um problema. Os problemas ocorrem quando parte do intestino ou epíplom herniam através deste defeito. Isto ocasiona ao paciente alguns sinais e sintomas específicos. Quando a hérnia é muito pequena, o paciente pode sentir apenas dor ou uma sensação de queimação no local da hérnia. Enquanto a hérnia aumenta de tamanho, além da dor local, o paciente sente um abaulamento (bola) no local, que é um sinal característico da hérnia. Com o passar do tempo há um aumento gradual do tamanho da hérnia que pode ocasionar, além dos sintomas anteriores, outros como: alteração de hábito intestinal e complicações mais sérias como encarceramento e estrangulamento. Normalmente, em decorrência do desenvolvimento da hérnia, o paciente se torna incapacitado para realizar suas atividades usuais, como trabalho, esportes, etc.

### **PRINCIPAIS TIPOS DE HÉRNIA**

A hérnia da parede abdominal ou ruptura é normalmente notada pelo indivíduo pela dor ocasionada e/ou pelo abaulamento (saliência) local. O nome ou terminologia da hérnia depende da sua localização:

Hérnia da Virilha:

•Hérnia Inguinal (direta ou indireta) •Hérnia Inguinal Bilateral •Hérnia Femoral

Outros Tipos de Hérnia

•Hérnia Incisional (resultado de cirurgia prévia) •Hérnia Umbilical (hérnia na cicatriz umbilical) •Hérnia Epigástrica •Hérnia Recorrente (hérnia já corrigida anteriormente) •Hérnia Hiatal

Apesar de na classificação constar o termo Hérnia Hiatal relaciona-se aos outros tipos constantes da classificação.

## **ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL**

### **O que é**

As Atrofias Musculares Espinhais (AME) têm origem genética e caracteriza-se pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal. A AME, a segunda maior desordem autossômica recessiva fatal, depois da Fibrose Cística (1:6000), afeta aproximadamente 1 em 10.000 nascimentos, com uma frequência de doentes de 1 em 50 portadores. Casais que tiveram uma criança afetada têm 25% de risco de recorrência em cada gravidez subsequente.

Os caracteres autossômicos recessivos são transmitidos por ambos os progenitores. Nos casamentos consangüíneos, há uma probabilidade maior de nascerem filhos com caráter recessivo, pois indivíduos aparentados têm maior probabilidade do que os não parentes de serem heterozigotos para o mesmo gene mutante. Desta forma, há uma proporção maior de casamentos consangüíneos entre os progenitores de afetados por um caráter recessivo, do que entre progenitores de pessoas normais.

Hipotonia, paralisia, arreflexia, amiotrofia e miofasciculação constituem os sinais definidores das AMEs, doenças autossômicas recessivas ligadas ao cromossoma 5, relacionadas ao gene SMN. São subdivididas em três grupos de acordo com a idade de início e evoluem tão mais rapidamente quanto mais cedo começam.

O grupo I (doença de Werdnig-Hoffmann) pode se manifestar desde a fase intra-útero até os três meses de vida extra-uterina. Durante a gravidez verifica-se pouca movimentação fetal e o recém-nascido apresenta fraqueza acentuada das musculaturas proximal e intercostal.

A postura é bem diferente daquela esperada para um neonato sadio: as pernas estão estendidas, em abdução e rotação externa, os membros superiores ficam largados (postura em batráquio). O tórax é estreito e geralmente há pectum excavatum. Tem dificuldades de sucção, de deglutição e respiratórias. As infecções respiratórias se repetem, sendo a causa do óbito na maioria dos casos.

Nos grupos II e III os sintomas se manifestam entre 3 e 15 meses e de 2 anos a vida adulta, respectivamente. O quadro clínico caracteriza-se por deterioração motora após um período de desenvolvimento aparentemente normal. Na forma tipo II, ou forma intermediária, a criança adquire a habilidade de sentar, mas tem uma parada do desenvolvimento motor a partir deste marco.

A forma tipo III ou forma juvenil ou doença de Wolfhart-Kugelberg-Welander começa normalmente a dar os primeiros sinais de fraqueza depois de 1 ano de idade ou até mais tarde. De maneira lenta a fraqueza nas pernas faz com que as crianças caiam mais, tenham dificuldade para correr, subir escadas e levantar do chão.

Também aparece fraqueza nos ombros, braços e pescoço. Às vezes a doença é confundida com Distrofia Muscular. A fraqueza aumenta com o passar dos anos e a cadeira de rodas se torna necessária em algum momento na vida adulta.

Os sinais da doença são menos proeminentes e a progressão mais lenta, sendo que deformidades ósteo-articulares, principalmente escoliose, aparecem à medida que o curso se prolonga. Há outras formas, variantes da AME, sem um padrão perfeitamente definido de herança, de comportamento clínico heterogêneo eventualmente associado a outras manifestações.

Todas as três formas acima não têm cura definitiva. No entanto a fisioterapia, os bons cuidados no acompanhamento clínico e alguns aparelhos ortopédicos ajudam a manter a independência destas crianças, a função de seus músculos e a integridade física e mental.

