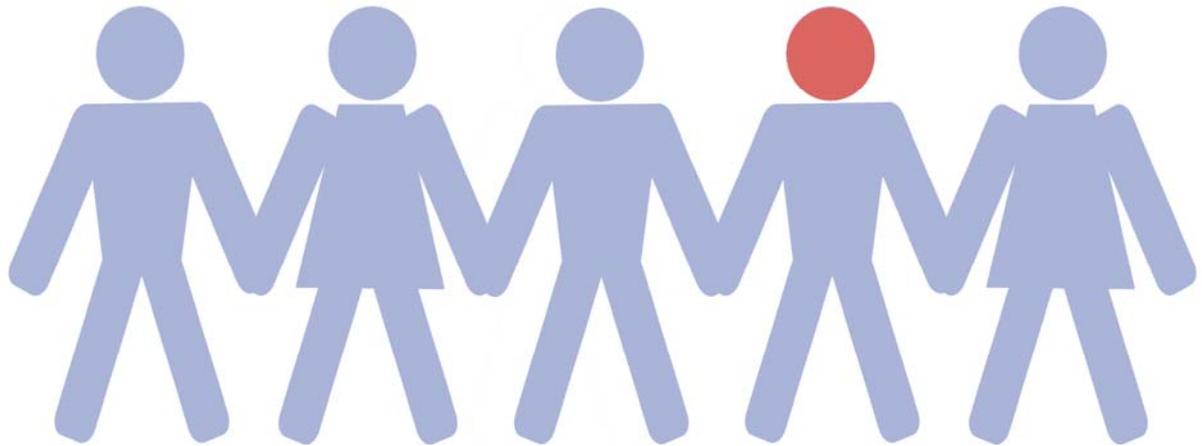


**Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Departamento de Psicologia e Educação
Programa de Pós-graduação em Psicologia**

TICIANA MELO DE SÁ RORIZ



Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos

**Ribeirão Preto
2009**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

TICIANA MELO DE SÁ RORIZ

Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor em
Ciências.

Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Clotilde
Rossetti-Ferreira

Ribeirão Preto
2009

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Roriz, Ticiano Melo de Sá

Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos / Ticiano Melo de Sá Roriz; orientadora Maria Clotilde Rossetti-Ferreira. -- Ribeirão Preto, 2009.

160 f. : il. ; 30cm

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de concentração: Psicologia). – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Epilepsia 2. Inclusão social/escolar 3. Estigma.

Ticiano Melo de Sá Roriz

Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos.

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor.

Área de concentração: Psicologia.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Às crianças com Epilepsia

AGRADECIMENTOS

- À Deus que esteve comigo em todos os momentos
- A Paulo, Gabriel, Rosana, Isael, Jow e Douglas, participantes deste estudo, suas famílias e profissionais da educação, por tornarem esse trabalho possível e principalmente pela solicitude em nossos encontros
- À Profa. Dra. Maria Clotilde Rossetti-Ferreira pela atenção e carinho em todos os nossos encontros virtuais ou presenciais. E por acreditar em meu trabalho
- À Profa. Dra. Katia de Souza Amorim pela incansável e cuidadosa orientação em cada etapa dessa pesquisa. E ainda pela constante motivação em todos os momentos, principalmente nos mais difíceis, sempre contribuindo não apenas para o meu crescimento científico, mas também pessoal
- À Dra. Vera Bustamante por ter propiciado a busca pelos participantes da pesquisa e, ainda, por sua disponibilidade e atenção
- Ao Prof. Dr. Américo Ceiki Sakamoto por autorizar a realização deste trabalho
- Ao querido Jarbas pelo companheirismo de todas as horas. Sempre disponível a me ajudar, desde os cuidados com Beatriz, até a leitura do trabalho final. Obrigada pelos aplausos em cada etapa ultrapassada e pelas palavras acolhedoras nos momentos difíceis
- À minha amada Beatriz, que mesmo há tão pouco tempo entre nós já me ensinou tanto
- Aos meus pais, irmãos e avós pela confiança que sempre depositaram em mim. Especialmente à minha querida avó Valquíria, que abdicou de tudo para ajudar-me nessa nova fase de minha vida. E tornou possível esse feito
- À d. Zilda, Rosângela e d. Ilda, pela força que me deram, possibilitando meu mergulho para conclusão desta etapa do trabalho
- Aos queridos amigos Shirley e Tarcísio, sempre tão presentes em todas as horas, mesmo à distância
- À Luciana Rodrigues que além de contribuir bastante na transcrição das fitas, teve preciosa colaboração na leitura atenta de alguns capítulos do trabalho final
- À Alice e Ariane pela colaboração fundamental no trabalho de transcrição de gravação em áudio
- Aos amigos do CINDEDI por compartilharem destes momentos e contribuírem tão ricamente para o trabalho, especialmente àqueles que compartilharam de momentos de reuniões semanais tão gostosos, que me fazem sentir em casa: Lúcia, Luciana Rodrigues, Luciana Bobato, Jaqueline Crempe, Neto, Carla, Gabriela, Patrícia, Carol, Larissa, Cristina Almeida, Cristiane e Rosária

- À Alda e Ronie, sempre tão disponíveis e resolutivos
- À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por acreditar e financiar esta pesquisa

“Quando olhamos por alto as pessoas, ressaltam as diferenças: negros e brancos, homens e mulheres, seres agressivos e passivos, intelectuais e emocionais, alegres e tristes, radicais e reacionários. Mas, à medida que compreendemos os demais, as diferenças desaparecem e, em seu lugar, surge a unicidade humana: as mesmas necessidades, os mesmos temores, as mesmas lutas e desejos. Todos somos um”.

(James Joyce)

RESUMO

RORIZ, T. M. S. **Epilepsia, estigma e inclusão social/escolar: reflexões a partir de estudos de casos.** 2009. 160 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

A epilepsia representa a desordem cerebral crônica mais comum na infância, sendo mais incidente nos dez primeiros anos. Muitas das epilepsias infantis caminham para remissão das crises com tratamento apropriado. Porém, devido a estigmas e preconceitos, o diagnóstico de epilepsia favorece atitudes de exclusão, restringindo inclusive a participação em escolas regulares. O objetivo deste trabalho é investigar como professores e familiares de crianças com epilepsia se referem e concebem a esta criança no cotidiano da educação escolar. E, ainda, como a própria criança aborda essas vivências. Para tanto, três crianças (10-11 anos), com diagnóstico de epilepsia, foram estudadas: uma freqüentando escola especial, uma classe especial, e, outra, classe regular. A seleção dos participantes foi feita a partir de crianças atendidas num ambulatório especializado. Realizaram-se entrevistas semi-estruturadas com os professores e as famílias. E, ainda, entrevistas com a criança, utilizando-se material lúdico de apoio. Paulo e Gabriel (nomes fictícios) têm 10 anos de idade, Isael tem 11. As crises de Paulo iniciaram-se, com um ano e um mês, e ele freqüenta escola especial, desde os dois anos. Freqüentou classe regular por três anos (5-8 anos), sendo depois reencaminhado para escola especial. As crises de Gabriel iniciaram-se aos onze meses, freqüenta classe especial desde os dois anos. Atualmente, o município agrupou todas as classes especiais num mesmo local. As crises de Isael iniciaram-se aos nove meses, freqüenta escola regular desde os oito anos, quando as crises cessaram, mediante tratamento cirúrgico. A análise qualitativa, baseada na perspectiva da *Rede de Significações*, foi conduzida por recortes temáticos das falas dos interlocutores, apreendendo-se significados relacionados ao processo educacional, à estigmatização da criança, às perspectivas futuras, dentre outros. Nos três casos, foram observadas limitações impostas às crianças devido às crises, havendo diminuição dessas restrições após remissão. Das entrevistas com as crianças, apreendeu-se poucos significados atribuídos ao ser uma criança com epilepsia, mas diversos quando se considera seu ambiente educacional. Nos três casos, as crises parecem se diluir em meio a outros aspectos. No caso de Paulo, o estigma não parece estar associado às crises epiléticas, e sim à sua vinculação com a APAE e às suas dificuldades de aprendizagem. No caso de Gabriel, o estigma parece mais relacionado ao comportamento da criança e suas dificuldades cognitivas. No caso de Isael, a estigmatização aparece, por um lado, pelas dificuldades de aprendizagem; e, por outro lado, pelo fato de que sua superação da doença o coloca como um escolhido por Deus. Verificou-se que, em termos escolares, ênfase dominante direciona-se às dificuldades de aprendizagem, trazidas tanto pelas escolas como pelas famílias. Não há consenso, no entanto, em nenhum dos casos, se aquelas dificuldades são decorrentes das crises. Evidenciamos, ainda, que o percurso escolar dessas crianças com epilepsia foi marcado pela segregação/exclusão. As escolas, de maneira geral, não demonstram aptidão/interesse em lidar com essas crianças. Além disso, o modo como cada município se estrutura em termos educacionais foi determinante na trajetória escolar de cada criança. Temos que considerar a luta de poderes e de práticas-discursivas que circunscrevem muitas das decisões/ações que envolvem a escolaridade dessas crianças. Devemos analisá-las de maneira situada, contextualizada, garantindo a análise da complexidade desses vários elementos.

Palavras-chave: Epilepsia; Estigma; Inclusão social/escolar.

ABSTRACT

RORIZ, T. M. S. **Epilepsy, stigma and social/scholar inclusion: Reflections from three case studies.** 2009. 160 f. Thesis (Doctoral) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

Epilepsy represents the most common chronic cerebral disorder in infancy, which usually appears during the first ten years of life. Stigma and prejudice regarding epilepsy are understood as promoting exclusion attitudes, which can even restrict children's entrance in regular schools. The aim of this study was to investigate, through a qualitative research, how teachers and parents conceive and refer to a child with epilepsy and his/her school education; and, how those children conceive their experiences. Three children with epilepsy, between ten and eleven years old were investigated. One of them was attending a special school; a second, a special class; and third child was attending a regular class. The participant's selection was made among children who were attended in a specialized ambulatory. Empirical data was obtained by semi-structured interviews with teachers and families; interviews with play activities were carried out with children. Paulo and Gabriel (assumed names) are ten years old, Isael is eleven. Paulo and Isael had their crisis controlled when they were two and eight years old, respectively. Gabriel still has seizures. Paulo attended a special school since two years old and was sent to a regular class at 5-8 y.o., then went back to a special school. Gabriel attends a special class since he was two years old. Nowadays, the city where he lives has grouped all the special classes in a same building. Isael began attending a regular class when he was eight, when his seizures ceased after surgical treatment. Data collection and analysis were conducted based on the *Network of Meanings* perspective. Analysis of parents and educational professionals was conducted through the construction of thematic fields: attributed meanings regarding epileptic seizures; school trajectory; stigmatization of child; future perspectives, among others. Limitations are imposed to the children due to crises, there are less restrictions after the crises cease, in the three cases. Analysis of children's interviews did not reveal many meanings related to be a child with epilepsy. They refer more frequently to questions related to their educational environment and experiences. In those three cases, the crises were not highlighted. In Paulo's case, the stigma seems to come from attendance to a special school and from his learning disabilities. In Gabriel's case, the stigma seems more related to his behavior and cognitive difficulties. In Isael's case, the stigmatization is linked to two paradoxical aspects: his learning disabilities and God's will. In themes related to school, the learning disabilities are predominantly highlighted, both by families and schools. But there is no consensus that those difficulties derive from the crises. We showed that those children's school trajectory is marked by exclusion; yet, the schools did not demonstrate interest/know-how to receive/accept them. Furthermore, the city educational system was determinant for the children's school trajectory. We conclude that we must consider the social contradictory discursive practices present, which help to constrain many decisions/actions regarding these children's school trajectories. Otherwise, prejudices, stigma and exclusion are only seen through individual lenses and as individual problems.

Key words: Epilepsy; Stigma; Social/scholar inclusion.

SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO	19
1.1- Dialética exclusão/inclusão. Construção de uma sociedade inclusiva?.....	20
1.2- Educação Especial: múltiplas vozes e caminhos	23
1.3- Epilepsia: considerações gerais	28
1.4- Epilepsia: algumas implicações	33
2- OBJETIVO	39
3- METODOLOGIA	41
3.1- Perspectiva teórico-metodológica da Rede de Significações	41
3.2- Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa.....	45
3.3- Sujeitos-Participantes.....	47
3.4- Coleta de dados	49
3.4.1- Ida a campo - buscando os participantes do estudo.....	49
3.4.2- Ida a campo – realização de entrevistas.....	52
3.4.2.1- Objetivo de cada encontro e entrevista	54
3.4.3- Construção do corpus e análise de dados	57
4- RESULTADOS.....	65
4.1- Resultados dos estudos de caso	67
4.1.1 – Estudo de caso 01: PAULO	67
4.1.1.1- História das crises	68
4.1.1.2- Relação com as crises/doença de base	69
4.1.1.2.1- Epilepsia = estigma??	69
4.1.1.3- Trajetória escolar.....	70
4.1.1.3.1- Escola ideal	70
4.1.1.3.2- A escola e o estigma	72
4.1.1.4- O que é ser (d)eficiente	72
4.1.1.5- Perspectivas futuras.....	73
4.1.1.6 - Análise do estudo de caso de Paulo	74
4.1.2 – Estudo de caso 02: GABRIEL	81
4.1.2.1- História das crises	82
4.1.2.2- Relação com as crises.....	83

4.1.2.2.1- Epilepsia = estigma??.....	84
4.1.2.3- Trajetória escolar	84
4.1.2.3.1- Escola ideal	85
4.1.2.3.2- Escola e estigma	86
4.1.2.4- O que é ser (d)eficiente.....	86
4.1.2.5- Perspectivas futuras	87
4.1.2.6- Análise do estudo de caso de Gabriel	88
4.1.3- Estudo de caso 03: ISABEL	94
4.1.3.1- História das crises	95
4.1.3.2- Relação com as crises/doença de base.....	96
4.1.3.2.1- Epilepsia = estigma??.....	96
4.1.3.3- Trajetória escolar	98
4.1.3.3.1- Escola ideal	98
4.1.3.3.2- A escola e o estigma.....	99
4.1.3.4- O que é ser (d)eficiente.....	100
4.1.3.5- Perspectivas futuras	101
4.1.3.6- Análise do estudo de caso de Israel	102
5- DISCUSSÃO	109
6- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	137
REFERÊNCIAS.....	143
GLOSSÁRIO.....	153
APÊNDICES	155

1- INTRODUÇÃO

A discussão sobre inclusão é atualmente de grande relevância em nossa sociedade e tem emergido como uma questão ética, trazendo como pressuposto a idéia de uma sociedade que se estrutura para atender às necessidades de cada cidadão, das majorias às minorias, dos privilegiados aos marginalizados (WERNECK, 1998). Essa discussão está nos jornais, *outdoors*, encontros científicos, nas conversas informais, na política. Fala-se em inclusão social, digital, cultural, econômica, escolar, dentre outras.

Vários grupos têm compartilhado e aderido a essa concepção, aglutinando importantes setores da população em torno dela, os quais, por motivos distintos (étnicos, sócio-econômicos, sexuais, religiosos, físicos, dentre outros), sentem-se marginalizados. Um desses grupos é o de pessoas com necessidades especiais. Segundo a Declaração de Salamanca (ONU, 1994, p. 03), a definição de pessoas com necessidades especiais é ampla, encampando diferentes grupos:

Aqueles deveriam incluir crianças deficientes e super-dotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias lingüísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos desvantajados ou marginalizados.

Deste conjunto, neste presente trabalho, serão destacadas e discutidas apenas aquelas consideradas como apresentando deficiências (físicas, sensoriais e/ou mentais), ou como tendo quadros orgânicos específicos (como pessoas com epilepsia), o que as levam a serem vistas como fora do padrão “normal” e exigindo inclusão.

No que se refere à inclusão, no entanto, revisão do termo na literatura (RORIZ; AMORIM; ROSSETTI-FERREIRA, 2005) revelou que não há uma definição comum, como discutem Odom e Diamond (1998). Uma multiplicidade de definições pôde ser verificada em estudo de Roriz (2005), que evidenciou que o termo inclusão é entendido e referido de diferentes formas. No cotidiano dos profissionais de saúde e das famílias, o termo surge

associado à idéia de “acolher”, “integrar”, “conviver”; “superar dificuldades mais evidentes”, “dar um segundo olhar”; “ajudar”, “não segregar”, “ser um cidadão”; “conviver com crianças ditas normais”, dentre outros.

A despeito dessa vaga e múltipla definição do termo, temos concebido particularmente a inclusão social como a participação da pessoa em atividades no ambiente doméstico, na vizinhança, além do uso de espaços públicos de saúde, transporte, educação, lazer, dentre outros. Isso significa, portanto, que, de modo geral, de alguma maneira, as pessoas fazem parte e se encontram incluídas na sociedade. No entanto, para vários dos grupos que se sentem marginalizados, o que se percebe é que essa inclusão não ocorre de maneira digna e decente. Daí corroborarmos com Sawaia (2002), ao afirmar que, ao invés de tratarmos da concepção de “inclusão”, teríamos que considerar a “dialética exclusão/inclusão” dessas pessoas.

1.1- Dialética exclusão/inclusão. Construção de uma sociedade inclusiva?

A terminologia, proposta por Sawaia (2002), leva necessariamente a refletir sobre o tema da exclusão. A autora destaca a complexidade e a contraditoriedade que constituem o processo de exclusão: a qualidade de conter em si a sua negação, de não existir sem ela, isto é, ser idêntico à inclusão, ao que ela chama de inserção social perversa.

Assim, discute a autora, a sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão. Todos estamos inseridos de algum modo, nem sempre decente e digno, no circuito reprodutivo das atividades econômicas, sendo a grande maioria da humanidade inserida através da insuficiência e das privações. Portanto, em lugar da exclusão, o que se tem é a dialética exclusão/inclusão.

Essa acarreta subjetividades específicas que vão desde o sentir-se incluído até o sentir-se discriminado ou revoltado. Além disso, Sawaia (2002) afirma que, essas subjetividades não

podem ser explicadas unicamente pela determinação econômica. Elas determinam e são determinadas por formas diferenciadas de legitimação social e individual. E manifestam-se no cotidiano como identidade, sociabilidade, afetividade, consciência e inconsciência.

Ainda, segundo aquela autora, o processo de exclusão é complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é processo que envolve o ser humano por inteiro e suas relações com os outros. Não tem uma única forma e não é uma falha do sistema, a qual deve ser combatida como algo que perturba a ordem social; ao contrário, ela é o produto do funcionamento do sistema (SAWAIA, 2002).

Omote (2004), seguindo o mesmo raciocínio, refere que o estigma é parte integrante da inclusão, cumprindo a função de controle social para a manutenção da vida coletiva. O papel do excluído engole o ser humano. Aquilo que, inicialmente, é um comportamento social, configurado no processo de inclusão do excluído, acaba por naturalizar-se. Mas a imposição não é absoluta. Se a disciplinarização fosse imposta sem brechas, não sobraria consciência e individualidade, e os sujeitos não poderiam contar nem avaliar suas transformações - seríamos todos iguais. A dialética exclusão/inclusão configura-se apenas na relação (SAWAIA, 2002). Faz-se necessário, portanto, conhecer algumas facetas dessa relação com as pessoas com necessidades especiais, ao longo do tempo.

A forma de participação das pessoas com necessidades especiais na sociedade já percorreu caminhos diversos, em função dos modos como as relações sociais foram estabelecidas e construídas. Durante vários séculos, essas pessoas, particularmente as com deficiências, foram submetidas a uma exclusão social total, sendo consideradas inválidas e sem utilidade, sendo excluídas do conjunto das atividades sociais (SASSAKI, 1997).

Como tal autor refere, nas décadas de 1950 e 1960, repensando-se aquele processo de exclusão, começou a haver o atendimento especializado segregado, com o surgimento de várias instituições especializadas, tais como escolas especiais, centros de reabilitação, oficinas protegidas de trabalho, clubes sociais especiais, dentre outros. A idéia era prover diversos serviços a essa população, já que a sociedade não a aceitava no cotidiano dos serviços da comunidade dita normal. Porém, essa atuação se fazia limitada e de maneira limitante, dentro dessas instituições.

Ao final da década de 60, início da década de 70, começa o movimento pela integração social, procurando inserir essas pessoas nos sistemas sociais gerais (SASSAKI, 1997). Nessa época era preconizado que o deficiente deveria ser colocado o mais próximo possível das pessoas consideradas normais, com elas convivendo e trocando experiências. O atendimento diferente, separado ou segregado, deveria ocorrer somente quando exclusivamente necessário (MENDES et al., 2000).

A partir das décadas de 80-90, opondo-se ao processo de integração, a inclusão social passa a aparecer como um discurso significativo. Apesar disso, entende-se que o debate e as práticas que buscam garantir a inclusão não são recentes. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU), escrita em 1948, tem sido considerada como um dos documentos-chave desse novo panorama. Essa declaração explicita os direitos fundamentais de todos os seres humanos, afirmando que “todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direito” (artigo I, p. 01). Outro importante marco para essa discussão se deu com o estabelecimento da concepção de sociedade inclusiva, firmada, pela Assembléia Geral da ONU - Resolução 45/91 (ONU, 1990).

Verifica-se que, apesar da existência dessas novas proposições sobre o modo de participação social de pessoas com necessidades especiais, não há uma ruptura completa com os sentidos pré-existentes, havendo uma sobreposição de práticas discursivas (SPINK, 2000).

Muitas das práticas de segregação continuam presentes, ainda nos dias de hoje, sendo implantadas e validadas oficialmente de maneiras diversas, a depender da articulação de fatores que envolvam a história e a cultura, o contexto sócio-econômico, os campos interativos, além das características pessoais dos vários participantes. Estabelece-se, assim, em debate e em embate a atribuição de significados diversos relativos às “competências” e às “faltas de competências”, recolocando aquelas pessoas, de forma ambígua e contraditória, na referida dialética exclusão/inclusão social.

Quando consideramos os diversos aspectos atravessados e marcados na inclusão/exclusão, particularmente, de *crianças* com necessidades especiais, um aspecto tem sido colocado em figura, tanto pela sociedade em geral, como especificamente pelo meio científico - a questão da inclusão/exclusão escolar.

1.2- Educação Especial: múltiplas vozes e caminhos

Como vínhamos discutindo, para compreender as múltiplas e entrelaçadas práticas discursivas existentes hoje em dia, especificamente da *educação* relacionada às crianças com necessidades especiais, torna-se importante considerar seus sentidos e traçar suas origens históricas, resgatando-se grandes marcas e paradigmas que as envolvem.

Como Jannuzzi (2004) destaca, ao discutir esse processo no Brasil, em um primeiro período, que vai da colonização até o século XX, o paradigma para alguns grupos de crianças cujas deficiências eram mais graves era o da exclusão social quase que total, e não só dos espaços escolares. No entanto, vale frisar que, nesse mesmo período, dentro de uma sociedade que era predominantemente iletrada, com uma economia mais rural e familiar e cujas relações eram atravessadas por valores religiosos, muitas crianças e pessoas com quadros menos graves acabavam por fazer parte das atividades domésticas cotidianas.

Na segunda metade do século XIX, inicia-se um novo paradigma. É o que tem sido denominado contemporaneamente de fase segregadora. Neste paradigma há ainda uma segregação das crianças/jovens com deficiência, mas eles são retirados de suas casas e passam a circular em espaços públicos, como instituições especializadas, tanto para ensino, como trabalho. Esse movimento é fruto de várias declarações internacionais, como a Declaração dos Direitos Humanos (1948) e a Declaração dos Direitos da Criança (1959), dentre outros. E, reflete, ainda, movimentos internacionais e nacionais (com a criação e organização das APAEs e das Fundações Pestalozzi).

Essa prática dá uma nova perspectiva a essas crianças, pois, a depender do desempenho do educando, seria possível estabelecer níveis pedagógicos: as crianças deficientes ou eram consideradas educáveis, ou treináveis ou dependentes (DUNN, 1968). “Os deficientes mentais educáveis (grau leve) são alunos que, embora possuam um grau de inteligência abaixo da média, podem ser alfabetizados segundo programa curricular adaptado às suas condições pessoais, alcançando ajustamento parcial ou total” (BRASIL, 1978). Não obstante, como fica evidente, em função dos valores e critérios de avaliação, somente uma parte delas era considerada como educável.

Na década de 70, discursos sobre a escolarização de crianças com necessidades especiais apóiam-se na discussão sobre integração social; a educação especial passando inclusive a representar um eixo de atuação em termos de políticas públicas. Surge, assim, a integração escolar, através da Lei 5692/71 (BRASIL, 1971).

Nesse processo, ocorre uma expansão dos serviços públicos de atendimento educacional às pessoas com deficiências, com a criação do ensino especial: classes especiais, sala de recursos, ensino itinerante, entre outros (VIANNA, 2005). As classes especiais, particularmente, representavam salas de aula dentro de escolas regulares, destinadas exclusivamente às crianças com deficiências. A depender das necessidades e habilidades do

aluno é que se definia como se daria o seu processo escolar, podendo o mesmo se dar num grupo de crianças sem necessidades especiais, durante uma parte ou totalidade do tempo de permanência na escola (BRASIL, 1994). Segundo Carvalho (1998), nesse modelo de integração, os alunos com deficiências deviam se adaptar à realidade das escolas, enquanto estas permaneciam com suas condições inalteradas para receberem àquelas crianças.

Na década de 80, o processo continua com seus desdobramentos. Internacionalmente, a questão dos direitos dessa população foi sendo reafirmada, proclamando-se a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Posteriormente, entre 1981 e 1991, desenvolveu-se a Década Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiências. No Brasil, ocorre uma ampla organização de entidades vinculadas a pessoas com deficiência (fundando-se o Conselho Brasileiro de Entidades de Pessoas Deficientes, a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos, dentre outros).

Fruto das lutas e organizações públicas e privadas, a própria legislação brasileira (Constituição Federal, de 1988) e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) incorporaram alguns dispositivos relacionados à Educação Especial e Educação Inclusiva (SOUSA; PRIETO, 2002). Instituiu-se como dever do Estado a garantia de “atendimento educacional especializado aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1996, pp. 02 e 21).

Finalmente, na década de 90, novos discursos adquiriram mais força e resultaram na proposta da Educação Inclusiva (FERREIRA, 2004). Esta decorre dos vários movimentos nacionais e internacionais entrelaçados, reforçados pela Declaração de Jomtien (ONU, 1990) e a Declaração de Salamanca (ONU, 1994). A educação inclusiva representa uma nova mudança de paradigma na forma de conceber e atuar junto às crianças com necessidades especiais, sendo que o princípio que guia esse paradigma é de que as “escolas deveriam

acomodar a todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais e emocionais” (ONU, 1994, p. 03).

De acordo com Carvalho (1998), a educação inclusiva consiste em um processo de educar, no ensino regular, conjuntamente e de maneira incondicional, alunos com e sem necessidades especiais. Segundo Mantoan (2003), a inclusão remete à integração escolar de forma radical, pois todos os alunos devem ser inseridos no sistema regular de ensino, implicando transformações em todo o campo da educação, já que a escola deve se adaptar às necessidades educacionais das crianças e não o contrário.

No Brasil, a política de Educação Inclusiva foi introduzida nas políticas públicas do sistema educacional brasileiro através da Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), dos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN) – adaptações curriculares para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais (BRASIL, 1998), dentre outros.

Sua implantação, porém, tem se mostrado difícil de ser efetivada, já que o processo encontra-se marcado por uma série de contradições (MINTO, 2000). Uma grande polêmica nesse novo paradigma é o fato de que a responsabilidade por criar condições para promoção de uma educação de qualidade para todos é transposta para os sistemas educacionais - estes têm que fazer adaptações que atendam às necessidades educativas especiais dos alunos com deficiência (SANTOS, 2003).

Tais contradições em relação à inclusão escolar vão além, já que estas não se limitam somente a mudanças estruturais. Como Moysés e Collares (1997) discutem, ao tratarem sobre a concepção de deficiência, coloca-se a necessidade de subverter as avaliações, abandonando a busca por defeitos para tentar encontrar a criança concreta, enquanto ser histórico. Isso implica que, no paradigma da inclusão, abre-se a possibilidade de emergência de novas e

diferentes concepções sobre deficiência, educação, infância, família e ser humano. Enfim, mudanças na visão de mundo, como destaca Yazlle (2001).

Os sentidos deslocam-se assim em direção a uma perspectiva da diferença, em que estão presentes tanto as deficiências, como as habilidades e potencialidades. Essa constatação tem produzido, nas vidas das próprias crianças e da comunidade, o surgimento de novas práticas discursivas, ainda bastante polêmicas e com dificuldades de implementação.

Ferreira (2004, p. 14), ao avaliar os impactos específicos da Declaração de Salamanca, reconhece que “a inclusão se tornou um padrão internacional”. Mas, segundo ele:

(...) a imposição de políticas que não refletem os valores das nações que as recebem acabam por comprometer o próprio conceito de inclusão; e que essas políticas aparentemente universais têm reflexos diferentes nas políticas das diferentes nações, inclusive pelas diferenças culturais e educacionais.

Essas diferenças mostram-se atravessadas por muitos aspectos, como as características da criança (HANSON et al., 1998; HANSON et al., 2001; KASARI et al., 1999; ODOM; DIAMOND, 1998; ODOM, 2000; PALMER et al., 1998), o funcionamento cognitivo, os problemas de comportamento, a idade e as características do quadro. Também é significativa a percepção da família e da comunidade sobre a deficiência e a própria concepção de inclusão, influenciando sobremaneira a colocação ou não da criança em ambientes inclusivos (BAKER; DONELLY, 2001; KASARI et al., 1999; PALMER et al., 1998).

Ainda, a condição sócio-econômica e cultural mostra ter um papel importante no sentido de definir as particularidades *da* e as escolhas *para a* criança, influenciando nas expectativas com relação à mesma (HANSON et al., 1998). Outro fator é a filosofia da escola, a qual pode influenciar na colocação ou não da criança com necessidade especial em uma sala de aula regular. Graves e Tracy (1998) apontam esse como um fator muito importante na eficácia do processo inclusivo, o qual depende da maneira como a escola é organizada (física e

pedagogicamente), das condutas, crenças e da formação dos professores, dentre outros (BAKER; DONELLY, 2001).

Como referido, anteriormente, vários grupos de pessoas com necessidades especiais sentem-se ou são percebidos como marginalizados e se encontram aglutinados em torno da discussão sobre a inclusão. Dentre aqueles, em que se discute com mais frequência essa dialética exclusão/inclusão, estão as crianças com deficiências e, ainda, as crianças com epilepsia. Neste trabalho, trataremos especificamente das crianças com epilepsia, sendo importante por isso, remetermo-nos à discussão do que se trata tal quadro.

1.3- Epilepsia: considerações gerais

Riggs e Riggs (2005) afirmam que poucas doenças chamaram tanta atenção e promoveram tanta polêmica quanto a epilepsia. Segundo eles, a sua literatura é extensa e precursora das neurociências e da diferenciação explícita entre práticas culturais, religiosas, mágicas e científicas.

Na Roma antiga, pessoas com epilepsia eram evitadas por medo de contágio. Estas eram perseguidas como bruxas na Idade Média. Na primeira metade do século passado, nos EUA, essas pessoas eram rotuladas como desviantes e seu matrimônio e reprodução eram restringidos através de legislação e por médicos eugenicistas (MASIA; DEVINSKY, 2000¹ apud GOMES, 2006).

Até mesmo na Medicina, durante os tempos antigos, a epilepsia foi entendida como resultante de influências ocultas ou más. Por conseguinte, foram prescritos tratamentos mágicos ou religiosos, algumas destas práticas persistindo até hoje, na população leiga. No

¹ MASIA S. L., DEVINSKY O. Epilepsy and behavior: A brief history. **Epilepsy Behaviour**, v. 1, n. 1, p. 27-36, 2000.

Renascimento, houve a tentativa de se conceber a epilepsia de uma outra forma, decorrente de doença física e não obscura. Porém, foi o Iluminismo que trouxe para a epilepsia uma concepção mais moderna (GOMES, 2006).

Desta forma, no decorrer desses 2.400 anos, passou-se da hipótese da epilepsia como do âmbito do sobrenatural, com denominações de doença sagrada - em que as pessoas com epilepsia eram vistas como lunáticas -, para uma natural, orientada por Hipócrates, até as idéias mais modernas. Estas concepções mais modernas sobre as raízes do transtorno começaram a ocorrer apenas a partir dos séculos XVIII e XIX (GOMES, 2006).

No entanto, até hoje, mesmo neurologistas especialistas de tal área afirmam que não há definição que seja completamente satisfatória de epilepsia (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000). Estes últimos autores afirmam que, de modo geral, se diz que crises epiléticas são eventos clínicos, os quais refletem a disfunção temporária de pequena parte do cérebro (crises focais) ou envolvem os dois hemisférios cerebrais (crises generalizadas) e que ocorrem em razão de descarga anormal, excessiva e transitória das células nervosas, seus sintomas dependendo das partes do cérebro envolvidas na disfunção.

Dados de frequência das epilepsias são muito variáveis, por causa de dificuldades metodológicas (presença de diversas definições de epilepsia; e, fontes de dados nem sempre muito confiáveis). Ainda que se considere essa imprecisão, estima-se que a epilepsia seja a condição neurológica grave mais comum, afetando aproximadamente sessenta milhões de pessoas em todo o mundo (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999). No Brasil, estima-se que 1,8% da população tenha epilepsia, ou seja, três milhões de pessoas.

Estima-se, ainda, que a cada ano haja de 100.000 (LI; SANDER, 2003) a 150.000 (GOMES, 2000) casos novos. Em algumas regiões do Brasil, a epilepsia pode chegar a atingir 15% da população, por este ser um país em desenvolvimento (com desnutrição calórico-

protéica, atendimentos inadequados a gestantes e parturientes, infecções, convulsões febris, traumatismos crânio-encefálicos, dentre outros).

A epilepsia acomete tanto a população adulta quanto infantil, havendo leve predomínio no sexo masculino. A faixa etária mais acometida é a infantil, representando a desordem cerebral crônica mais comum na infância, sua incidência sendo maior nos dez primeiros anos de vida, significando que as crianças são afetadas desde o início de sua vida escolar. Do ponto de vista médico, muitas das epilepsias infantis são benignas e caminham para a remissão das crises ou para seu controle, com o tratamento apropriado (BOER, 2002).

A epilepsia se expressa através de enorme espectro clínico, variando de condições benignas, até formas graves, incapacitantes e fatais. A classificação das epilepsias e síndromes epilépticas é baseada nas semelhanças em relação ao tipo de crise, idade de início, sinais clínicos ou neurológicos associados, história familiar, achados eletrencefalográficos e prognóstico. A maioria das síndromes epilépticas não tem necessariamente causas comuns (GUERRERO et al., 2000).

Estes autores referem ainda que a maioria das síndromes epilépticas não tem necessariamente causas comuns. Assim, há uma enorme lista de síndromes epilépticas. No entanto, como não é este o nosso foco de pesquisa, não trataremos essa classificação de maneira pormenorizada. Porém, para o melhor entendimento do que será exposto quando da apresentação dos resultados e discussão, a epilepsia de lobo temporal e a síndrome de West serão aqui apresentadas. E também serão discutidos tratamentos específicos para cada uma dessas duas formas de epilepsia.

Epilepsia de lobo temporal:

O lobo temporal é considerado como o mais epileptogênico dos lobos cerebrais (LONGO, 2009). A epilepsia, geralmente, inicia-se na infância, embora possa aparecer em

qualquer idade. Caracteriza-se por crises parciais simples e complexas recorrentes, sendo que as crises com generalização secundária (crises tônico-clônicas) são pouco frequentes (GUERRERO et al., 2000).

As crises parciais complexas são geralmente precedidas por uma aura (crise parcial simples), com uma sensação epigástrica ascendente (não exclusiva) associada a um distúrbio emocional como, por exemplo, medo. Estas auras também podem ocorrer de forma isolada. O paciente pode inclusive, apresentar apenas auras, durante anos, antes da ocorrência da primeira crise parcial complexa (PAGLIOLI-NETO; CENDES, 2000).

A avaliação neuropsicológica geralmente evidencia uma disfunção de memória verbal ou não-verbal, ou de ambas. A história familiar de epilepsia e o antecedente de convulsão febril prolongada na infância são relativamente frequentes nos pacientes com este tipo de epilepsia. É comum existir um período “silencioso” ou de fácil controle entre o início das manifestações e o período de crises frequentes ou refratárias à medicação (GUERRERO et al., 2000).

A cirurgia como tratamento para epilepsia refratária do lobo temporal representa 50% a 75% dos casos operados nos grandes centros de tratamento de epilepsia. O objetivo da cirurgia é a remoção da *zona epileptogênica*. Esta compreende a zona responsável pela geração de crises. No entanto, as ressecções podem ir aquém ou além do necessário para cada caso em particular (PAGLIOLI-NETO; CENDES, 2000).

Em um passado recente as lobectomias *en bloc* eram muito comuns. Atualmente, com os modernos métodos de neuroimagem e os registros de vídeo-EEG (eletrencefalograma), os procedimentos cirúrgicos passaram a ser cada vez mais seletivos. Resultado disso é que 80% a 90% dos pacientes podem esperar um resultado pós-operatório satisfatório, em sua maioria com controle total de crises e com menores seqüelas. O tratamento cirúrgico precoce oferece

ainda maior probabilidade de reabilitação psicossocial do indivíduo (PAGLIOLI-NETO; CENDES, 2000).

Síndrome de West:

É assim chamada devido à primeira descrição clínica feita pelo Dr. W. J. West, em 1841. A síndrome compreende a tríade:

- 1- Espasmos infantis;
- 2- Deterioração ou retardo do crescimento neuropsicomotor;
- 3- Padrão de hipsarritmia no eletroencefalograma (EEG).

Inicia-se quase que exclusivamente no primeiro ano de vida, com maior incidência entre os quatro e sete meses. O sexo masculino, assim como na maioria das epilepsias, parece ser o mais afetado. Quanto à epidemiologia, a síndrome ocorre em um de cada 2000 a 4000 lactentes, sem distinção de raça (SCHMUTZLER; GUERREIRO, 2000).

As crises apresentam-se em salvas, podendo chegar a mais de 30 ataques em rápida sucessão. Sua duração é geralmente de 1 a 15 segundos. Quanto à etiologia, pode ser: 1) sintomática (de etiologia determinada); ou, 2) criptogênica (de etiologia não determinada).

Com relação ao tratamento, diferentes regimes de terapia têm sido propostos, a depender da etiologia. O extraordinário efeito do ACTH foi primeiramente relatado em 1958 (SCHMUTZLER; GUERREIRO, 2000). O tratamento pode melhorar o prognóstico, principalmente no que diz respeito ao retardo mental. (SCHMUTZLER; GUERREIRO, 2000).

A dieta cetogênica² pode ser uma opção terapêutica, principalmente em crianças. Espera-se que esta terapia seja eficaz para, pelo menos, um terço dos pacientes, resultando em redução ou controle das crises (NONINO-BORGES et al., 2004).

² Trata-se de uma dieta terapêutica, cuja composição é rica em lipídios, moderada em proteínas e pobre em carboidratos (INUZUKA-NAKAHARADA, 2008).

1.4- Epilepsia: algumas implicações

Tradicionalmente, na área da Neurologia, Psiquiatria e Psicologia, é atribuída, ao paciente com epilepsia, uma série de distúrbios de comportamento, tais como desajustes emocionais (depressão e ansiedade), problemas cognitivos (alterações de memória e nomeação), tentativas de suicídio e alcoolismo. Chegou-se inclusive a atribuir o rótulo específico de “personalidade epiléptica” (KOLB, 1976; AJURIAGUERRA, 1985). Mais do que isso, tem sido observado que tais distúrbios podem se manter mesmo após o controle das crises ou a remissão do quadro.

Esses aspectos têm levado pesquisadores a buscar compreender a dinâmica da situação, o que tem instigado a identificação de uma série de fatores de impacto da doença na vida das pessoas acometidas e daquelas de seu entorno. Tais impactos têm sido entendidos como dependendo da articulação de um conjunto de elementos, como a faixa etária da pessoa, as características da doença e de seu tratamento (medicamentoso ou cirúrgico), a organização do sistema de saúde (acesso ou não a tratamento adequado), a estrutura sócio-econômica (necessária reorganização econômica frente ao tratamento) e aspectos da cultura (como o estigma e o lugar social atribuído à pessoa com epilepsia). Exemplo dessa articulação de fatores está presente no trabalho de McNelis et al. (2005) que aponta a um baixo desempenho acadêmico como sendo favorecido pela longa duração da condição, por crises mais frequentes e pelo início precoce das crises.

Por outro lado, Sillanpää, Haataja e Shinnar (2004) ressaltam os efeitos negativos do uso contínuo e prolongado de medicamentos anti-epilépticos, já que este tratamento geralmente é de longa duração, as drogas devendo ser tomadas várias vezes ao dia, marcando o cotidiano da criança e de sua família. O caráter crônico da doença e de seu tratamento, além

da ocorrência das crises, podem assim alterar a sua vida e de sua família tanto no aspecto físico quanto psicossocial.