O pediatra tem uma importância fundamental. Cabe a ele reconhecer que uma criança está com problemas, ou por ser hipotônica, ou por ter pouca movimentação espontânea, ou por estar atrasada em algum marco do desenvolvimento. Quanto mais cedo o reconhecimento, mais precoce será o encaminhamento ao especialista certo, mais rápido o diagnóstico e mais eficaz a terapia de suporte que podemos oferecer.

A realização do diagnóstico não deve afastar o pediatra de seu paciente. Mais do que nunca a paciente e sua família precisam de um apoio para as eventuais complicações clínicas associadas a esta doença. Além disto, a criança continua sendo criança, com as necessidades de puericultura inerentes a sua faixa etária.

As doenças neuromusculares caracterizam-se por situações decorrentes de problemas localizados na ponta anterior da medula, nos nervos periféricos, nas placas mioneurais ou nos músculos. As atrofia Musculares Espinhais e as Distrofias Musculares são exemplos de doenças neuromusculares de origem genética.

### **Como funciona o Sistema Nervoso Motor?**

O sistema nervoso de todos os seres vertebrados é dividido em central e perifé



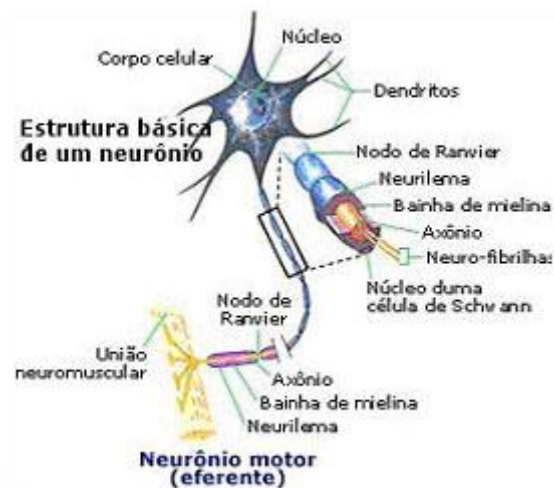
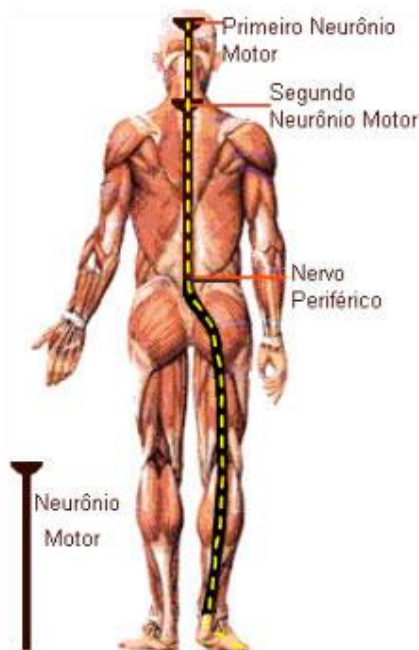


Figura 01- Estrutura de um neurônio

Cada um dos neurônios é constituído de várias partes, cada uma com sua função específica. A mais complexa, é chamada de corpo celular, onde estão as informações genéticas e a usina energética. Os outros componentes do neurônio servem para fazer o corpo celular se comunicar.

Existem os dendritos, que são prolongamentos finos e com ramos de diversos tamanhos, que conduzem os estímulos captados do ambiente ou de outras células para o corpo celular. Na figura abaixo, pode-se ver o axônio, que faz a comunicação à longa distância, podendo ter mais de um metro de comprimento.

As Células de Schwann exercem a importante função de isolar neurônios por envolver seus processos membranosos ao redor do axônio. Já a bainha de mielina é uma substância gordurosa que ajuda os axônios a transmitirem as mensagens.



A mielina é quebrada em vários pontos pelos nodos of Ranvier, de forma que em uma secção transversal o neurônio se parece como um cordão de salsichas. Os ramos do axônio de um neurônio (o neurônio pré-sináptico) transmitem sinais a outro neurônio (o neurônio pós-sináptico) em um local chamado sinapse.

Os ramos de um único axônio podem formar sinapses com até 1.000 outros neurônios. E, por fim, temos a sinapse que é uma região de contato muito próxima entre a extremidade do axônio de um neurônio e a superfície de outras células. Estas células podem ser tanto outros neurônios como células sensoriais, musculares ou glandulares. Na maioria das sinapses nervosas, as membranas das células que fazem sinapses estão muito próximas, mas não se tocam.

O sistema motor, que nos permite executar todos os movimentos de, por exemplo, mexer os braços, pernas, é constituído de dois neurônios motores. O primeiro neurônio motor fica dentro do crânio, perto do topo da cabeça, chamada córtex cerebral. Logo abaixo do córtex fica um grupo complexo de núcleos de neurônios, chamado "gânglios da base", que regulam os movimentos. Por exemplo, se você pensar em pegar o controle remoto, essa informação, saída do primeiro neurônio motor no córtex cerebral, é transmitida para os segundos neurônios segundos neurônios motores, e estes recebem influência dos gânglios da base.