O maior problema, porém, ocorre quando a criança deixa de ser uma pessoa normal com epilepsia e passa a ser uma “criança epiléptica” (FERNANDES; SOUZA, 1999). Tal cristalização de sentido é entendida como ocorrendo pelo fato da palavra epilepsia provocar apreensão e rejeição, além de refletir o preconceito existente em torno da doença, já que muitas crenças e mitos que envolvem a epilepsia estão associados à possessão demoníaca, deficiência mental, insanidade ou a tendências criminosas e, não raro, o tratamento inclui simpatias e exorcismos (LI; SANDER, 2003).

Em função dos estigmas e preconceitos, o diagnóstico de epilepsia acaba por atravessar e contribuir para a constituição de vários aspectos da vida dessas pessoas e daquelas próximas a elas.

No que tange à família, o quadro de epilepsia exige dos familiares uma atitude de (re)estruturação para enfrentar o problema tanto no âmbito familiar quanto perante a comunidade na qual se inserem (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000). Estudos indicam que os pais, temendo as conseqüências dos quadros epilépticos, induzem seus filhos a se sentirem apreensivos a respeito da epilepsia (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000). Muitas vezes, os pais – tomados por temores – tornam-se superprotetores e, como resultado, resistem a conceder independência à criança nos momentos sem crises (BOER, 2002). O receio da convulsão e dos riscos que podem acompanhá-la (contusões, lacerações, fraturas, entorses) constitui um estresse, levando a uma restrição das atividades a serem realizadas, como as atividades lúdicas, mesmo que sem riscos.

Muitos pais e professores podem vir a limitar, desnecessariamente, certos tipos de atividades esportivas. Tem sido relatado, também, o preconceito que essas crianças enfrentam com os pais de crianças sem epilepsia, os quais desaprovam que seus filhos estudem ou

brinquem com elas (BOER, 2002). Muitas vezes, ainda, pode ocorrer uma compreensão de que há uma dificuldade de comunicação por parte das crianças com epilepsia, transformando-as em pessoas mais isoladas (BOER, 2002). Dessa forma, crianças com epilepsia podem ter a percepção de ter limitações em desenvolver oportunidades sociais; ou, de fato, podem vir a sofrer limitações de oportunidades (GUERREIRO; GUERREIRO, 1999).

A aprendizagem da criança com relação ao quadro e ao modo como lidar com ele pode ser positiva ou negativa, a depender da relação com os familiares, professores, médicos e colegas, além das explicações/reações dos mesmos. Algumas vezes, esses comportamentos despertam nas crianças sentimentos de raiva, medo, choque, ansiedade, confusão e depressão (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000). Contudo, o melhor conhecimento das causas da epilepsia vem dando força a uma visão atualizada que colabora para desmitificar falsos conceitos, os quais reforçam a imagem incapacitante da criança (GUIMARÃES, 2002).

O que fica claro é que as crianças com epilepsia usualmente estão sujeitas a atitudes de rejeição social desde a infância, rejeição marcada por estigmas / preconceitos sobre epilepsia, pautados na desinformação e crenças infundadas, passadas de geração a geração. Muitas vezes, tais atitudes iniciam-se no próprio ambiente familiar e no campo da saúde, delas decorrendo restrições à participação em atividades próprias da idade, como a própria frequência à escola regular.

Assim, apesar de muitas vezes o quadro de epilepsia não ser nem limitante e nem incapacitante, devido aos estigmas do grupo social, essas crianças acabam por ser colocadas, inadvertidamente, na Educação Especial (escolas especiais ou salas especiais), entendendo-se que elas têm necessidades educativas especiais. Mesmo que elas ingressem no ensino regular, o que se tem verificado junto aos professores (BOER, 2002), é a presença de fortes estigmas, além de uma falta de conhecimentos básicos sobre as epilepsias, podendo promover a

construção de dificuldades escolares e (re)encaminhamentos das crianças para classes ou escolas especiais.

Portanto, o processo de inclusão escolar das crianças com epilepsia, em grande número de vezes, é marcado prioritariamente pela exclusão, diante do desconhecimento de seus direitos, da ausência de conhecimentos, da desarticulação de projetos públicos (na saúde e na educação), dificuldades econômicas e estigmatizações presentes. Assim, muitos dos problemas psicossociais associados às epilepsias são cada vez mais reconhecidos como estando circunscritos pela discriminação pública (FERNANDES; SOUZA, 1999).

Mais do que isso, a existência do estigma envolve não só seus familiares, círculos de conhecidos, professores, membros da comunidade em geral, mas até mesmo, profissionais de saúde, como também a própria pessoa acometida. Cria-se um círculo de exclusão alimentado simultaneamente pelo paciente e pela sociedade, sendo comum que os pacientes apresentem baixa auto-estima e retração social, esforçando-se para esconder-se ou esconder a doença (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000). A sociedade ativamente contribui para isso, já que cria limites importantes no acesso às condições de escolaridade, ao emprego e à participação social em geral. Ainda, permite possibilidades limitadas de oposição e ruptura com o estigma, em função dos aspectos culturais e organizacionais das instituições onde estas pessoas/crianças estão inseridas.

A diversificação do modo como lidar com a questão escolar no caso de crianças com epilepsia pôde ser evidenciada em revisão de literatura³. Ao cruzarmos as datas de publicação com os temas abordados em cada trabalho, verificamos que, nas décadas de 1940 e 1950, apenas três trabalhos avaliam ou apresentam escolas para pessoas com epilepsia (FOX, 1947; HARRISON; WOELLER, 1953; HART, 1944). Já a partir dos anos 2000, tornam-se cada vez mais freqüentes os estudos sobre a escolaridade de pessoas com epilepsia em escolas

³ Revisão nas bases de dados: ERIC, SCIELO e PsycInfo. Palavras-chave: “*education and epilepsy*”, nas bases ERIC e PsycINFO, e, “epilepsia e educação”, “epilepsia e aprendizagem”, no SCIELO. A intenção era investigar e analisar aspectos voltados à educação de crianças com epilepsia.

regulares. Enquanto que, entre as décadas de 1940 a 1950, surgem apenas três trabalhos, a partir do ano 2000, passa-se a ter, pelo menos, dois trabalhos por ano, esse tendo sido o segundo assunto mais discutido entre os resumos selecionados. O assunto mais abordado envolveu os distúrbios comportamentais e problemas cognitivos atribuídos a pessoas com epilepsia. As dificuldades de aprendizagem foram discutidas em 16 dos 30 trabalhos. Dessa forma, constatamos que a discussão sobre personalidade epilética, feita há mais de 30 anos por Kolb (1976) e Ajuriaguerra (1985) ainda está presente nos dias de hoje.

Instigados por essa atual e polêmica discussão a respeito da inclusão/exclusão escolar de crianças, e particularmente de crianças com epilepsia (em função da magnitude e impacto que esse quadro tem na população e nos serviços de saúde e educação em geral), buscamos investigar os processos que envolvem a educação de crianças com epilepsia.

2- OBJETIVO

O objetivo geral foi investigar, a partir de situações ligadas ao contexto escolar:

- Como professores, familiares e a própria criança com epilepsia concebem e vivenciam a epilepsia no cotidiano da educação escolar.

Como objetivos específicos, a meta foi:

- Investigar como, através dessas vivências escolares, todos e cada um assumem, reforçam, negociam e se contrapõem ao suposto estigma que a epilepsia carrega;
- Investigar, a partir dos vários interlocutores (criança, familiares e professores), as percepções e vivências de limitações e possibilidades da inclusão escolar da criança com epilepsia.
- Avaliar se os discursos sobre as limitações resultam da ocorrência das crises ou se estão mais ligados à cristalização de um rótulo e de um lugar social especificamente atribuído à criança com epilepsia.

Para a elaboração dos objetivos, construção e análise do *corpus* empírico, fundamentamo-nos na perspectiva teórico-metodológica da *Rede de Significações*.

3- METODOLOGIA

3.1- Perspectiva teórico-metodológica da Rede de Significações

A perspectiva da *Rede de Significações (RedSig)* (ROSSETTI-FERREIRA et al., 2008; ROSSETTI-FERREIRA, AMORIM; SILVA, 2000, 2004) representa um instrumental para a compreensão e investigação dos complexos processos de desenvolvimento humano, sendo o processo desenvolvimental considerado como inerentemente relacional e situado. Isto é, ele se dá ao longo de toda a vida, nas e por meio das múltiplas interações estabelecidas, em contextos social e culturalmente organizados, imersos em e atravessados por uma matriz sócio-histórica.

Essa perspectiva implica, portanto, que aspectos das pessoas em interação e dos contextos específicos constituem-se como partes inseparáveis, em um processo de mútua constituição. E, que sua característica básica é a intersubjetividade. Nesse sentido, a metáfora de rede torna-se útil, pois possibilita expressar o desenvolvimento das várias pessoas em interação e da situação como um todo em recíproca constituição, e não simplesmente de cada pessoa isolada das outras e do contexto.

Para Rossetti-Ferreira, Amorim e Silva (2000), para cada pessoa, em cada momento, em função dos parceiros e dos lugares que freqüentam, há o entrelaçamento de vários aspectos promovendo a contínua (re)estruturação das configurações, metaforicamente denominada de rede de significações. A configuração da rede atua, assim, como um circunscritor, seja impulsionando para determinadas direções e aquisições, ao mesmo tempo em que distancia ou, mesmo, interdita outras.

Segundo as autoras, sempre existem percursos que não serão percorridos, havendo possibilidades e capacidades que não têm chances de se efetivar. Ou, que têm sua aquisição

iniciada, mas são perdidas diante de novas mudanças. Isso aponta ao desenvolvimento como um processo em que sempre ocorrem ganhos e perdas. Ocorre desta forma tanto a possibilidade de inovação, como certa previsibilidade das trajetórias desenvolvimentais.

Nessa perspectiva, portanto, a criança com epilepsia está sendo considerada como um dos focos do estudo, possuindo características específicas, principalmente no que se refere à sua saúde física, habilidades, riscos, potencialidades e limitações. Sua experiência social é também compreendida como associada *a* e atravessada *pela* forma como o seu quadro clínico é interpretado pelo outro, pelo modo como as instituições de saúde e educação concebem e lidam com pessoas com epilepsia. Estas interpretações e concepções tornam-se importantes elementos mediadores do processo de educação e desenvolvimento. Dentro disso, tais características podem ser consideradas como incapacitantes, ou não, levando à atribuição à criança de potencialidades educacionais diversas, mais amplas ou mais restritas. Assim, as particularidades das crianças com epilepsia devem ser pensadas fazendo-se sua inter-relação com os valores e crenças do grupo social e das pessoas de seu entorno, os quais emergem em contextos específicos, através dos campos interativos que se estabelecem.

Os campos interativos (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004) são considerados como a base da vida humana. É o outro que insere a criança em determinados contextos ou posições sociais, sendo seu mediador e intérprete do mundo para ela e dela para o mundo. É esse outro que, através de suas ações e interações com a criança e da organização do ambiente, traça as metas gerais para o seu desenvolvimento. É esse outro – familiares / professores / agentes de saúde / outras crianças – que vai, através de suas ações, significar a criança com epilepsia e a sua relação na sociedade.

Apesar de afirmar isso, nessa perspectiva, entende-se a própria criança como tendo uma ativa participação, em que, através de processos dialógicos intersubjetivos (AMORIM; ROSSETTI-FERREIRA, 2008), negociam, aceitam, negam, confrontam e/ou transformam as

significações e os papéis / contra-papéis que vão sendo atribuídos a ela. Nas situações cotidianas, a apreensão e a emergência dos diferentes papéis / contra-papéis faz-se em função das características das pessoas em interação, assim como da situação geral e dos contextos em que se encontram inseridas.

Neste trabalho, os contextos educacionais ganham uma atenção especial. Pela maneira como são organizados, eles podem contribuir para a exclusão dessas crianças. Por outro lado, podem de fato incluí-las no cotidiano social da escola. Ou, ainda, como discutido na introdução, estabelecer uma “inclusão perversa” (SAWAIA, 2002).

As pessoas em interação, dentro dos contextos específicos encontram-se imersas em e atravessadas por aspectos da matriz sócio-histórica (AMORIM; ROSSETTI-FERREIRA, 2004), a qual é compreendida como possuindo concretude no aqui-agora das situações. A materialidade da matriz revela-se nos mais diversos aspectos da situação, como por exemplo, na organização dos espaços; nas rotinas; nas práticas e nos discursos de um determinado grupo de pessoas e contexto; e, mesmo, através do próprio corpo.

As diversas práticas discursivas da matriz sócio-histórica em sua concretude contribuem para circunscrever os processos de inclusão/exclusão e de desenvolvimento das crianças com epilepsia, aproximando ou distanciando a criança de certas organizações sociais, de certos significados e sentidos. Nessa multiplicidade de práticas discursivas, favorecendo a exclusão, encontra-se o estigma (GOFFMAN, 1988). E, de acordo com este autor, o estigma representa a situação do indivíduo que é implícita ou explicitamente considerado como inabilitado para a aceitação social plena, o que o distancia de muitas organizações sociais.

Optou-se pelo embasamento da pesquisa com a perspectiva teórico-metodológica da *Rede de Significações* por se entender que, na educação de crianças com epilepsia, encontram-se entrelaçados, em confronto e em negociação, diversos aspectos que englobam os vários

campos interativos estabelecidos (criança - profissionais da saúde, criança-professor, professor-família, família-criança, professor-escola, escola-órgãos de educação, dentre muitos outros), as diferentes perspectivas, as questões históricas, ideológicas e políticas, os componentes pessoais da criança com epilepsia, além dos da família. Assim, para atingirmos nosso objetivo – Como professores, familiares e a própria criança com epilepsia concebem e vivenciam a epilepsia no cotidiano da educação escolar –, precisávamos optar por uma metodologia que garantisse a análise da complexidade desses vários elementos.

Trabalhar com o paradigma da complexidade, conforme pontua Morin (2006), implica em considerar os processos como se ocorressem dentro de um tecido de constituintes heterogêneos, inseparavelmente associados. A complexidade, no entanto, não compreende apenas quantidades de unidades e interações, mas também incertezas, indeterminações. Os processos congregam contradições que são complementares, sem deixar de ser antagônicas. Trabalhar com esse paradigma é aceitar certa imprecisão, tanto de fenômenos como de conceitos, e trabalhar com o insuficiente, com o vago, com a ambigüidade. Apesar de se ter clareza disso, entende-se que a pesquisa nessa perspectiva permite apontar a uma série de aspectos de relevo do processo, sem perder sua dinamicidade.

No entanto, sabemos que uma única pesquisa não conseguiria evidenciar cada um desses constituintes heterogêneos profundamente, razão esta que faz com que trabalhem muito constantemente em grupos, onde cada estudo aprofunda-se nesse ou naquele constituinte. A intenção é que, ao elegermos um foco para estudo, sendo o desta tese - como professores, familiares e a própria criança com epilepsia concebem e vivenciam a epilepsia no cotidiano da educação escolar - , através de um jogo de figura-e-fundo, esses diversos elementos possam ser considerados e contrapostos no sentido de apreender aspectos da situação que envolve crianças com epilepsia.

Para essa apreensão, optou-se pelo desenvolvimento da investigação, através de estudos de caso.

3.2- Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa

O estudo de caso, como discutido por Yin (2005), representa uma lógica de planejamento, uma estratégia de investigação. E, a opção pelo desenvolvimento do estudo de caso se fez em função de vários aspectos. Particularmente, pelo tipo de questão de pesquisa, a qual se propõe a investigar se e *como* determinado evento ocorre – neste caso, *como* professores, familiares e a própria criança com epilepsia concebem e vivenciam a epilepsia no cotidiano da educação escolar.

Um outro aspecto que demarca essa escolha, ainda baseando-nos em Yin (2005), é a noção de complexidade, discutida pelo referido autor. Assim, o estudo deve se dar de maneira a preservar as características significativas dos acontecimentos, dentro de seus contextos e relações. Essa noção encontra-se em perfeita consonância com a perspectiva da *Rede de Significações*, a qual traz como pressuposto a complexidade. A estratégia de estudo de caso mostra-se útil, ainda, quando se deseja investigar um evento em tais condições de complexidade, em que os limites entre o fenômeno e o contexto encontram-se intrinsecamente interligados, fazendo com que o pesquisador possua pouco controle sobre os eventos comportamentais em análise (YIN, 2005).

No que se refere à área em que a pesquisa foi realizada, ainda, trata-se de um campo em que a questão é bastante contraditória e polêmica, como já discutido na introdução. Tanto no que diz respeito à educação especial e inclusiva, quanto no que concerne à epilepsia. Ademais, o estudo da educação de crianças com epilepsia, é relativamente recente. Devido a

esses fatores, a pesquisa nesse campo implica na realização de estudos exploratórios, descritivos e explanatórios, possibilitados pelos estudos de caso.

O método de estudo de caso pode ser bastante elucidativo, mas Yin (2005) chama a atenção para um aspecto central: a necessidade de que cada caso seja cuidadosamente selecionado. Esta seleção pode centrar-se na previsão de resultados semelhantes, resultando em uma replicação literal. Ou ainda, produzir resultados contrastantes, levando a uma discussão teórica. Dessa forma, ao selecionarmos casos distintos, tanto no que se refere ao seu ambiente educacional, como ao controle de crises (como será discutido mais adiante), buscávamos uma discussão teórica.

Finalmente, a escolha recaiu no estudo de casos **múltiplos**. Tal opção deveu-se pela vulnerabilidade em potencial, quando se conduz casos únicos, que por diversos motivos poderiam acabar por não contribuir para a discussão em questão.

Com relação ao número de casos a serem analisados, em um projeto de casos múltiplos, Yin (2005, p. 73) afirma que:

Como não deve ser utilizada uma lógica de amostragem, os critérios típicos utilizados em relação à amostragem também se tornam irrelevantes. Deve-se pensar nessa decisão como um reflexo do número de replicações de casos – literais e teóricas – que gostaria de ter em seu estudo.

Há ainda um outro aspecto, considerado por Yin (2005) como de grande relevância para garantir a qualidade do estudo: a explicitação da unidade de análise, que será explicitado no item 3.4.3 – Construção do *corpus* e análise de dados. Cabe agora serem descritos os participantes do estudo.

Porém, antes de passarmos à apresentação e seleção dos participantes, vale informar que o projeto foi submetido *ao* e aprovado *pelo* Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Durante o processo de coleta de dados,

foi firmado um compromisso ético de preservação do sigilo sobre a identificação pessoal de todos os participantes ao divulgar as informações. Todos os sujeitos foram esclarecidos quanto à possível desistência, em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer consequência pessoal. Também foi solicitada uma autorização, por escrito de cada um dos participantes (através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), para a realização do registro da situação e eventual divulgação dos dados.

3.3- Sujeitos-Participantes

Para a seleção dos sujeitos-participantes da pesquisa, deve-se, em função do objetivo, explicitar qual é o grupo de participantes a ser investigado. Deve-se, ainda, definir qual o limite de tempo a ser investigado, de modo a garantir as possibilidades de atingir a meta de investigação e dar os limites da coleta e análise dos dados (Yin, 2005).

Para conduzir os estudos de caso múltiplos, seis crianças, entre sete e onze anos de idade, com diagnóstico de epilepsia foram os pivôs do estudo. Os critérios de inclusão iniciais eram de que duas delas estivessem freqüentando escola especial, duas classes especiais e duas salas de aula regular de 1^a a 4^a série. Em cada dupla de crianças, uma delas deveria ter as crises controladas, enquanto que, a outra ainda não deveria ter atingido o controle das crises⁴.

Para a seleção, indicou-se que a criança deveria ter uma consulta ambulatorial, à época da coleta de dados. Como critério de exclusão, considerou-se o fato da criança ter síndromes associadas e/ou seqüelas importantes decorrentes das crises ou da doença de base. Com isso, pretendíamos dar um enfoque maior à questão da epilepsia, com o mínimo atravessamento de

⁴ No que se refere à definição de controle das crises, baseamo-nos na classificação de Engel (ENGEL; Van NESS; RASMUSSEN, 1993), que define o controle considerando o tempo de um ano de seguimento após a cirurgia (esta definição é mais usada em casos pós-cirúrgicos). Nos casos não cirúrgicos, a remissão é dita como dependendo da síndrome epiléptica e da idade do paciente. Para este estudo, consideramos que as crianças tinham as crises controladas após um ano sem crises, tanto nos casos cirúrgicos, como naqueles de tratamento medicamentoso.

outras questões clínicas. Assim, poderíamos identificar, nos casos que indicassem problemas escolares, se estes se deviam a problemas cognitivos outros ou se estavam relacionados ao suposto estigma que a epilepsia carrega.

Além da participação das crianças com epilepsia, partindo-se da noção de rede em que se concebe a conjunção de elementos de ordem pessoal, relacional e contextual como parte dos processos investigados, considerou-se também como participantes do estudo, os familiares das crianças⁵, os professores da escola e o próprio pesquisador.

Nesse sentido, vale frisar que na perspectiva teórico-metodológica da *Rede de Significações*, o pesquisador é visto como participante ativo da situação e também como um interlocutor dos sujeitos-participantes. O dialógico contato com o objeto/sujeito de investigação o coloca dentro de uma complexa e dinâmica rede de significações, a qual contribui para estruturar o projeto e canalizar seus recortes e interpretações (AMORIM; ROSSETTI-FERREIRA, 2008).

Vale mencionar que a opção pela abordagem de contextos de educação distintos (sala de aula regular, classe especial e escola especial) não visava esgotar os discursos e vozes a respeito desse tópico. Mesmo porque, tomando como base a *Rede de Significações* (ROSSETTI-FERREIRA et al., 2008) essa proposta de esgotar os discursos não é possível. O que as autoras têm discutido é que o pressuposto não é o de controlar e dominar o real, já que “complexidade” não é vista como sinônimo de “completude”.

Tal perspectiva contrapõe-se assim, à idéia de busca da natureza holística do fenômeno desenvolvimental. As autoras consideram o conhecimento completo como impossível. E

⁵ A família como um todo foi considerada como participante da pesquisa, e não apenas os genitores, já que outros familiares também podem ser pessoas de referência significativa para a criança. Em relação ao contexto escolar, definiu-se que seria entrevistado apenas o professor responsável pela turma da criança.

afirmam, baseadas em Morin (2006), que um dos axiomas da complexidade é a impossibilidade, mesmo em teoria, de uma onisciência. Reconhecem sim e buscam lidar com o princípio da incompletude e da incerteza, animadas por uma tensão permanente entre a aspiração a um saber não fragmentado, não fechado, não redutor, ao lado do reconhecimento do inacabamento de todo conhecimento (MORIN, 2006).

E, por todo o exposto, a intenção não era também fazer comparações entre e a partir dos contextos (no caso, dos diferentes contextos escolares), mas ampliar a possibilidade de apreender vozes diversas ligadas à questão em estudo – vozes e práticas discursivas, como materializações da matriz sócio-histórica. A opção deu-se por se acreditar que, a partir de cada um dos ambientes de educação, deveriam/poderiam emergir práticas discursivas diversas; e, ainda, diferentes formas de posicionamento com relação à situação de educação de crianças com epilepsia.

3.4- Coleta de dados

3.4.1- Ida a campo - buscando os participantes do estudo

Para seleção dos participantes para o estudo, foi realizada intensa busca em serviço especializado (Ambulatório de Epilepsia de hospital terciário da região de Ribeirão Preto). No entanto, não foi possível identificar crianças que cumprissem os critérios de seleção. Essa dificuldade foi particularmente importante em função da usual presença de síndromes associadas e seqüelas graves, nas crianças que freqüentavam aquele ambulatório.

Frente à dificuldade, foi fornecida, à pesquisadora, uma lista de crianças que tivessem entre seis e onze anos de idade e que fizessem parte do Banco de Dados do Centro de Cirurgia de Epilepsia. Com a lista em mãos, contando com um total de 72 crianças, a pesquisadora foi em busca das seis crianças pivôs para o desenvolvimento do estudo.

Nesse processo, inicialmente, excluiu-se aquelas que não eram do Estado de São Paulo - 19 crianças. Uma criança, apesar de ser do Estado de São Paulo, era da capital e, também, acabou por não ser selecionada. Essas exclusões foram feitas, tendo em vista o planejamento de se fazer visitas à cidade da criança, para entrevistar a ela, sua família e a professora. E, no caso dessas 20 crianças, tal coleta se mostraria difícil em função da distância e do custo estimado para se realizar as visitas.

Feitas essas exclusões, a pesquisadora entrou em contato, por telefone, com todas as famílias restantes da lista. Das 52 crianças, verificou-se que sete já haviam falecido. Quatorze crianças tinham seqüelas importantes, como não andar, não falar, não conseguir estabelecer um diálogo coerente⁶. Houve, ainda, quinze casos em que não havia telefone para contato ou que a família havia se mudado e o novo morador não sabia informar o novo número. Nestes casos, não foi possível localizar a criança, mesmo consultando o serviço de informação da cidade. Um quadro ilustrativo, com os motivos para não enquadramento e participação na pesquisa, encontra-se a seguir:

Motivos para não participação na pesquisa	Número de crianças
Falecimento	07
Sem possibilidade de contato	15
Seqüelas importantes	14
TOTAL	36

Quadro 1: Motivos para não enquadramento na pesquisa.

Desta forma, apenas 16 crianças preencheram os critérios de seleção para pesquisa. Com relação a essas, voltou-se a fazer um contato telefônico com a mãe, explicando o objetivo e os

⁶ Nessa fase, a pesquisadora estava colhendo informações, por telefone. A triagem foi realizada, na maioria dos casos, tendo como intermediária a mãe. Portanto, era esta a afirmar se a criança era ou não capaz de responder questões sobre a escola e suas crises.

procedimentos da pesquisa, fazendo também um primeiro convite para participação das famílias na mesma. Todas as mães convidadas aceitaram participar. Explicava-se a fase em que a pesquisa estava e dizia-se que um contato posterior seria feito, caso a criança fosse efetivamente participar do estudo.

Para dar seqüência à seleção dos casos discriminou-se o ambiente educacional freqüentado por cada uma dessas crianças, o que é apresentado no quadro a seguir:

Local destinado para educação das crianças	Número de crianças
Escola Especial	01
Classe Especial	01
Escola Especial e Regular concomitantemente	01
Escola Regular	13
TOTAL	16

Quadro 2: Local de atendimento educacional das crianças que preencheram os critérios de inclusão na pesquisa.

Em virtude do pequeno número de crianças freqüentando classe e escola especial, não havia como seguir ao critério inicial de separar duas crianças por cada tipo de contexto educacional e, também, que tinham ou não as crises controladas. Em função do tipo de escolaridade, três crianças que freqüentavam os três primeiros locais, expostos no quadro anterior, foram selecionadas para o estudo. No caso dessas três crianças, duas não tinham as crises controladas e uma sim.

Com relação às 13 crianças que freqüentavam escola regular, foi feito um novo contato com as famílias, de modo a verificar se havia ou não remissão de crises. Após esse segundo contato, as crianças foram divididas em três grupos: 1) sem controle de crises, 2) controle com medicação e 3) controle com cirurgia. Em seguida foi feito um sorteio em cada grupo, chegando assim, às três outras crianças que foram participantes da pesquisa.

No quadro a seguir, apresentamos a lista de crianças que fizeram parte deste estudo. Além destas, vale reforçar a informação que, como participantes, incluem-se os professores, familiares e a própria pesquisadora. Importante dizer que todos os nomes das crianças e adultos a serem aqui utilizados são fictícios. Os nomes das crianças foram inclusive escolhidos por elas próprias.

Criança	Idade	Escolaridade atual	Crises
1- Paulo	10 anos	Escola especial	Controle com medicamento
2- Gabriel	10 anos	Classe especial	Sem controle
3- Rosana	07 anos	Escola especial e escola regular	Sem controle
4- Jow	10 anos	Escola regular	Sem controle
5- Isael	11 anos	Escola regular	Controle com cirurgia
6- Douglas	08 anos	Escola regular	Controle com medicamento

Quadro 3: Crianças que participaram da pesquisa.

Feita a seleção, entrou-se em contato com as famílias, por telefone, para refazer o convite de participação da pesquisa e marcar o primeiro encontro: entrevista com a família.

3.4.2- Ida a campo – realização de entrevistas

No primeiro encontro, foram dadas explicações sobre a pesquisa à criança, e indagado a ela sobre o interesse em participar da mesma. Era importante a anuência da criança, afinal a pesquisa seria feita *sobre e com* ela. Sendo assim, apesar de entendermos que, em termos éticos, a autorização dos pais possibilitaria a realização do estudo, em todos os casos, foi feito um contato particular com a criança, em que o projeto era apresentado, realizando esse procedimento de forma a respeitar sua idade e suas características. Obtida a anuência da

criança e da família, os professores foram também contatados, sendo realizado o mesmo processo de informação da pesquisa e obtenção da anuência.

Inicialmente, foi feita uma entrevista semi-estruturada com familiares (roteiro no apêndice A), gravada em áudio.

Com as crianças, foram realizados cinco encontros. As entrevistas com as mesmas tiveram características diferenciadas. A abordagem foi feita através de atividades lúdicas. Um roteiro específico de perguntas foi evitado. A nossa opção foi, a cada dia, termos um tema norteador (como será discutido mais adiante). O objetivo foi apreender como a criança percebe seu ambiente educacional; suas atividades escolares – dentro e fora de sala –; as relações que ali estabelece, tanto com pares de sua idade, como com os adultos daquela instituição. Ainda, era investigado como a criança entende e significa suas crises; se se percebe diferente das demais crianças, dentre outros.

O local das entrevistas era designado pela criança; isto é, ela indicava onde se sentiria melhor para fazer a atividade. Elas ocorreram, então, no quarto, no quintal e na cozinha. Para essas entrevistas com as crianças, utilizou-se um material de apoio: papel, lápis de cor, canetinha, giz de cera, fantoche, bonecos de tecido, jaleco, maleta de médico, estetoscópio, dentre outros. O objetivo do uso dos mesmos era facilitar ou desencadear lembranças de experiências, evocar demonstrações não verbais de eventos, levando-se em consideração as características específicas da criança a ser entrevistada (DOCHERTY⁷, 1999 apud SOLON, 2006).

As entrevistas com a criança e com a família foram feitas em seu domicílio. Além de facilitar para os participantes, em um ambiente familiar, a criança poderia sentir-se mais à

⁷ DOCHERTY, S., SANDELOWSKI, M. Focus on Qualitative Methods: Interviewing Children. **Research in Nursing & Health**, v. 22, p. 177-185, 1999.

vontade e agir com maior espontaneidade. E, ainda, dessa forma, pudemos ter um contato direto com o ambiente em que a criança vive, suas relações familiares e com a vizinhança.

Ao término ou nesse ínterim, foi realizada entrevista semi-estruturada, gravada em áudio com os professores. Apenas uma professora não consentiu a gravação em áudio, as falas da entrevista sendo manuscritas no momento da conversa com a professora. Todas as entrevistas com os professores foram realizadas na própria escola. Em um dos casos, a fonoaudióloga da escola especial também foi entrevistada, por solicitação da mãe.

Após cada contato com os participantes do estudo (criança, familiares e profissionais da educação), foram registradas as impressões e percepções da pesquisadora em notas de campo, nas quais foram também referidas as dificuldades enfrentadas e os aspectos positivos identificados.

3.4.2.1- Objetivo de cada encontro e entrevista

Como referido anteriormente, na tentativa de esquematizar melhor as conversas com as crianças, optou-se por estabelecer objetivos mais específicos em cada visita domiciliar.

Dessa forma, na primeira visita, conversava-se com a criança sobre o objetivo e os procedimentos da pesquisa e fazia-se o convite para sua participação. Havia uma preocupação de estabelecer um primeiro contato prazeroso da criança tanto com a pesquisadora, quanto com o gravador, o qual fazia parte de todos os encontros posteriores. Assim, era permitido que a criança manuseasse esse instrumento, escutasse a sua voz, enfim, a meta era familiarizar a criança com o aparelho. Ao término, caso a criança quisesse, podia ser feito um desenho livre.

Além disso, nessa primeira visita, os familiares eram entrevistados e apresentava-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Este termo ficava com os pais, para que eles pudessem ler atentamente antes de assiná-lo.

Na entrevista dos familiares, de modo a garantir a presença de todos os membros da família, principalmente de ambos os pais, a pesquisadora marcou o encontro tomando como base os horários disponíveis da família. Assim, algumas vezes, as visitas aconteceram aos sábados ou domingos. Nessa entrevista com os pais, pretendeu-se conhecer um pouco da história de vida da criança, tanto no que concerne à sua trajetória escolar, quanto à história das crises, sua relação social, se o fato da criança ter crises interferia nessas relações, dentre outros. Perguntou-se ainda a opinião dos pais sobre: qual o ambiente educacional ideal para seu filho (especial ou regular); quais as suas perspectivas futuras com relação ao desenvolvimento do filho; e, se, para eles, existem preconceitos ou estigmas relacionados ao fato do filho ter epilepsia (roteiro no apêndice A).

Em todas as entrevistas realizadas com os familiares, as crianças estavam presentes. A pesquisadora não fez a exigência de se ter um ambiente mais reservado durante essa entrevista. Isso se mostrou significativo, já que, em algumas casas, mesmo que houvesse esse critério, seria inviável, devido ao pequeno tamanho das casas, a ausência de portas, dentre outros. De qualquer forma, a intenção era realmente seguir o ritmo e a dinâmica familiar. Até mesmo, porque assim, pôde-se ter uma pequena amostra de como a família se organiza, como se dão as relações, quais os lugares que a criança ocupa na dinâmica familiar, dentre outros.

Na segunda visita, a pesquisadora conversava com a criança, principalmente, sobre o seu ambiente escolar, colegas, professora, atividades; o que a criança gosta ou não de fazer, o que mudaria na escola, dentre outros. Para tanto, foi usado um material de apoio, principalmente, papel sulfite, lápis de cor e de cera, além de fantoches e uma casa de bonecas.

Nesse dia, também era tirada uma fotografia da criança. A anuência para essa fotografia já tinha sido obtida no primeiro dia, quando da presença de todos da família. Explicava-se para família e para criança que, ao término, um livro seria confeccionado com os desenhos feitos pela criança, ao longo das entrevistas com a pesquisadora. Nesse livro, poder-se-ia

ainda colocar, em sua capa, uma foto da criança. Foi explicado que a foto seria utilizada apenas para ilustrar o livro e não para divulgação da imagem da criança. Todas as famílias aceitaram, assim como as próprias crianças.

A intenção da pesquisadora com a fotografia era ver como a criança se apresentava, como ela gostaria de ficar na capa de seu livro. O momento da fotografia mostrou-se muito instigante, em que muitos aspectos do comportamento e relação da criança foram apontados. Por exemplo, uma das crianças quis tirar a foto em um parque próximo à sua casa, pois estava muito orgulhosa por ter aprendido a se equilibrar em um dos brinquedos deste parque.

O que se percebe é que ser fotografado foi sentido como algo divertido. As crianças pensavam em como gostariam de estar na foto, preparando-se, escolhendo roupa, dentre outros detalhes. Optamos pelo uso de máquina digital para que a criança pudesse ver, imediatamente, como tinha saído na fotografia e aprová-la ou não. Não raro, as crianças pediam que outras fotos fossem tiradas, não no intuito de descartar a primeira, mas de ter mais de uma foto. Na última visita, as fotos eram levadas impressas, para que pudessem ser coladas no livro da criança. Nesse momento, também, era escolhida a foto da capa.

Na terceira visita, conversávamos, especificamente, sobre as crises epiléticas. E, no caso da criança que foi operada (Israel), também foi conversado sobre a cirurgia a que se submeteu. Nesse dia, utilizou-se como material de apoio, um jaleco e um estetoscópio e uma maletinha de médico de brinquedo. A máquina fotográfica também foi levada em tal encontro, sendo que todas as crianças investigadas quiseram tirar fotos de jaleco. E, ainda, esta foi sempre a foto escolhida para capa. Na maior parte das vezes, as crianças quiseram ser o médico, e trouxeram elementos de sua experiência como pacientes, dentre eles seus medos, angústias e percepções.

Na quarta visita, era feito o fechamento e a confecção do livro. A criança escolhia a ordem dos desenhos, fazia a capa e depois o trabalho era encadernado.

Conforme dito anteriormente, em momento posterior, ou nesse ínterim, era feita a entrevista com os professores. Nestas entrevistas, foi perguntado a eles sobre o processo de escolarização da criança, como era a relação da criança com o professor e com os colegas, se o fato de ter epilepsia interferia nas relações, qual a modalidade de ensino que o professor julgava ideal para esta criança, as expectativas futuras do professor com relação à criança, dentre outros (roteiro no apêndice B). Todas as entrevistas aconteceram no ambiente de trabalho dos professores, em salas reservadas.

Retornou-se, ainda, uma última vez à casa da criança para a entrega do livro. Uma das crianças – Isael – além da foto, havia pedido para ser filmado. Desta forma, para ele, neste último encontro, foi entregue, além do livro, o DVD da gravação.

3.4.3- Construção do corpus e análise de dados

Para essa discussão traremos considerações de três autores específicos, cada um deles refletindo sobre esse tópico em pesquisas qualitativas.

A primeira autora é Minayo (1993⁸ apud CREMPE, 2008) que descreve e discute diversas metodologias utilizadas na análise qualitativa de estudos em saúde. Porém, após apresentar as diversas metodologias de análise em voga contemporaneamente, Minayo contrapõe-se a elas e apresenta o método hermenêutico-dialético como “*o mais capaz de dar conta de uma interpretação aproximada da realidade*”. Segundo a autora, a abordagem Hermenêutica-Dialética apresenta-se não enquanto uma tecnologia de interpretação de dados, mas como um caminho do pensamento, devendo o intérprete entender a fala do entrevistado como resultado de um processo social e de conhecimento, fruto de múltiplas determinações, carregando um significado específico. Assim, tal abordagem permite colocar a fala em seu contexto, possibilitando compreendê-la a partir de seu interior e no campo da especificidade

⁸ MINAYO. M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1993. 269 p.

histórica e totalizante em que é produzida.

Como metodologia de análise dos dados, a autora propõe que, inicialmente, seja realizada uma ordenação dos dados coletados (no presente caso, das entrevistas), realizando a transcrição das gravações em áudio, com a releitura do material, a organização dos relatos e dos dados de observação em determinada ordem, o que já supõe um início de classificação.

A classificação dos dados é considerado, nessa perspectiva não como “dado” mas construído, fruto de uma relação entre as questões teoricamente elaboradas e dirigidas ao campo. Num processo inconcluso de perguntas suscitadas pelo quadro empírico às referências teóricas do investigador, passa-se a uma de leitura exaustiva e repetida dos textos e outra de constituição de vários *corpus* (MINAYO, 1993 apud CREMPE, 2008).

A leitura exaustiva e repetida dos textos permite, segundo a autora, apreender as estruturas de relevância dos atores sociais, as idéias centrais que tentaram transmitir e os momentos chaves de sua existência sobre o tema. Assim, essa atividade ajuda a estabelecer as categorias empíricas confrontando-as com as categorias analíticas teoricamente estabelecidas, buscando as relações dialéticas entre elas.

No momento de constituição do(s) *corpus*, recorta-se cada entrevista ou documento em termos de “unidade de registro” a serem referenciados por temas. Os critérios de classificação podem ser tanto variáveis empíricas como variáveis teóricas já construídas pelo pesquisador, sendo que a interação de ambos os critérios geralmente permite ao analista o aprofundamento do conteúdo das mensagens.

Minayo (1993 apud CREMPE, 2008) refere que, a primeira classificação é ainda grosseira, elaborada como em gavetas, nas quais cada assunto, tópico ou tema é cuidadosamente separado e guardado. Segue-se o enxugamento da classificação por temas mais relevantes, que apreendam diferentes aspectos trabalhados, relatados e co-construídos nas situações de entrevista, entre os participantes e a pesquisadora.

É proposto pela autora que a análise final de qualquer investigação se dirija para uma vinculação estratégica com a realidade, chegando-se à conclusão do trabalho com pistas e indicações que possam servir de fundamento para propostas de planejamento e avaliação de programas, revisão de conceitos, transformação de relações, mudanças institucionais, dentre outras possibilidades.

Ao estudar as proposições feitas por Minayo encontramos vários pontos de intersecção que nos auxiliaram no direcionamento para construção do *corpus* e na análise de dados. Assim, fazendo um paralelo com a perspectiva da *Rede de Significações* adotada por nós e as proposições de Minayo, corroboramos e aprendemos com a sua compreensão da inserção histórico-cultural dos sujeitos em investigação; propondo que se deva entender a fala como resultado de um processo social e de conhecimento, fruto de múltiplas determinações histórico-contextuais. A proposta de Minayo contribui ainda para o trabalho com o *corpus*, na análise de dados, na estruturação de “unidades de registro” a serem referenciadas por temas.