O segundo neurônio motor fica na medula, por exemplo: no caso dos braços, na medula que fica dentro da coluna cervical e no das pernas, na medula que fica dentro da parte torácica da coluna vertebral. No sistema motor, os nervos periféricos ligam o segundo neurônio motor, que está na medula, dentro da coluna, ao músculo em qualquer local do corpo.

Quando a pessoa deseja fazer um movimento, como por exemplo, pegar um copo, é o primeiro neurônio motor, que está localizado no crânio (córtex), que dá a ordem. O impulso desce pelo cérebro, passa pelo tronco cerebral, que atrás da base do crânio, e vai pela medula até achar a combinação de segundo neurônios motores que estimulam da maneira exata os músculos da cabeça, tronco, braços e pernas, sem que a pessoa perca o equilíbrio e caia. Os nervos periféricos são principalmente constituídos de axônios, às vezes muito longos, como os que levam informações da medula até a ponta dos pés.

*Fontes:*

*As Bases da Neurologia - [www.unineuro.com.br](http://www.unineuro.com.br)*

*Revista Cérebro e Mente*

*Saúde e Vida On-line - [www.epub.org.br](http://www.epub.org.br)*

### **Tratamento para AME**

O tratamento da Atrofia Muscular Espinhal engloba diversas especialidades, sendo fundamental o acompanhamento clínico que irá gerenciar as outras áreas. Uma vez diagnosticada a Atrofia Muscular Espinhal, o acompanhamento clínico objetiva:

#### **A manutenção da função muscular**

Objetivando a manutenção da função muscular, a fisioterapia é fundamental. Pode-se optar pelo uso de medicamentos que aumentem o desempenho do músculo e estimulem a hipertrofia das fibras musculares ativas. Em determinadas situações o uso de órteses estará indicado.

Alguns medicamentos ou vitaminas podem ter ação na lentificação do processo da degeneração das células nervosas. Ao evitar a obesidade se favorece a melhor atuação do músculo enfraquecido pela doença. O ganho ponderal deve ser monitorado.

Em função da atrofia da massa muscular própria desta doença o peso tende a estar em percentil abaixo daquele em que se encontra a estatura, sendo esta adequada para a idade cronológica. Caso o peso e a altura estejam em percentil igual isto denota o excesso de tecido adiposo, o que é ruim para a função motora dada a fraqueza muscular. Caso haja parado de ganho ponderal, sinaliza maior perda de massa muscular por desnutrição, sendo indicativo de gastrostomia.

#### **Evitar complicações**

A prevenção de infecções respiratórias, através do uso de determinadas vacinas e da fisioterapia respiratória ao longo do curso da doença é indispensável. O calendário de vacinações deve ser seguido e imunizações especiais que possam diminuir a frequência de infecções do trato respiratório estão indicadas.

Diagnosticar precocemente infecções respiratórias e tratá-las de forma mais agressiva que em outras pessoas contribui para prevenção da insuficiência respiratória, complicação das mais temidas nesta doença. Os familiares devem ser ensinados a reconhecer infecções respiratórias no seu início e devem ser orientados a procurar auxílio, no momento da sua instalação e no seu decorrer.

As complicações respiratórias são demasiadamente graves, e casos que não necessitariam de acompanhamento intra-hospitalar em outras crianças obrigam a internação daquelas com AME. A gastrostomia está indicada nos casos em que se

observam engasgos no ato alimentar, pelo risco de pneumonia de aspiração. O tratamento de anemias deve ser também mais agressivo do que nas demais pessoas. A escoliose é uma complicação que prejudica a função motora e a função respiratória, e por este motivo merece uma atenção especial.

[alexprufer@hotmail.com](mailto:alexprufer@hotmail.com)

Texto:

Dra. Alexandra Prufer de Araújo –Neuropediatra e Pesquisadora de Atrofia Muscular Espinhal

Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

## **DEFINIÇÕES DO MOUSE OCULAR**

### **Aspectos Técnicos**

Compatibilidade com as funcionalidades dos mouses convencionais;

Os movimentos dos olhos são detectados por sensores fixados na face;

Movimentos oculares e piscados correspondem ao movimento e clique do cursor do mouse;

Utiliza modernas técnicas de processamento digital de sinais;

Compatível com Sistema Operacional Windows;

Necessário que o computador possua entrada Serial.

### **Teclado Virtual**

É um software especialmente desenvolvido para trabalhar em conjunto com o Mouse Ocular;

Facilita a interação usuário-computador;

Foram desenvolvidos dois tipos de teclados:

#### **Teclado para Usuários Avançados:**

Usabilidade aplicada à interface;

Recursos de digitação otimizada;

Sintetização de voz.

#### **Teclado para Crianças e Iniciantes**

Funcionalidades especiais para iniciantes:

Botões grandes e de fácil seleção;

Uma opção que permite ao usuário navegar entre os botões do teclado;

Uma opção que limita a rolagem do mouse dentro da janela do teclado.

**Funcionalidades especiais para crianças:**

Um teclado com o Alfabeto associado a imagens;

Um Teclado Numérico que utiliza recurso de cor para estimular a criança;

Sons correspondentes as letras/números associados aos botões do teclado;

Um módulo de Aprendizagem.