A segunda autora a ser discutida e que contribuiu com o presente trabalho é Spink (2000). A autora traz a questão do rigor e da visibilidade. Ela situa o conceito de rigor na explicitação do processo de interpretação, partindo do pressuposto de que, fazer ciência, é uma prática social. E, que seu sucesso e legitimação, como em qualquer forma de sociabilidade, estão associados à possibilidade de comunicação de seus resultados, tendo em vista, que, em ciência, a comunicação implica a apresentação do acervo de informações com as quais se lida, dos passos da análise e da interpretação a que se chega (SPINK, 2000).

A autora concebe o processo de interpretação como um processo de produção de sentidos. Assim, o sentido seria, portanto, o meio e o fim da tarefa de pesquisa. Como atividade-meio – o diálogo travado com as informações que são eleitas como matéria prima de pesquisa e que impõem a necessidade de dar sentido: conversar, priorizar, buscar novas informações, selecionar. São decorrências de sentidos que são atribuídos aos eventos que

compõem o percurso de pesquisa. Busca-se, dessa maneira, nas pesquisas, esses eventos à luz de categorias, hipóteses e informações contextuais variadas. Assim, a interpretação emerge como elemento intrínseco do processo de pesquisa.

Como atividades-fim são explicitados os sentidos resultantes do processo de interpretação, apresentando o resultado da análise realizada pelo pesquisador. Nesse momento, constituem-se estratégias para assegurar o rigor às várias técnicas de visibilidade. Para a compreensão da produção de sentidos, a análise tende a privilegiar a linguagem verbal, não apenas os conteúdos, mas buscando trabalhar a dialogia implícita na produção de sentidos e o encadeamento das associações de idéias (SPINK, 2000).

A análise, segundo Spink, inicia-se com uma imersão no conjunto de informações coletadas, procurando deixar aflorar os sentidos, sem encapsular os dados em categorias, classificações ou tematizações definidas *a priori*. Não que estas não façam parte do processo de análise, mas, por que na perspectiva conversacional de análise, tais processos de categorização não são impositivos.

Especificamente, da proposta de Spink (2000), no trabalho com as entrevistas, buscou-se inicialmente a imersão no conjunto de informações coletadas, procurando deixar aflorar os sentidos, sem encapsular os dados em categorias definidas *a priori*. Tais categorias de análise deveriam emergir do confronto possível e inicial entre sentidos construídos no processo de pesquisa e de interpretação, e aqueles decorrentes da revisão bibliográfica e das teorias de base realizados pela pesquisadora. Entendemos, ainda, como discute a própria *RedSig*, que a construção de categorias gerais, de natureza temática deveriam refletir os objetivos da pesquisa, preservando-se a seqüência das falas e identificando-se os processos de interanimação dialógica (CREMPE, 2008).

O terceiro autor referenciado é Vygotsky, elucidado por Rossetti-Ferreira et al. (2008). As autoras apontam como é comum, no fazer pesquisa, a dúvida sobre como apreender o

fenômeno em foco, como construir e testar hipóteses explicativas. Questões referentes aos procedimentos que devem ser usados são freqüentes, assim como, que instrumentos já estão disponíveis para serem aplicados no fazer investigativo. Para responder a essas preocupações, as autoras remetem-se à posição de Vygotsky ao discutir a idéia do pesquisador como ferramenteiro.

Conforme Newman e Holzman⁹ (2002 apud ROSSETTI-FERREIRA et al., 2008), no conjunto de seu trabalho, Vygotsky opôs-se a uma visão de investigação que vinha desde Bacon (1561-1626) e que tratava o método como fundamentalmente separado do conteúdo experimental e dos resultados, isto é, daquilo para o qual ele existe. Vygotsky rejeitou essa noção metodológica causal, ou funcional. No estudo da Psicologia, ele superou a proposição de instrumento-para-resultado e defendeu a noção dialética de instrumento-e-resultado, algo que é, ao mesmo tempo, pré-requisito e produto, ferramenta para conhecer e também o resultado do estudo.

Rossetti-Ferreira et al. (2008, p. 165) remetem-se à noção de práxis exposta por Newman e Holzman (2002), para explicar essa questão. “Temos, na sociedade industrial contemporânea, dois tipos de instrumentos: aqueles feitos em massa para a obtenção de um resultado (um martelo para pregar pregos) e os projetados e feitos por ferramenteiros especificamente para produzir outros instrumentos”. O usuário da loja de ferramentas emprega instrumentos feitos para uma função particular predeterminada. Porém,

o instrumento do ferramenteiro não é nem definido nem predeterminado; antes, está envolvido na atividade tipicamente humana de agir sobre totalidades históricas e modificá-las, noção vygotskiana da função social da investigação científica. A partir dessas considerações, pode-se pensar o pesquisador como um ferramenteiro.

Para as autoras as ferramentas psicológicas – conceitos, formas de observar, de registrar, de analisar, de argumentar, de construir tabelas, de entrevistar, de formular novos

⁹ NEWMAN, F.; HOLZMAN, L. *Lev Vygotsky: cientista revolucionário*. São Paulo: Loyola, 2002.

conceitos –, elementos historicamente elaborados pelos seres humanos para pensar o mundo, são os instrumentos com que o pesquisador trabalha para orientar sua ação investigativa.

Após estudar e detalhar cada uma das propostas, discutir conceitos, convergentes e divergentes à perspectiva que orientou o presente estudo, ampliando a discussão metodológica e de análise de dados, no campo da pesquisa qualitativa, vêm-se reafirmar a perspectiva teórico-metodológico da *Rede de Significações*, como perspectiva de base para realização de todo o estudo. Apesar disso, incorporou-se alguns conceitos trabalhados e, assim, novas ferramentas construídas e apreendidas a partir do estudo dessas metodologias acima referidas, para o percurso de construção do *corpus* e de análise dos dados.

Para orientar a nossa ação investigativa optamos pela realização de entrevistas, como já discutido. Para construção do *corpus* de investigação, as entrevistas feitas com os familiares, professores e crianças foram transcritas e arquivadas no computador. A leitura exaustiva e repetida dos textos permitiu o estabelecimento das categorias empíricas e seu confronto com as categorias analíticas já teoricamente estabelecidas, buscando as relações dialéticas entre elas.

No momento de construção do *corpus*, recortou-se cada entrevista em termos de “unidade de registro” ou “eixo temático”. Para tanto, utilizamos como critério de classificação, essencialmente, variáveis empíricas. Mas primamos pela interação destas com variáveis teóricas.

Finalmente, foram ressaltados os significados atribuídos e co-construídos sobre: a história das crises e relação com as crises epiléticas; a trajetória escolar; a relação da criança com a escola, com os colegas, com o professor, com a família; qual o ambiente educacional considerado ideal para criança; o que é ser uma criança (d)eficiente; e, enfim, quais as perspectivas futuras quanto ao desenvolvimento da criança.

Nas entrevistas com a criança, buscou-se compreender como a criança se posiciona e, ao mesmo tempo, sente-se posicionada pelos outros ao seu redor, além de como constitui o e como é constituída *pelo* ambiente escolar.

As falas foram separadas por temas e por interlocutores, com o intuito de se verificar a existência da predominância de determinados assuntos que podem ser (in)congruentes, negociados ou estar em tensão. Foram destacados os afetos gerados pelos assuntos, os quais foram abordados ou resgatados pelo entrevistado. Analisamos, ainda, como se articulam as concepções, implícitas e explícitas, com outros temas referentes à epilepsia e à inclusão/exclusão escolar.

Após conclusão desse processo de análise, nos deparamos com um grande volume de dados e informações. Este volume passou a ser então nossa dúvida/questão principal, no sentido de como apresentar todos esses dados em uma tese, sem que ficasse cansativo ou superficial. Levando-se em consideração o pressuposto da complexidade, como assumido pela perspectiva da *Rede de Significações* (ROSSETTI-FERREIRA et al., 2008, p. 153):

o risco do pesquisador (é) mergulhar numa vastidão e se perder dentro de um conjunto imenso de dados, inviabilizando o próprio estudo empírico. O contraponto dessa tensão tem-nos levado a selecionar episódios, recortes temáticos, como objetos mais focais de investigação. O desafio lançado é como encarar a complexidade em estudos empíricos de maneira não simplificadora, de forma a não tratar as partes isoladas do conjunto.

Alicerçados em Yin (2005), que afirma que a unidade de análise não é definitiva, e pode ser revisitada como resultado de descobertas que surgiram durante a coleta de dados, optamos por realizar uma análise mais pormenorizada em três casos dos seis entrevistados. O intuito era de que a análise pudesse ser feita de maneira mais densa e complexa e pudéssemos nos aprofundar um pouco mais em cada caso.

A seleção dos casos a serem apresentados se deu em virtude do ambiente educacional freqüentado por cada criança. Assim, Paulo freqüenta escola especial, Gabriel classe especial e Isael escola regular. Além disso, em termos do controle das crises, Paulo teve suas crises controladas com medicação, Isael com cirurgia e Gabriel ainda tinha crises. Isso trouxe diferentes aspectos para discussão¹⁰.

Finalmente, entendemos que a redução do número de casos poderia ser efetivada sem prejuízo da proposta. Como Yin (2005) aponta, tais estudos abrem para a possibilidade de se fazer generalizações analíticas. No entanto, importante ter claro que aquelas não se tratam de generalização estatística. Ou seja, os estudos de caso são generalizáveis a proposições teóricas, e não a populações ou universos. Eles não representam uma amostragem de uma população. Trabalhar com eles implica que seu objetivo é expandir e generalizar teorias (generalização analítica) e não enumerar freqüências (generalização estatística). O objetivo a partir dos estudos de caso é fazer uma análise generalizante, não particularizante. Discutido esses elementos, passemos à apresentação dos resultados.

¹⁰ Breve apresentação das outras três crianças que foram entrevistadas, mas não fizeram parte da discussão desta tese, está no apêndice D.

4- RESULTADOS

Antes de apresentarmos, especificamente, os dados relativos aos estudos de caso conduzidos, entendemos que, através dos contatos telefônicos, já foi possível obter algumas informações gerais sobre a questão da educação do conjunto de crianças do Banco de Dados do serviço de cirurgia de epilepsia. Somente retomando, lembramos que, das 72 crianças do Banco de Dados, 19 não foram contatadas por serem de locais fora do Estado de São Paulo, 07 já haviam falecido e em 15 casos não houve possibilidade de contato.

Das demais, 14 crianças tinham seqüelas importantes e a questão da escolaridade das mesmas está indicada no quadro 04.

Educação de crianças com seqüelas importantes	Número de crianças	Porcentagem
Escola Especial	07	50%
Escola Regular	01	7,5%
Classe Especial	01	7,5%
Não freqüentam ambiente educacional	05	35%
TOTAL	14	100%

Quadro 4: Local de atendimento educacional de crianças com seqüelas importantes (motoras, de linguagem e cognitiva).

Como referido, anteriormente, essas crianças não se comunicam verbalmente, não andam e, algumas, nem sentam. Interessante ver que, em cinco casos (35%), as crianças não freqüentam qualquer ambiente escolar e sete delas (50%) estão em escolas especiais. Essa constatação ratifica o que traz a literatura (HANSON et al., 1998; HANSON et al., 2001; KASARI et al., 1999; ODOM; DIAMOND, 1998; ODOM, 2000; PALMER et al., 1998,

BERG et al., 2005), que afirma que crianças com um grau de comprometimento maior têm sua oportunidade de acesso à educação e, mais ainda, à inclusiva diminuída.

Já quando consideramos o caso das 16 crianças que eram capazes de se comunicar verbalmente e locomover-se, a distribuição das mesmas nos diferentes espaços escolares se deu de forma oposta, como mostra o quadro 05.

Local destinado para educação de crianças sem seqüelas importantes	Número de crianças	Porcentagem
Escola Especial	01	6,3%
Classe Especial	01	6,3%
Escola Especial e Regular paralelamente	01	6,3%
Escola Regular	13	81%
TOTAL	16	100%

Quadro 5: Local de atendimento educacional de crianças sem atrasos significativos (motores e de linguagem).

Dessa forma, pela visualização de ambos os quadros, constatamos a grande influência que as características da criança, seu funcionamento cognitivo e as características do quadro clínico imprimem no processo educacional e inclusivo de cada uma delas. Não queremos com isso, desconsiderar a importância de outros aspectos como a percepção da família e da comunidade sobre deficiência e sobre inclusão, a idade da criança, as questões sócio-econômicas, dentre outros aspectos (BAKER; DONELLY, 2001; KASARI et al., 1999; PALMER et al., 1998). Apenas não podemos fazer constatações outras nesses campos a partir dos dados que colhemos.

4.1- Resultados dos estudos de caso

Para tratarmos dos casos, primeiramente, será feita uma breve apresentação de cada criança; em seguida, traremos alguns recortes de fala das entrevistas e uma análise geral do caso. Após isso, apresentaremos uma discussão articulada dos três casos.

4.1.1 – Estudo de caso 01: PAULO

Para a coleta de dados, no caso de Paulo, foram feitas entrevistas com a família, com a professora e com a criança. Mas além destas, a mãe solicitou que a fonoaudióloga da instituição especial fosse entrevistada, já que esta profissional acompanha Paulo desde sua entrada naquela escola.

Paulo é o primogênito de uma família de dois filhos (um casal) e tinha 10 anos de idade, à época da coleta de dados. Apresentou desenvolvimento neuropsicomotor normal até um ano e um mês de idade. Nesta idade, foi acometido por uma meningoencefalite, permanecendo internado em estado grave por 27 dias. Dois meses após a alta hospitalar, a criança passou a ter episódios caracterizados por queda ao solo. Teve ainda, episódios em que era acometido por súbita contração de braços e da cabeça. Recebeu diagnóstico de Síndrome de West e fez tratamento com Cortrosina. Há oito anos, não apresenta crises.

Paulo é uma criança alegre, perspicaz que, para interagir, utiliza-se de gírias e brincadeiras típicas de crianças de sua idade. A cada encontro, demonstrava timidez nos primeiros minutos. Porém, logo passava a agir com maior desenvoltura com a pesquisadora. Tinha uma boa capacidade de memória, muitas vezes sendo ele mesmo a retomar assuntos conversados em encontros anteriores.

A mãe relata o percurso escolar do filho. Ela diz que, quando Paulo estava com dois anos, ela foi procurar a escola especial (APAE), porque outra mãe havia lhe falado da importância de ele frequentá-la. Sendo assim, levou a criança para uma avaliação. No entanto, foi dito pela instituição que ele “*não era criança de APAE*”. Depois, a mãe foi procurada, por profissional da própria APAE, que propôs que a criança fizesse estimulação naquele ambiente. Ali permaneceu dos dois aos cinco anos, quando Paulo foi encaminhado para uma escola regular. Ficou na escola regular, por três anos, após o que retornou para APAE, porque a escola regular afirmava que ele não conseguia acompanhar a turma. Portanto, há dois anos ele voltou a frequentar a escola especial - APAE.

4.1.1.1- História das crises¹¹

Pai: ele (médico) falou que era uma encefalia...(...) que foi através de uma meningite...(...) ele ficou... acho que ONZE dias... na UTI... (...) ao todo, ele ficou vinte e sete dia internado... (...). O médico liberou, ele veio pra casa... mas... já passou.... o:::..... Gardenal.

Pai: aí teve que aprender tudo de novo... né? porque aí... ele não comia... ele não mamava... (...) depois, eu percebi que ele começou a dar umas crise... (...) era:: a mesma coisa que você chegar no interruptor ali... e fazer assim... óh... acender e apagar uma lâmpada...

M: ele chegava a ter umas vinte...

Pai: foi coisa de um ano... mais ou menos... aumentando remédio... trocando remédio... (...) e não dá nada certo... (...) Então aí:: conversei com ela (médica)... (...) falei... “(...) faz um ano que tá vindo aqui... né... tá nessa situação... aí::”... A GENTE VAI DESANIMANDO... NÉ?

Pai: ela falou assim... “ele não vai ser uma pessoa normal... pode até chegar próximo ao normal... mas não vai ficar normal...” Eu falei... “não... Dra... eu quero SABER o problema dessas crise dele”... porque... aquela coisa... sabe... repetitiva... de repente a criança tá brincando... cai... machuca... por causa daquilo... né? (...) aí... ele tomou acho que foi... (...) trinta e cinco injeção... de cortrosina... ficou internado lá quinze dias. (...) daí pra cá controlou as crise...

¹¹ Normas da transcrição:

M: (mãe), E: (entrevistadora), Pai: (pai), Pad: (padrasto), C: (criança), C2: (irmã(o)), F: (fonoaudióloga), P1: (professora), P2: (professor de computação)

:: Prolongamento de vogal e consoante.

... Qualquer pausa.

() Incompreensão de palavras ou segmentos

(hipótese) - Hipótese do que se ouviu

Maiúscula - Entonação enfática

((minúscula)) - Comentários descritivos ao transcrever a fita

(...) Indicação de que a fala foi tomada ou interrompida em determinado ponto.

4.1.1.2- Relação com as crises/doença de base

E: vocês acham que o fato dele ter tido crise... AFETA alguma coisa na aprendizagem dele...?

Família:

M: acho que afetou... né?

Pai: eu creio que sim...

M: ele tem um colega também que fez o mesmo tratamento... (...) então os dois tão na mesma escola...

M: (a professora diz) que o problema dele é que... (...) é ATENÇÃO... (...) fala que é preguiça... (...) é... do que ele teve... né.

Fonoaudióloga:

F: eu acredito... hoje... que o Paulo tenha sérias conseqüências desse fato circunstancial e ambiental do desenvolvimento dele pós-crise... Mas, não dá pra precisar se é só isso... (...) fica muito mais cômodo pra mim, como fonoaudióloga, creditar na questão neurológica... (...) a incapacidade cognitiva... Mas não dá pra descartar... é... todas as outras questões... tá... e ele tem sinais clínicos sugestivos de déficit de atenção...

Professora:

P1: eu não sei te falar... porque (...) aqui comigo nunca teve (crise), (...) pra te falar a verdade eu nem sei como que foi a história dele, né... (...) mas eu acredito que interfere...

Paulo:

E: eu tava estudando sobre como é que é na escola crianças que...

C: têm crise...

E: e o que é ter crise?

C: cri...cri...crise...((risos)) ((novamente...mais risos)) tô brincando...

E: o que tu acha que é ter crise?

C: ah... não sei...

E: lembra da época que cê tinha crise?

C: Humhum.

E: O quê que cê sentia?

C: Umas dor... tal, tal.

E: Cê tinha dor de barriga, dor de quê?

C: Ah, dor de barriga, dor de estômago...

M: Não, cê num tinha dor de estômago não!

C: Não! Não! (...) Num lembro.

4.1.1.2.1- Epilepsia = estigma??

Família:

E: vocês acham que existe algum preconceito (...) na escola... pelo fato dele ter tido crise?

M: não... (...) cada um tem (...) o seu problema... né? (...) a turma tira um sarro assim... mais é dos deficiente assim... ((fala rindo)) de (perna assim... anda torto)... dele... assim... (é uma situação) normal...

Paulo:

E: Tu acha que tu é igual a elas (outras crianças) ou que tu é diferente delas?

C: eu não sei... (...) éh... quase igual... né?

E: por quê que é quase igual? O que é diferente?

C: porque eu assisto televisão... (...) elas andam de bicicleta... vão na casa (...) da prima... só eu fico na televisão...

4.1.1.3- Trajetória escolar

Família:

M: ele ia na APAE... (...) tava indo... numa sala assim... meia braba, sabe? ((fala mais baixo))... aí eu contei pra Dra. XXX ...(...), aí ela falou... “não... mas ele não era criança de ir na APAE (...) a APAE é mais pra criança deficiente... (...)” Aí, puseram ele na escolinha pública... aí ele fez recreação e teve que fazer dois anos... (...) mas sempre em contato com a APAE... e a professora queixando como é que lidava com ele... (...) ela explicava e ele não fazia o desenho direito... e então, ela não sabia se ele tava aprendendo ou se não tava aprendendo... (...) na hora que passou pro pré, ele já tinha idade de tá no primeiro ano... e ele tava na recreação...

M: e ela tinha que ficar MAIS em cima dele do que em cima das outras crianças... (...) aí era onde que elas ligavam pra APAE (...) e a APAE achou melhor ele voltar porque... (...) pra pôr ele no primeiro ano, ele não vai acompanhar... porque ele sempre faz mais lento e a professora não espera... ((meio desconsolada)). (...) Agora, só que ele tá numa sala assim... (...) não tem tanto deficiente... né? Mas só que são mais atrasado que ele...

Fonoaudióloga:

F: a sala dele é uma sala muito boa... é como se fosse assim... os melhores... se a gente pudesse chamar... assim... da APAE... (...) a gente percebe que eles têm mais condições... (...) cognitivas mesmo.

F: nós começamos a ficar receoso de mandar (para escola regular)... que a gente queria montar uma sala com um nível de primeira série... né... se a família aceitaria... (...) uma sala com adaptação de currículo... atendendo às necessidades deles... né... que acabaria sendo um trabalho um pouco individual... aí os pais concordaram...

F: essa sala recebeu outras crianças... mas... nenhuma das crianças dali alcançaram os objetivos... pra poderem ir... (...) pra uma outra série... (...) e a gente continua adaptando o material... (...) a gente não tem uma parceria... uma abertura da rede regular aqui (da cidade).

Professora:

P1: A minha sala é alfabetização, ensino fundamental, primeira série, (...) eu dô seis tipos de atividade, que eu tenho uma que já tá alfabetizada, tenho um que tá na estimulação ainda, e tem o Paulo que tá (...) na pré-silábica... então é complicado o trabalho, (...) apesar que eu tenho oito aluno só... (...) é uma sala calma, num tem muito problema de comportamento, então dá pra trabalhar legal com eles... só que eles exige muita atenção, né.

P1: o ano que vem, vem outra professora... até ela pegar o ritmo, ver que fase que ele está, né... demora, né... pra continuar o trabalho.

4.1.1.3.1- Escola ideal

Família:

E: o senhor acha que ele tem que ficar na APAE mesmo?...

Pai: isso aí... é... é uma questão de... sabe... sempre meio DIFÍCIL.... (...) Na APAE... (...) eu acho que seria melhor do que se ele tivesse numa outra escola... ((fala baixo)) porque lá... (...) tem a psicóloga... tem a fono... né? (...) tem uma série de pessoas que tá ali dando uma força... (...) Na escola normal... eu acho que fica um pouco difícil porque:::..... (...) tem muitos alunos ali e só uma professora (...) e como ele tem esse problema (...) é mais atrás... né? então... (...) fica difícil ela dar uma atenção especial pra ele... (...) O sonho da gente que futuramente ele VÁ pr'uma escola normal (...) se FORME... (...) só que eu acho que... AGORA (...) seria pior...

M: na APAE, vai mais devagar... pra vê se aprende mesmo... ali ele fazia... mas..... aprender...
 Pai: fazia... mas não acompanhava...né?¹²

Fonoaudióloga:

F: eu acho que a melhor modalidade pra ele seria a educação inclusiva... tá... que pode respeitar a diferença trabalhando com as habilidades... com adaptação curricular... eu também não acredito numa escola inclusiva que todo mundo faz a mesma coisa...

F: eu te diria que... a educação da... da APAE... é o (...) que ele pode ter de maior oportunidade de ensino... em (XXXX¹³) hoje...

F: o aspecto positivo dele tá na escola especial é que é uma oportunidade dele estar desenvolvendo essas habilidades que ele tem... porque a gente tem feito o trabalho (...) que realmente prioriza e valoriza as habilidades dele...

Professora:

E: e quais são assim os aspectos positivos e os aspectos negativos que você vê no fato dele frequentar a APAE?

P1: eu acho assim... as partes positivas porque ele tá se socializando, está aprendendo... aqui nós temos sala de no máximo 15 alunos, então dá pra você dar mais atenção pra ele, né... É claro que futuramente a coisa que a gente mais quer é incluir ele no ensino regular... Mas (...) uma sala com 30 alunos é diferente, sabe... (...) aqueles que têm mais dificuldade infelizmente vai ficando, né... Tanto que ele já foi e não conseguiu acompanhar. Mas, o que a gente deseja é que ele futuramente claro que ele vá... Mas, eu acredito, na minha opinião, que ele fique (...) aqui (...) e vai pra uma sala de oficina.

Irmã¹⁴:

E: Você acha que o Paulo daria certo de ir (...) pra sua escola...?

C2: ah... se ele melhorasse...né? até que daria...

Paulo:

E: o que é que tu menos gosta na sua escola...?

C: uh... o que eu menos gosto? Xô ver... tem vez que nós briga... tem vez que nós faz caderno

E: uma coisa que se tu pudesse... tu tiraria da tua escola...

C: o caderno...

E: e o que é que tu mais... (...) gosta (...) na tua escola... (...) na APAE

C: ah... conversar com meu amigo....

E: tu lembra dessa outra escola... que tu foi... sem ser a APAE?

C: lembro...

E: tu gostava de lá?

C: uhn... run...

E: o que é que tu gostava lá?

C: ah... eu gostava de brincar... eu gostava dos meus amigos...

E: e o que é que lá é diferente da APAE?

C: porque lá tinha recreio... (...) tinha brincadeira lá... (...) agora é diferente.. agora é caderno... folha...

ah... só tem tempo de brincar só dia de sexta-feira... ah... que raiva...

E: e os amigos... tu gostava mais dos amigos da outra escola ou dos amigos da APAE?

C: ah... da outra escola...

E: por quê? O que que eles tinham de mais legal?

C: ah... porque eles brincavam comigo... conversavam toda hora... (...) nós ficava brincando...

¹² Refere-se à escola regular.

¹³ nome da cidade

¹⁴ A irmã é dois anos mais nova que o irmão, portanto, tinha oito anos à época da coleta de dados.

E: e na APAE... não dá pra fazer essas coisas?

C: não... a tia não deixa...

4.1.1.3.2- A escola e o estigma

Fonoaudióloga:

F: ele foi (para a escola regular)... e continuou vindo aqui fazendo fono... psicologia e psicopedagogia... (...) E a gente ia pra escola... e aí a professora ligava... a gente ia... mandava relatório... orientava... porque ela tem muito medo ainda... mas é muito... mito... é um bicho de sete cabeças receber uma criança que foi da APAE... é o rótulo... tá...(...) e aí a gente começou a ver assim... tava excluído... não tinha atividade... (...) Por exemplo... todo mundo volta pra fazer uma atividade e ele ainda continuava no parque... “peraí que daqui a pouco eu venho te buscar”...

F: (os aspectos negativos de ele frequentar a APAE) é o estigma... (...) é ele não ter a oportunidade de estar sendo promovido... de conviver socialmente com outras crianças... (...) essa privação do direito que ele teria de tá com todo mundo...

F: hoje a gente tem alguns problemas com o Paulo... (...) Ele tem um preconceito da APAE... é muito difícil ele vestir uniforme... o Paulo está todos os dias de moletom... (...) ele justifica que quer estudar na escola da irmã... (...) que ele gosta de estudar aqui... mas que... ele tem a questão... o Paulo quando tá entre os primos... entre os amigos... ele é uma criança normal... socialmente normal... e fica a questão escolar

Família:

M: aí foi onde que elas resolveu voltar com ele (para a APAE)... aí foi onde que ele teve essa revolta de não querer ir... (...) porque LÁ ele brincava com as criança... assim... normal... né? e ali... não é assim... é diferente a brincadeira... né?

M: lá ele não gosta da ESCOLA... não gosta do uniforme... tem dia que dá o que fazer... pra ele pôr o uniforme... porque as crianças aqui (vizinhança) falam com ele... né... a respeito... né... ((risos))... então... fica difícil.

M: lá na APAE... (...) ele não gosta de ir... (...) talvez o fato dele... ter tirado ele de lá e posto na escola... né? Tipo assim (ter ficado) com criança normal... e agora ele ter voltado pra LÁ... das vez... isso pra ele afetou... das vezes que nem... ele vai sair pra brincar aqui fora... “ah...Paulo...cê frequenta a APAE ((a mãe fala muito baixo))...” então... não sei o que passa direito na cabeça dele... né? Assim... se ele sente discriminado... ou o quê que foi... (...) ele falou que não gosta do uniforme... Da escola... até que ele gosta... ((fala sorrindo))

4.1.1.4- O que é ser (d)eficiente

Família:

M: a gente tem esperança dele APRENDER... né... (...) a gente tem que fazer isso enquanto ele é novo... porque (...) mais pra frente... a gente sabe que... (...) por falta dum estudo... não é qualquer serviço que ele vai poder fazer... né? A senhora sabe que, hoje em dia, até pra varrer rua, precisa da oitava série... né? então... quer dizer... (...) o que a gente puder fazer por ele agora a gente faz...

M: (...) o que ele QUER... a senhora precisa ver como que ele batalha... como ele briga pra conseguir... ((risos)).

M: se eu soubesse um meio mais... de poder ajudar ele... né... pra ele ler... Assim... tem vezes que ele pega um livro... ele tenta... sabe? Aí o coração chega a doer... (...) ((voz de choro))

Fonoaudióloga:

F: eu acho que o que facilita é ele tem... um.. domínio de linguagem e fala... ele tem uma fala que é inteligível... (...) ele consegue ter abstração... (...) fisicamente ele é uma criança bonita... saudável e que corresponde aos padrões... é... sociais estéticos... Ele não tem nenhuma alteração... então isso seria facilitador... e ele é uma criança que tem o respaldo da família... Ele tem uma família que tá por trás, que orienta... que segue orientações... (...) e ... por conta disso, ele acaba sendo um aluno dedicado... E o quê que desfavorece?... exatamente a limitação cognitiva dele... (...) não sei se uma limitação... mas as dificuldades cognitivas atuais dele desfavorecem a inclusão dele... (...) E... o despreparo profissional (...) dos professores... dos coordenadores... e dos diretores que estão à frente das escolas estaduais... Eu acho que (...) ele é vítima disso

Professora:

P1: ele é uma criança calma, (...) muito disperso... (...) parece assim... que ele viaja... (...) Aí ele fala assim... “tia, não é culpa minha”... (...) Tudo bem, de repente pode até ser da própria deficiência né... (...) de comportamento, ele é uma graça... Mas na parte da aprendizagem, ele tem um pouquinho de dificuldade.

P1: você olha pra ele, aparentemente, ele é uma criança super bonita... (...) É uma gracinha de pessoa, mas ele tem uma dificuldade da própria deficiência (...) da síndrome de West.

E: e você chegou a ver um pouco sobre essa síndrome pra saber direitinho que que é?

P1: não, esse não... se você perguntar pra fonoaudióloga ela vai poder te dar mais informação.

P1: É lento... Mas a gente percebe que (...) teve uma evolução muito grande na parte de concentração, na parte de coordenação... (...) Mas a parte de coordenação ele tem dificuldade... (...) Ele tem um pouco também de dificuldade... na parte de... (...) memorização

P1: Eu acho que a fisionomia dele incluiria muito... Infelizmente nosso mercado de trabalho é assim... (...) Eu acho que ele pode, pela fisionomia dele, pela conversa, ele bate um papo legal, (...) Eu acho que futuramente vai arrumar uma namoradinha (...)

4.1.1.5- Perspectivas futuras

Família:

Pai: eu espero que... no mínimo... (...) que ele aprenda a ler e escrever... pro gasto... né? (...)... a ponto de... (...) quando puder... conseguir tirar uma carta... (...) de motorista... ou saber ler e escrever o nome dele... fazer uma conta... (...) Sem isso aí... fica difícil... né? (desânimo na voz) Que nem eu... (...) por exemplo... (...) eu tenho o básico... (...) eu fiz até (...) o quarto ano primário... (...) Eu trabalho de pedreiro... pra mim dá pra quebrar o galho... o suficiente... né? (...) Agora... sei lá... se ele conseguisse mais... IR MAIS ALÉM... ou... que beleza...né?

M: (...) desde que ele ficou doente... eu sempre tive a esperança que ele ia voltar a ser uma criança normal... né? (...) falavam que ele não ia andar... falavam que ele não ia conversar...

M: tem dia que parece que ele tá com vontade assim de fazer e faz as coisa bem... Mas, tem dias que... sei lá né... ((risos)) (...) tem dia que eu desanimo... (...) Já tive mais esperanças... ((risos))

M: o meu cunhado¹⁵... ele também não lê assim nada com nada não... ele pra ele... se foi foi... se não foi, também... (...) A gente só fica preocupado assim se um dia a gente faltar... e... ele não conseguir um serviço... Como é que vai ser?

Fonoaudióloga:

F: eu acredito muito (...) no desenvolvimento dele... (...) emocional... social... (...) o Paulo tem plenas condições de autonomia... de uma profissionalização voltada mais pra prática... (...) Inclusive ele pode seguir a profissão do pai dele... (...) ele é pedreiro... (...) Eu o vejo daqui dez anos inserido totalmente na sociedade... (...) Daqui a vinte... podendo ter uma família... sendo provedor de uma família...

F: é engraçado que, por mais que eu te fale com muita clareza que eu não vejo as possibilidades dele né... num sistema educacional regular hoje aqui... é impressionante como todo ano a gente senta e vê o caso do Paulo... o Paulo vai esse ano pra escola?... o Paulo fica... (...) e é uma perspectiva que a gente tem... né... As oficinas daqui... elas são oficinas muito... muito artesanais... o Paulo tem uma condição além disso...

F: a gente tem um monte de adolescente de catorze anos começando a primeira série... alfabetização de jovens e adultos... Então... às vezes, eu posso mandar o meu deficiente aqui... de catorze anos que cumpriu tudo isso... em termos de educação especial... que ele vai estar junto com outras pessoas de catorze anos na primeira série do supletivo.

F: Realmente... eu acho que nós até pecamos por superproteção... que a gente olha e fala... essa criança dentro dessa escola não vai... e então, vamo dar um apoio aqui... depois a gente manda

Professora:

P1: Ele fica (...) aqui (...) e vai pra uma sala de oficina. (...) que aí ele vai aprender um trabalho... (...) Deus queira que eu esteja enganada... (...) Mas... eu acredito que ele fica (na APAE)... de repente ele pode dar um, né... a gente não sabe.

E: como que funciona, aqui (...) essa questão das pessoas que fazem oficina... com relação à empregabilidade?

P1: Nós não mandamos nenhum pro serviço... só tem oficina aqui mesmo... (...) mas eu acho que ele é uma criança que dá pra gente incluir... no trabalho...

E: Se futuramente ele ficar em oficinas, você acha que existe essa possibilidade dele ser de alguma maneira absorvido no mercado de trabalho?

P1: hoje, eu acredito que não. Mas quem sabe, futuramente. (...) De repente, se ele vir a casar, né... (...) e então, eu acho que ele pode sim.

4.1.1.6 - Análise do estudo de caso de Paulo

Apesar de Paulo ter tido crises apenas durante um ano, à época, essas eram muito frequentes, chegando a vinte por dia, como afirmou a mãe. Além disso, segundo o relato dos pais, a encefalite deixou seqüelas importantes, pois a criança perdeu muitas de suas aquisições.

Ao ouvi-los lembrar do que viveram, percebe-se a angústia dos pais em busca de soluções, principalmente com relação às crises tão frequentes. Quando o pai relata a conversa

¹⁵ O irmão do pai também tem epilepsia.

que teve com a médica, ele o faz de um modo como se esta estivesse preocupada em conscientizá-lo de que o filho havia ficado com seqüelas que iriam ser permanentes. Mas, naquele momento, ele parecia estar mais preocupado com o controle das crises.

Os pais, assim como a fonoaudióloga e a professora, entendem que algumas características do filho estão atreladas ao fato dele ter tido crise, e não se trata apenas de preguiça, como a mãe diz que a professora afirmava. A mãe refere que as dificuldades são decorrentes do que “ele teve”; e a fonoaudióloga credita a “incapacidade cognitiva” de Paulo à questão “neurológica”. Já a professora, afirma não conhecer a história de Paulo, mas acredita que o fato dele ter tido crises interfira em sua aprendizagem.

Apesar disso, o assunto “crises” nitidamente não faz parte da rotina da criança e mesmo da família, fonoaudióloga ou professora, talvez por fazer tantos anos que Paulo não as têm. Ele próprio, quando abordado na entrevista sobre essa questão, não sabia ao certo o que responder, chegando a afirmar que sentisse dores ao ter crise, ao que a mãe nega.

Quando interrogado sobre um possível estigma na escola, em decorrência das crises, isso não aparece. Para mãe, na escola especial, cada um tem o seu problema. Mais ainda, para ela, no caso de Paulo, não há uma deficiência física, sendo assim, trata-se de uma “situação normal”, não havendo estigmas.

Dessa maneira, as preocupações que envolvem as crises epiléticas são limitadas e o estigma não parece estar associado a elas, estando fundamentalmente ligado à deficiência cognitiva de Paulo e ao fato de estar vinculado à escola especial APAE. Porém, como as falas indicam, essa discussão mostra-se complexa e ocorre sob a dependência de uma série de referenciais. Particularmente, ela ocorre de forma bilateral, envolvendo tanto o próprio Paulo, como os outros com quem Paulo convive fora de casa (na escola regular, na vizinhança).

No caso específico de Paulo, o estigma aparece, principalmente, pelas marcas da sua frequência à escola especial – com a reclamação da criança pelo uso da camiseta da APAE.

No caso das pessoas de fora da família, esse estigma fica claro no relato da fonoaudióloga. Ao se referir ao modo como a escola regular recebeu Paulo, ela diz - “é um bicho de sete cabeças receber uma criança que foi da APAE... é o rótulo”. Dentro dessa questão, pelas falas das entrevistas, a escola regular parece nunca ter assumido essa criança como seu aluno, a escola especial sendo procurada freqüentemente, em busca de respostas e a quem se levava constantes reclamações da criança.

Esse referencial que a escola regular tem na APAE, no entanto, pode ter sido construído de maneira articulada a outros elementos, os quais levam a escola a enxergar Paulo como um aluno mais com dificuldades do que com potencialidades, dificultando sobremaneira a sua inserção no contexto de escola regular. Um desses elementos está relacionado ao setor da saúde. Nesse sentido, revisão de prontuário da criança indica que, à época do ingresso de Paulo na primeira série, ele passou por uma avaliação neuropsicológica. Em seu laudo, a profissional afirma que Paulo tem suas funções cognitivas em nível limítrofe. Apesar de não ter um diagnóstico definitivo de deficiência, o laudo refere que a criança apresenta um componente neurológico limitante que pode dificultar seu potencial para a aprendizagem. Com isso, apesar de referido que ele pode ser incluído no ensino regular, é ressaltado que essa inclusão deva se dar, “desde que não seja exigido dele a execução de tarefas motoras que vão de encontro exatamente com suas dificuldades”.

A hipótese é de que esse laudo possa ter influenciado na postura da escola em não cobrar de Paulo uma participação enquanto aluno regular, já que, como afirma a fonoaudióloga, ele era deixado de lado em muitas atividades de sala de aula. Tal influência do laudo é entendida como se dando em função do papel social de destaque da área da saúde. Como Spink (2003) ressalta, embora as teorias médicas (área da saúde) sejam também produtos de uma determinada ordem social, elas têm o poder de legitimar essa ordem, seja por produzirem um discurso natural sobre

a realidade que é socialmente construída, seja porque este discurso naturalista sobre o corpo se traduz em práticas disciplinares que efetivamente moldam os campos interativos.

Com isso, Paulo fica alijado do trabalho escolar de fato, quando freqüentando a escola regular. E, essa experiência passa a ser o parâmetro de comparação entre os dois tipos de escola, podendo representar o elemento que leva Paulo a alegar que o que não gosta na escola especial é exatamente do processo pedagógico. Lembra-se da escola regular quando ali ainda não tinha tanta rigidez e a freqüentava quase que exclusivamente para brincar, sua ida à escola justificando-se apenas pela socialização.

Ao considerarmos todos esses elementos que se articulam e interpenetram constatamos que, apesar das legislações promoverem o processo inclusivo, a segregação escolar prevalece. Esta segregação acaba, inclusive, sendo sustentada pelos saberes da saúde, em que a criança é compreendida como devendo adaptar-se ao que a escola exige e não esta última recebendo a criança de modo a trabalhar com as suas limitações e potencialidades. Essas práticas discursivas de discriminação e exclusão são fortes, e revelam sua concretude de maneira clara até mesmo no discurso da irmã (de oito anos de idade) - “se ele melhorasse... né? até que daria”.

O que fica claro é que é confuso: como é Paulo e onde ele cabe com suas características? Duas das médicas vão se colocar e indicar dois caminhos opostos. Por um lado, uma das médicas afirma que Paulo “não vai ser uma pessoa normal... pode até chegar próximo ao normal... mas não vai ficar normal...” Já a outra afirma que “... ele não era criança de ir na APAE... porque (...) a APAE é mais pra criança deficiente...”.

Ainda, como discutido acima, no prontuário do hospital onde é seguido, a ele é atribuído um diagnóstico de desenvolvimento cognitivo limítrofe, sendo indicado que a educação deveria se dar sem exigir determinadas tarefas dele.

De acordo com a fonoaudióloga, a APAE é o que tem de melhor para o Paulo, a escola especial sendo muito boa e a classe que ele frequenta sendo forte. A professora ressalta que prepara aulas individuais para cada aluno, cada qual se encontrando em fases diferentes. Alega que isso também é possível devido ao reduzido número de alunos por sala. Dessa forma, a transferência de Paulo para uma escola regular com salas mais populosas se mostraria inviável. Para ela, é complicado inclusive a troca de professoras, porque demorará para que a nova professora pegue o ritmo da turma.

Frente às vivências anteriores e atuais dos pais, estes preferem a APAE, pelo menos neste momento, devido às dificuldades e deficiências do filho. Mas, o que se entende por deficiente? Ou quem seria eficiente o bastante para frequentar uma escola regular? Afinal, ele não é deficiente, mas “ele sempre faz mais lento e a professora não espera...”.

Nesse contexto, verifica-se que o percurso escolar e as decisões relacionadas a ele mostram-se, mais uma vez, muito complexas. Paulo voltou à APAE depois de três anos na escola regular. No discurso da mãe, essa decisão parece ter sido tomada pelas duas instituições de ensino, sem consulta à criança e sua família: “aí foi onde que elas resolveu voltar com ele... aí foi onde que ele teve essa revolta de não querer ir...”.

Essa posição da escola de não aceitar Paulo na escola regular é entendida pela fonoaudióloga como relacionada a um comportamento excludente que a educação assume no município onde Paulo reside. Muitas vezes, em sua fala, percebemos que, para ela, Paulo poderia estar em uma escola regular, isso tendo sido impossibilitado pela forma como a educação é conduzida ali na cidade.

Além disso, a APAE, nessa cidade, parece ser a instituição que acolhe a população entendida e apontada como com alguma necessidade especial. No entanto, segundo a fonoaudióloga, eles mesmos se questionam se superprotegem seus alunos, nesse movimento

criando até mesmo uma sala para as crianças com “mais condições... cognitivas” e que foram excluídas do sistema educacional regular.

Finalmente, o governo parece assumir muito pouco o cuidado e a educação dessas pessoas. Porém, isso parece não ocorrer apenas nesse município. Vale dizer que, ao telefonarmos para as 52 famílias, ainda no início de nossa pesquisa, foi percebido que aquelas crianças que tinham graves seqüelas e que não freqüentavam nenhum ambiente educacional, eram, em sua maioria, provenientes de municípios que não têm APAE ou outra instituição especializada, que é quem, no cotidiano de muitas famílias, tem assumido e contribuído com os cuidados e educação dessas crianças.

Especificamente com relação à inclusão de Paulo, a fonoaudióloga é bem otimista, em especial ao que envolve os aspectos emocionais e sociais da criança e deste na relação com sua família. Porém, ela é muito descrente no âmbito escolar, pela forma excludente com que esta se apresenta. Na verdade, ela acredita que ele possa sim obter um certificado, mas através da educação de jovens e adultos (EJA), a partir de seus catorze anos¹⁶. Até lá, ela não o visualiza fora da APAE, mesmo acreditando que o que a APAE tem a oferecer seja inferior ao que a criança conseguiria atingir.

Já a professora exalta as qualidades de Paulo, mas afirma que, pelas suas dificuldades de concentração e aprendizagem, ele deva permanecer na escola especial. Ela afirma mais de uma vez que Paulo tem uma deficiência, atribui essa deficiência à síndrome de West, mas diz não saber bem o que é essa síndrome. Para a professora, Paulo permanecerá na APAE, mesmo futuramente. No entanto, como ele tem uma boa aparência e sabe conversar, poderá até empregar-se. A professora afirma que, atualmente na APAE, não há uma prática de promover a inserção dos alunos no mercado, mas acredita que, no caso de Paulo, pode haver uma ação da instituição nesse sentido.

¹⁶ A canalização de pessoas com deficiências para a EJA tem se mostrado crescente nessa modalidade de ensino, a educação sendo apontada como educação compensatória para essa população (TINOS; AMORIM, 2008).

Com relação às perspectivas futuras, estas estão totalmente atreladas à realidade sócio-político-cultural em que Paulo e os pais vivem. A esperança é de que ele possa alcançar o “mínimo” que, para o pai, envolve o ler e escrever para tirar a carteira de motorista. Ainda, como o pai tem até a 4^a. série e é pedreiro, aquele quer que o filho atinja pelo menos isso. A mãe preocupa-se também com a vida profissional do filho, apesar de temer que ele não consiga entrar no mercado de trabalho, pela falta de qualificação.

A fonoaudióloga também o visualiza como pedreiro futuramente. Já a professora tem mais dificuldade de visualizar a vida de Paulo fora da APAE, mesmo ressaltando que ele seja bonito e tenha uma boa capacidade de comunicar-se. Ela parece ter maior facilidade de visualizá-lo casado do que empregado. Mas atrela uma situação a outra afirmando que “de repente, se ele vir a casar (...) então eu acho que ele pode sim (trabalhar)”.

Para os pais de Paulo, todas essas expectativas são atravessadas ainda pela relação com o irmão do pai que também tem epilepsia. Eles preocupam-se com essa situação, temendo que a criança siga os caminhos do tio, que a mãe considera uma pessoa acomodada: “pra ele... se foi foi... se não foi, também...”. Nessa perspectiva, revela-se o desânimo que, muitas vezes, é sentido principalmente pela mãe, que convive com o filho mais de perto. No entanto, os pais juntam forças para ajudar o filho, para que ele possa, no futuro, ser o mais independente possível.

O que nos chama a atenção no caso de Paulo é que a criança parece perceber-se estigmatizada sim, como havíamos hipotetizado. No entanto, a percepção desse estigma passa pelo fato de freqüentar uma escola especial, muito mais do que por ter epilepsia. Devemos sim considerar que esta é uma criança que já não tem mais crises há oito anos o que pode influenciar sobremaneira no modo como é vista em relação à epilepsia. Assim, num jogo de figura-fundo, o fato de ser considerado uma criança com déficit cognitivo e ser um aluno APAE está em figura.

4.1.2 – Estudo de caso 02: GABRIEL

No caso de Gabriel, foram realizadas entrevistas com a família, com a professora e com a criança.

A coleta de dados ocorreu em dois momentos distintos, com um hiato de um ano e três meses entre cada um. No primeiro momento, foram realizadas as entrevistas com os familiares, a professora e a criança. No caso desta última, quatro das cinco entrevistas foram feitas nesse primeiro momento. No entanto, cerca de um ano após, retornamos para a realização da entrevista com a criança para tratar das crises epiléticas, quando a pesquisadora propôs um faz-de-conta de médico.

Gabriel é o primogênito de uma família de dois filhos (um casal) e tinha 10 anos, à época da coleta de dados. Teve quadro de meningoencefalite aos 11 meses de idade, quando passou a ter crises focais convulsivas dimidiadas à esquerda. Pouco tempo depois, a partir dos espasmos infantis, foi diagnosticada síndrome de West. As crises epiléticas estão, ainda hoje, sem controle.

Gabriel é uma criança alegre, tímida, com dificuldade de compreensão e aprendizagem, apontada pela mãe e percebida pela pesquisadora. Mas, ele entendeu que ele era o motivo principal das visitas da pesquisadora, recebendo-a sempre com prontidão e alegria. Também, entendeu que o seu ambiente escolar era um dos focos, falando de sua professora, colegas e atividades. Algumas perguntas mais abstratas, como: “o que você mudaria em sua escola?”, não foram compreendidas e, portanto, não respondidas. Mas foi capaz de dizer o que não gostava neste ambiente.

Quanto à sua trajetória escolar: aos dois anos de idade, em 1998, começou a frequentar uma classe especial. Aos oito anos, em 2003, frequentou, por seis meses, uma sala de aula

regular, de Jardim I, sendo re-encaminhado à sala especial, no final do primeiro semestre. Permanece na sala especial, até hoje.

Vale dizer, entretanto, que, aos 10 anos de Gabriel, em 2005, o município onde ele mora decidiu agrupar todas as classes especiais num mesmo local, designando o prédio de “classes especiais”. Porém, segundo a legislação (BRASIL, 1971; BRASIL, 1978), a organização das classes especiais deve se dar de forma a que aquelas classes fiquem localizadas dentro de escolas regulares, de modo a que as crianças com deficiência possam conviver mais proximamente com crianças sem deficiências. Nesse sentido, entende-se que o município acabou por organizar uma escola especial, retirando os alunos das escolas regulares, apesar de fazer esse arranjo, garantindo-se dentro do âmbito legal, já que oficialmente as classes mantinham-se vinculadas às escolas regulares de origem e não a essa nova instituição.

4.1.2.1- História das crises

M: começou.... (...) ele tinha onze meses... (...) Ele tinha (...) diarreia... a gente internou... (...) Chegamos em casa e o Gabriel ficou ruim de novo... (...) A gente pagou até uma consulta PARTICULAR pra ele... (...) Diagnóstico nenhum...
(...)

M: Os médicos fazia exame... fazia exame... e (...) não deu nada... Aí... (...) mandaram lá pra Ribeirão (...) Fizeram tomografia... fizeram ressonância... (...) Foi aonde descobriu que ele tinha uma mancha... no cérebro... (...) Disse que inflamou a parte do cérebro esquerdo dele e ele tem (...) uma lesão bem forte também...

M: Quando entregamos na mão do médico... já tinha dado a primeira crise nele... E eu não sabia que era crise... (...) não entendia nada... né? (...) Ele puxava a boca... ficava repuxando... só o lado esquerdo... (...) No começo... era quinze crises por dia...

M: Aí, depois... passou uma alimentação pra ele... (...) alimentação cetogênica (...) tinha três anos quando ele começou essa dieta (...) Fez TRÊS ano certinho... (...) Agora só dá mesmo (crise) (...) UMA VEZ POR ANO... (...) Só dá também quando... ele tem febre...

E: Por quê que parou a dieta?

M: Porque ele não tava se dando mais (...) já não tava querendo comer mais nada

M¹⁷: Duas vezes que eu já fui lá (hospital), e eles falaram assim que (...) queria voltar (a dieta cetogênica). (...) Aí, eu falei assim... “Aí, pra mim não dá mais porque o Gabriel tá muito grandão, já sabe das coisas”. (...) O Gabriel, cê fala as coisas pra ele, ele não entende: “Gabriel, cê não pode”. (...) Cê pode falar mil vezes que ele não pode, mas ele qué!¹⁸

¹⁷ Diálogo ocorrido quando do retorno para faz-de-conta.

¹⁸ Referindo-se à dificuldade em começar a dieta cetogênica agora.

M: não quero voltar ainda, porque o Gabriel não tá tendo aquelas crises que ele tinha. Ele tinha quinze crises por dia (...). Mas, agora, é lá de vez em quando, uma por dia, (...) cada cinco dias, não é toda hora (...) Às vezes, ele tem três; às vezes, ele tem duas. Mas não é mais.

4.1.2.2- Relação com as crises

Família:

E: E você acha (...) que o fato dele ter crise atrapalha esse aprendizado dele...?

M: Ah, eu acho que não... porque... (...) dá crise nele... e ele fica NORMAL... Depois... (...) mesmo tendo crise... ele tá aprendendo (...) Ele é uma criança INTELIGENTE... (...) Ele sabe o que ele tá fazendo... (...) Ele tem NOÇÃO...

E: nas relações com a professora... com os coleguinhas... você acha também que (...) não atrapalha em nada?

M: Lá ele é MELHOR que aqui... (...) Porque aqui ele é TEIMOSO... (...) e lá ela fala assim que ele é quietinho... ele é obediente... (...) Tudo que fala pra ele, ele faz... E aqui em casa não (...) Aqui em casa é do jeito dele.

M: Eu me sinto culpada... às vezes... dele tá assim... (...). Pergunta pra ele (o marido) o jeito que eu fico... (...) Nossa:... entro em desespero... (...) A gente quer a cura... EU QUERO É QUE DEUS CURA ELE... sabe... (...) que ele vire uma criança normal... Só que não é assim de uma hora pra outra... né?

M: O Gabriel... assim... não pode inflamar a garganta dele... não pode deixar ele ficar doente... Que nem, eu não deixo ele beber água bem gelada... não deixo comer muito DOCE (...) pra vê se MELHORA... né

M¹⁹: Já desenvolveram muita coisa com ele. (...) Ele tá mudando bastante. É, cê contô pra ela, Biel, que cê tá andando de bicicleta? Aprendeu sozinho! (...) Ele ama andá de bicicleta. Eu, eu num gosto por causa das crise dele. Mas Deus cuida, Deus guarda, Deus é bom!

E: Mas aí cê num chega a proibir então por causa das crises, não?

M: Não! Que a psicóloga fala assim (...) “tem que deixar ele mais à vontade” (...) Que eu vô proibir ele de tudo?! Vô colocá ele numa redoma?! (...) Por isso que ele fica nervoso. Aí, comecei a soltá mais ele. Só que eu fico lá fora olhando. (...) De primeiro eu num soltava, comecei a soltá mais.

Professora:

E: cê acha que o fato dele ter (...) crises... afeta no aprendizado dele... nas relações que ele estabelece aqui na escola?

P1: Oh... eu ainda não presenciei nenhuma crise dele (...) Eu acho que tá controlada com os remédios... (...) Eu não creio que isso afeta... pode afetar... neurologicamente alguma coisa... aí já não sei... (...) Mas... em termo de convivência... comportamento... eu creio que não

Gabriel:

E: O quê que eles falam pra ti quando tu vai lá (para o hospital)?

C: Eles escrevem Gabriel e escrevem numa folha: Gabriel.

E: E o quê que o médico conversa com você?

C: Escreve no posto.

E: E tu acha bom ou ruim ir no médico?

C: Bom e ruim.

E: Por quê que é bom?

¹⁹ Próximos recortes de fala provenientes da entrevista, quando do retorno para o faz-de-conta de médico.

C: Dá... dá receita.

E: o quê que tu falô que era ruim no médico?

C: Ele conversa com a Gabrieli (mãe) e depois dá... dá receita.

E: E aí, você qué brincá de médico? Deixa-me te mostrá (...) a maleta... dentro da maleta tem o chapéu de médico...(...) Injeção... (...) E a roupa de médico... Cê qué ser o médico ou qué ser o paciente?

C: Eu quero o médico.

E: Muito bonito²⁰! O estetoscópio! E a maletinha. (...) Faz de conta que tu é o médico (...) Posso entrá, dotô?

C: Pode.

E: Olha, dotô, eu vim aqui, porque eu não ando me sentindo muito bem. (...) Eu tô tendo umas crises... num tô passando muito bem... o senhor pode me consultar, por favor?

C: Consultá.

E: me consulta.

A criança ri, enquanto encosta o estetoscópio no peito da pesquisadora.

E: aí, dotô, como é que eu tô?

C: Bem.

E: (...) Eu vou tê que tomá algum remédio?

C: Hum... humhum.

E: O senhor vai passar uma receita pra mim, vai?

C: Passei já, passei injeção.

4.1.2.2.1- Epilepsia = estigma??

E: e vocês acham que (...) tem algum... (...) preconceito... (...) pelo fato dele ter crise...?

M: na vizinhança tem sim... ((fala baixo)) (...) quando eu morava aqui em cima... (...) tinha uma... menina ali que dizia que o Gabriel é²¹.... aquilo DÓI lá no fundo... Eu nem deixo ele brincar com as criança... Por isso que eu deixo ele preso dentro de casa.... (...) MEDO... doutora...

M: eu morro de medo, assim... de acontecer alguma coisa... (...) E chamarem o conselho... (...) eu morro de medo de conselho TUTELAR... (...) Eu já sofri muito... (...) a família dele²² acha que eu não cuidava dele direito (...) pôs o conselho tutelar em cima de mim... (...) eles (profissionais do Conselho Tutelar) (...) não foram mais... (...) eu até perguntei “por quê que cês não tão indo mais?”... “(...) Você limpa bem a sua casa... você cuida bem do seu filho... você dá comida na hora certa... não tem por quê ir lá”... (...) Agora, eu tenho MEDO.

4.1.2.3- Trajetória escolar

Família:

E: ele tá freqüentando a escola desde que idade?

M: acho que foi dois anos... (...) ele estudava aqui na EMEI... (...) e tinha uma sala só pra eles²³... Aí que fez a chacinha²⁴ aí em cima

E: e então, quer dizer que hoje em dia... o local que ele tá (...) é um local que SÓ tem sala especial?

M: Só... Só criança especial...(..)

²⁰ Refere-se à criança vestida com o jaleco.

²¹ Gira o indicador do lado da cabeça, gesto usualmente atribuído a designar quem tem problemas mentais.

²² Refere-se à família do pai de Gabriel, já falecido.

²³ Crianças especiais.

²⁴ O local onde o município agrupou todas as salas especiais é chamado também de “chacinha” (pequena chácara).

E: E por quê que cê acha que colocaram ele na sala especial com dois anos? Foi você que pediu?

M: não... uma PSICÓLOGA (...) Eu agradeço muito essa psicóloga...

E: ele ficou na sala especial (...) até que idade, nessa escola?

M: Quando eles colocaram ele, no jardim... ele tinha (...) uns oito ano

M: Aí, colocaram ele na sala normal... Só que aí acho que ele não conseguiu acompanhar... Aí, eu ia nas reunião... a professora falava assim pra mim... que... se fosse eu... voltava ele pra sala especial porque ele não tava acompanhando as criança. (...) que ele não tava aprendendo... E, então, toda vez que eu saía... da sala, eu saía chorando...

M: Aí fui conversar com a diretora... (...) Aí ela pegou... voltou ele pra sala especial de novo... Aí ela falou assim... “oh... precisa então... de uma carta da médica dele”... Aí eu fui na doutora... (...) Aí eles voltaram ele pra sala especial de novo... no meio do ano.

4.1.2.3.1- Escola ideal

Família:

M: Ah! Eu achei melhor ali (modelo segregado) (...) É que... ((fala rindo)) assim... estudar com criança... assim... NORMAIS assim... (...) acho que (...) não tem como... porque podem querer judiar deles, né?... que eles não tem NOÇÃÃO..... Ah... sei lá... Acho que ficou melhor aqui (...) Ficou bem especializado (...) Porque assim... eles têm tempo pra olhar só eles...

M: Eu não vou muito lá na escola... porque toda vez que eu vou eles tão OCUPADO... (...) Então eu só vou mesmo nas reunião deles.

E: A senhora acha que tem alguma coisa ruim dele tá lá, ou não?

M: só que, às vezes, ele vem fazendo coisas que as outras crianças faz (...) Não tô falando... (...) que as criança têm mais problema que o meu filho (...) É que ele vai lá e APRENDE o que as outras criança faz e vem fazer aqui...

M: O Gabriel... (...) pelo que eu tô vendo...ele vai sair dali (salas especiais)... e vai pra primeira série..né?

E: quê que elas (professoras) falam pra senhora?

M: nada...

Professora:

E: você acha que foi uma boa idéia do município... (...) tirar (...) as classes especiais das escolas regulares? (...) Ou cê acha que é melhor da maneira que era antes?

P1: acaba na mesma questão... tanto faz esse espaço quanto uma sala separada lá... Pensando em inclusão... (...) não iria modificar...

E: pelo fato de... (...) na escola regular... eles terem a coisa do recreio... fatalmente ficam juntos na saída e na entrada...

P1: (Não,) era separado o intervalo.

E: Quais são os aspectos positivos e os aspectos negativos é... pelo fato dele tá aqui... (...) freqüentando as salas especiais?

P1: Aspecto bom... (...) a gente já sabe o que cada um tem... e então, tem como você ajudar... (...) um a um (...) Se fosse num outro tipo de escola... cê não tem como

E: E tem (...) algum aspecto que você pensa em apontar para o negativo (...)?

P1: Não... eu sou totalmente favorável à inclusão... (...) Mas, agora me diz... estão preparado com a sala comum?... pra receber?(...) Nenhuma sala tá preparada... nenhuma professora...

Gabriel:

E: o que é que você mais gosta na sua escola? Quê que você faz lá que você mais gosta?

C: eu gosto de escrever meu nome...

E: do que mais?

C: tudo...

E: e o que é que tu menos gosta?

C: eu gosto de escrever...

4.1.2.3.2- Escola e estigma

E: ele sempre freqüentou alguma escola ou teve algum período que ele se afastou?

M: ele entrou uma vez (...) na sala normal... entrou no pré... no (...) jardim um... só que aí... tinha vez que eu passava assim... e olhava... parecia que ele tava DISTANTE das criança... então... aquilo dói na gente...

4.1.2.4- O que é ser (d)eficiente

Família:

M: Ele só convive com a gente... ((tom de desânimo)) acho que é por isso que ele é assim...

E: Assim como?

M: Ah... ele não... o Biel assim... NÃO TEM NOÇÃO... (...) Não é uma criança IGUAL aquela de dez ano... (...) Os médico do hospital fala que ele NÃO TEM TANTO atraso... Eu acho que tem

Pad: O Gabriel... tudo quanto é popaganda de televisão... música... ele escuta duas vez ele já grava... (...) Ele só não grava as coisa que... vamo supor assim... O QUE É CERTO... O QUE É ERRADO... (...) cor... (...) ROUPA... ele não sabe virar desavesso... pra direita.

M: Ele não toma banho sozinho...

M: Ele é BEM LENTO nas coisas... Ele não põe roupa sozinho...

E: E a senhora acha que tudo isso tem a ver com o fato (...) dele:: ficar só com vocês?

Pad: Não!

M: Não... assim... Eu quero dizer assim... (...) Se ele tivesse contato (...) em lugares diferentes, ele podia assim modificar a cabeça...

E: Quando você fala que ele é uma criança especial... por quê que você acha que ele é uma criança especial?

M: Por ele não aprender nada... (...) Não aprender a se trocar... Não aprender a tomar banho... Não aprender a fazer as coisa sozinho...

M: Eu faço tudo por ele... tudo... Aí, não sei se é porque eu faço tudo por ele... que ele não aprende...

M: Tem coisa que eu pergunto pra ele... nossa... morro de perguntar... Gabriel... cê comeu na escola... Ele não sabe explicar pra mim quê que ele comeu...

E: ele tava falando... arroz... carne... bolo... falou hoje da festinha²⁵...

M: Então hoje eu perguntei... Gabriel...o quê que cê comeu na festinha? Cê comeu bolo? “Ai...eu não... não comi bolo... não gosto”... Falei... cê não gosta?... cê não comeu bolo... Gabriel? “não”... ((risos))

²⁵ Gabriel havia relatado à entrevistadora o que ele havia comido, na festa de natal da escola, ocorrida no dia anterior.

Professora

E: Pra você, quais são as necessidades educacionais especiais que ele tem... (...) pra poder tá freqüentando aqui?

P1: Ele tem muita dificuldade... (...) Vou te dar um exemplo... Se ele tiver sentado aqui... se eu virar a cadeira... ele perde totalmente a noção da onde ela tá...

P1: O Gabriel é calmo... tranqüilo... quer fazer atividades... (...) mas desenvolve muito pouco (...) Ele quer a lição... (...) ele quer mostrar... ele quer fazer... o desenvolvimento é pouco... (...) Não tem noção... de coordenação... lateralidade... (...) Uma coisa que eu me encanto... forma geométrica... como que ele reconhece... (...) A gente tem que mostrar uma atividade aos pais também... porque é uma escola... (...) Tudo o que eu faço é desenhado na lousa

P1: Sou contra pontilhado... (...) mas ele quer... acho que já fez muito...

E: E com os colegas?... Como que é a relação dele?

P1: Eles tem afinidades, mas também se estranham... várias vezes...

E: O quê que ele tem... (...) que poderia... futuramente... facilitar o ingresso (...) dele... em uma escola regular?... E o quê que ele tem que... realmente... assim... dificulta e que afasta ele dessa possibilidade de freqüentar uma escola regular futuramente?

P1: Eu não acho que... que o aluno que tem o problema na escola regular... Somos nós... (...) que não estamos preparados... É a escola que não está preparada (...) tanto professores... direção... espaço... (...) Qualquer um deles da minha sala poderia estar... deveria estar... (...) Mas acho que está engatinhando ainda...

4.1.2.5- Perspectivas futuras

Família:

M: Eu penso que ele (...) nunca vai poder (...) trabalhar... Ele nunca vai poder fazer NADA... (...) se ele continuar assim... tadinho... sem... apoio... (...) Ele fala assim... “vou trabalhar com Sebastião (padrasto)”...

Pad: Se continuar do jeito que ele vai indo... não...

M: Que nem eu falo pro meu marido... Até quando eu vou dar banho nele?... (...) Eu acho que ele não vai nem... (...) ter vergonha... quando ele começar a fazer uns doze... treze... quatorze anos... ele não vai nem ter vergonha de eu dar banho nele... porque ele não vai entender nada... (...) E se eu morrer um dia?... Será que alguém vai cuidar como eu cuido? Será que vão ter paciência? (...) a gente morre de medo...

Professora:

P1: ((risos)) Oh... o meu objetivo... (...) desse ano... (...) números pra usar o telefone... que eles não sabem... noção do valor monetário... pegar o dinheiro... cê entendeu?... Coisa básica pra sobrevivência... Ah... Nem digo assinar o nome... (...) ser alfabetizado... Eu queria pra vivência dele... pro dia-a-dia...

P1: Com o Gabriel, eu consegui cores... (...) e as formas... Foi o que eu consegui... Não sei se (...) pro nível de aprendizagem dele é muito... Pra mim foi pouco... dá uma angústia... sabe?...

4.1.2.6- Análise do estudo de caso de Gabriel

Ao contar a história do início das crises, a mãe parece não compreender, até hoje, como o filho foi acometido pela doença. Neste relato, percebemos sofrimento, angústia e medo, inclusive de não ter cuidado suficientemente bem do filho, o que é reforçado pelas visitas do conselho tutelar à sua casa. Sob esse aspecto, é interessante pensar o que é avaliado por esses profissionais, pelo menos segundo o relato da mãe: “você limpa bem a sua casa... você cuida bem do seu filho... você dá comida na hora certa... não tem por quê ir lá”. Não parece haver, nesse diálogo, uma preocupação com a família, e sim uma fiscalização de aspectos básicos para sobrevivência. Segundo a mãe, parece ter sido um momento de muita dor e solidão, atravessado, é lógico, pelo medo de mais uma perda (como a perda do filho saudável e a do marido).

Para a mãe, assim como para a professora, o fato da criança ter crises não atrapalha em nada a sua relação com os colegas de sala. As crises de Gabriel parecem não atravessar sua relação com a professora. Essas foram muito pouco abordadas pela profissional, apenas sendo discutidas quando a entrevistadora indagava diretamente. A dificuldade de aprendizagem da criança foi bem mais mencionada por ela.

Para a professora, as crises podem até “afetar... neurologicamente alguma coisa”; já para mãe, nem isso afeta, afinal, “ele fica NORMAL... depois”. Para a mãe: “mesmo tendo crise... ele tá aprendendo”.

No entanto, pudemos perceber, ao longo das entrevistas, que esse aprender não é exatamente da forma como a família gostaria. Afinal, a fala da mãe é muito mais marcada pelo que Gabriel não aprende: não tomar banho, não se vestir sozinho, “ele não tem NOÇÃO”, “não é uma criança IGUAL aquela de dez ano”, ele não sabe explicar o que ele comeu na escola. Por outro lado, ele aprende: “o que as outras criança faz e vem fazer aqui”, “popaganda de televisão... música”. Isso demonstra que, para família, a criança tem

limitações, a mãe chegando a afirmar que ele é uma criança especial. Porém, novamente, ela não parece atribuir essas limitações diretamente às crises.

De todo modo, a mãe tem um cuidado redobrado com a saúde de seu filho, para evitar que as crises ocorram, principalmente, quando ele tem febre. Assim, com esse controle e proteção, limitações e proibições são impostas, impossibilitando a criança de até mesmo “tomar gelado” ou “comer doce”, fazendo com que Gabriel não possa comer guloseimas tão apreciadas por crianças de sua idade.

Acreditamos, no entanto, que a superproteção não se justifique apenas por medo da ocorrência de febre e conseqüentes crises. Ela vai além dessa questão, passando inclusive pelo medo da mãe que o filho seja discriminado: “Por isso que eu deixo ele preso dentro de casa.... (...) MEDO... doutora”.

A mãe acredita que há um preconceito na vizinhança, com relação ao seu filho. Isso faz com que ela não permita que ele estabeleça relações com os vizinhos. Soma-se a essa percepção do estigma, o seu medo da interação do filho com crianças “normais”, o isolamento de Gabriel sendo o resultado.

Essa situação de superproteção, no entanto, encontrava-se diferente quando retornamos após um ano e três meses, para nova entrevista. Nessa época, a postura de toda a família havia mudado muito, assim como a relação/percepção da mãe diante das limitações do filho. A mãe indaga: “Vô colocá ele numa redoma?”, acreditando, inclusive, que esse comportamento mais protetor o deixava nervoso. O que é interessante perceber é que, nessa época, as crises de Gabriel tinham até mesmo se tornado mais freqüentes, o que reforça a nossa hipótese de que essa superproteção não é justificada apenas pela possível ocorrência e periodicidade das crises.

Nesta última visita, a mãe demonstra orgulho por algumas das conquistas do filho, como o andar de bicicleta. Atribui a ele um comportamento mais ativo. Sendo assim, ela justifica

não iniciar uma nova dieta cetogênica, porque “Gabriel (...) já sabe das coisa”. Até mesmo quando ela verbaliza que o filho não entende, é para justificar o porquê não recomeçar a dieta, o que o transforma num “não entender” pró-ativo: “ele não entende: “Gabriel, cê não pode”. (...) ele qué”. A própria mãe percebe-se e posiciona-se de modo bem diverso, nesse segundo momento de visita à família. Mostra-se mais confiante, segura, inclusive no que se refere ao seu papel de mãe, saindo da posição de vítima amedrontada e passando a assumir/atribuir papéis mais ativos a ela e ao filho.

Gabriel não aborda espontaneamente a questão das crises em hora nenhuma. Quando do faz-de-conta, mesmo a pesquisadora referindo ter crises, a sugestão não parece ter tido eco para ele. Dessa forma, o seu faz-de-conta de médico parece não se distinguir do de uma criança que não tivesse crises. Para ele, o médico “escreve numa folha: Gabriel”, usa estetoscópio para auscultar, “passa remédio”, “dá injeção”, “conversa com a Gabrieli e depois (...) dá receita”.

Com relação à sua trajetória escolar, chama-nos a atenção Gabriel ter iniciado a sua escolaridade pela classe especial, ainda com dois anos. Aparentemente, desde muito cedo, ele vem sendo visto através de suas limitações, não só pela mãe, mas também pela psicóloga que o encaminhou para sala especial em tão tenra idade e pela própria escola.

Interessante perceber que, quando a entrevistadora indaga, “ele sempre freqüentou alguma escola ou teve algum período que ele se afastou?”, a mãe responde falando de sua passagem por uma sala regular, como se a “escola” dele fosse a “sala especial” e ter ido a uma sala regular representasse um afastamento de SUA escola.

Ainda, considerando essa sua passagem por uma sala regular, pela descrição da mãe, parece ter havido pouco empenho da escola para que essa inserção fosse bem sucedida. De início, há escolha/determinação de colocá-lo em uma sala de jardim I e, ainda assim, afirma-se, repetidas vezes, que ele não estava acompanhando. A responsabilidade por esse não-

acompanhamento parece ser inteiramente da criança e cabe à mãe desistir da inserção da criança na sala regular: “eu ia nas reunião... a professora falava assim pra mim... que... se fosse eu... voltava ele pra sala especial porque ele não tava acompanhando as criança”.

Além de suas características pessoais e a forma como o contexto estava sendo constituído por Gabriel e constituindo-o, o curto período de tempo que deram para Gabriel adaptar-se a esse novo ambiente escolar (apenas seis meses) e a grande diferença de idade entre ele e os colegas podem ter influenciado nessa tentativa de inclusão mal sucedida. Como afirmou a mãe: “parecia que ele tava DISTANTE das criança”.

Quanto ao que pudemos apreender sobre a sua opinião a respeito de sua escola, Gabriel parece estar satisfeito com sua professora, com seus amigos, com suas tarefas, enfim, com sua escola. Não parece ter se sentido mais ou menos excluído com a segregação que as salas especiais haviam sofrido. Assim, tomando como referência o seu relato, ele parece estar no local ideal para ele.

Quanto ao ambiente educacional de Gabriel, apesar do menor número de alunos na sala/escola especial²⁶, a mãe alega dificuldades em falar com a escola sobre seu filho, já que isso deve ser feito com hora marcada (em reuniões), porque “eles estão sempre ocupados”. No entanto, o que parece incomodar mais a mãe, não é essa impossibilidade de troca/diálogo com a escola, mas sim o fato do filho imitar as outras crianças. Este é o único ponto negativo que ela aponta na frequência da criança a uma sala/escola especial, apesar de dizer que isso não significa que ela quer que ele mude de escola.

Ao pensar/falar na escola ideal para seu filho estudar, a mãe afirma o ambiente onde ele se encontra (classes especiais segregadas), como aquele local ideal. Além dos tradicionais argumentos, também dados pela professora – presença de professores especializados, maior proporção professor-aluno – a mãe traz um argumento inusitado: o medo da convivência do

²⁶ Sempre que nos referirmos ao ambiente educacional de Gabriel, optamos por nomeá-lo assim, tendo em vista que, para a pesquisadora, trata-se de uma escola especial. No entanto, para a mãe e para a própria escola, são várias salas especiais, sem que isso se constitua como uma escola especial.

filho com “crianças normais”. Diz que o filho “não tem noção” e que os outros podem “judiar dele”. A mãe acredita assim que, com os “seus pares” (deficientes), isso é mais difícil de acontecer. Paradoxalmente, dias após, ela fala de sua expectativa de que ele saia da sala/escola especial: “o Gabriel... (...) pelo que eu tô vendo...ele vai sair dali (salas especiais)...e vai pra primeira série”.

Apesar de ter ocorrido uma segregação, com a organização de todas as classes especiais em um único prédio, para a professora, não há diferença da sala especial estar fora ou dentro da escola regular, tendo em vista que, para ela, a segregação ocorre nas duas formas de organização institucional. Segundo seu relato, quando as salas especiais eram dentro das escolas regulares, nem mesmo os intervalos coincidiam. Portanto, o suposto contato dentro do modelo de “classes especiais” (integração escolar) era, na verdade, inexistente.

Ao ouvirmos a professora falar de Gabriel, pudemos apreender claramente a visão que está atravessada referente à escola, ao papel da professora e do aluno. Como exemplo disso, podemos destacar: “ele quer a lição”, “forma geométrica... como que ele reconhece” “tem que mostrar uma atividade aos pais também... porque é uma escola... (...) tudo o que eu faço é desenhado na lousa”. Portanto, a professora apresenta uma visão de escola, como aquela que tem lousa, tem lição. Segundo ela, o próprio Gabriel já se apropriou desse padrão: “sou contra pontilhado... (...) mas ele quer... acho que já fez muito...”.

Percebemos, no entanto, uma tentativa de fazer diferente e de pensar as estratégias de ensino de forma mais prática/contextualizada, menos convencional: “deveriam aprender... números pra usar o telefone... (...) noção do valor monetário... pegar o dinheiro... (...) coisa básica pra sobrevivência”. Mas, sair do papel da professora convencional também é nebuloso para ela e ela acaba se frustrando, ou se angustiando, como ela mesma verbaliza, diante da limitada resposta dada pelos seus alunos.

Pensando-se na relação dialógica entre entrevistadora e entrevistada, que levam *a* e, simultaneamente, resultam *da* atribuição de papéis/contra-papéis, acreditamos que a entrevistada suponha que a entrevistadora seja favorável à inclusão, quando pede que ela aponte os aspectos negativos da sala especial. Nesse jogo, percebemos então suas afirmações contraditórias, alegando acreditar na inclusão, mas não conseguindo se justificar: “eu sou totalmente favorável à inclusão... nesse ponto... (...) Mas, agora me diz... estão preparado com a sala comum?... pra receber? (...) Nenhuma sala tá preparada... nenhuma professora...”. A entrevistada parece tentar argumentar para sua interlocutora que, na prática, a inclusão não acontece.

Diante de todo esse quadro, as expectativas dos pais com relação ao futuro de Gabriel são bem pessimistas. Eles acreditam que ele não vá conseguir ter um emprego. Na verdade, eles têm dúvidas se, um dia, ele vai conseguir cuidar-se e realizar as atividades de vida diária, independentemente. A mãe diz que quer a cura do filho: “EU QUERO É QUE DEUS CURA ELE... (...) que ele vire uma criança normal”. Ela teme ainda, após a sua morte, com quem ele ficará e como será cuidado, preocupação esta presente na maioria das mães que vêem seus filhos como tão dependentes.

A professora não consegue visualizar Gabriel no futuro, mesmo que a pergunta tenha sido apresentada nesse sentido. Para ela, ele precisaria adquirir algumas aptidões até mesmo para garantir uma maior independência. Mas, para sua angústia, esse objetivo não foi atingido, durante o semestre em que ela esteve com ele.

No caso de Gabriel, o fato de ainda ter crises impõe a ele algumas limitações, principalmente vinculadas à alimentação e socialização. No entanto, o que se presume como maior atribuidor de estigma e preocupação parecem ser suas dificuldades de aprendizagem e sua pequena autonomia.

4.1.3- Estudo de caso 03: ISAEL

No caso de Isael, além da criança, da família e da professora, o professor de computação também foi entrevistado. Isael faz computação na escola, uma vez por semana, e a família pediu que a pesquisadora também o entrevistasse, além da professora de sala.

Os recortes de fala trazidos, no caso de Isael, são provenientes de dois momentos distintos. Um primeiro, no qual foram realizadas todas as entrevistas, que ocorreu em julho de 2006. E um segundo momento, quando retornamos para devolutiva e entrega do livro e do DVD, que aconteceu em março de 2007. Há, portanto, um intervalo de oito meses entre os dois. Houve, neste intervalo, uma mudança de escola e de professora. Sempre que os recortes forem provenientes do segundo momento o leitor será informado.

Isael é o primogênito de uma família de dois filhos (dois meninos), tendo 11 anos, à época da coleta de dados. Aos nove meses de vida, apresentou a primeira crise epiléptica, do tipo tônico-clônica generalizada, com duração prolongada e na vigência de febre. Recebeu diagnóstico de meningite e, após tratamento, passou a apresentar crises caracterizadas por parada comportamental e automatismos gestuais (como: arranhar, segurar a roupa) e oroalimentares (como: mastigar, lamber os lábios). Aos três anos de idade, apresentou novo episódio de meningite bacteriana e nova crise tônico-clônica generalizada. Com o passar dos anos, as crises parciais complexas passaram a ser precedidas por sensação de barriga cheia. Aos oito anos de idade, foi submetido à cirurgia, quando fez lobectomia temporal esquerda. Só então, as crises cessaram.

Isael é uma criança tímida e muito séria. Sorri muito pouco, mesmo com aqueles com quem tem um convívio maior. Por outro lado, é muito perspicaz e parece observar tudo que está ao seu redor. O que foi ressaltado em seu comportamento, não só pelos familiares, mas também pelos professores, é sua grande vontade de aprender.

Ele sempre estudou em escola regular. A mãe afirma que ela chegou a matriculá-lo na pré-escola. Mas como, à época, ele tinha freqüentes episódios de crise, a escola solicitou que a mãe o retirasse. Ele ingressou, na primeira série, aos oito anos de idade. Mas, nessa época, sua freqüência à escola era mínima, porque ainda tinha muitos episódios de crises epilépticas. Apenas após a cirurgia, sua vida escolar passou a ser possível de maneira mais assídua. A mãe diz que também a vida social de Isael mudou muito após a cirurgia. Antes ele não brincava e não andava de bicicleta, por exemplo, pois tinha medo de ter uma crise.

4.1.3.1- História das crises

Família:

M: só quando ele tava com nove meses que ele começô (...) os problema.

M: além (...) das convulsões (...), tava (...) dando parada cardíaca (...) O médico daqui (...) veio falá pra mim que meu filho ia morrê! (...) Eu fiquei super nervosa (...) Aí, minha irmã falô assim: “Ó, vamu orá!” (...) Deus usô ela, falando assim que (...) aquela enfermidade não era pra morte (...) e que a gente ia vê (...) Deus agí na vida dele. (...) Deus ia fazê ele um homem de Deus, (...) pra ele ajudá as pessoas, pra orá pelas pessoas, pras pessoas serem curadas, que Deus tinha um propósito na vida dele (...) Eu já fui mais, assim, aliviada! (...) Quando foi umas duas horas da tarde, ele deu uma parada. (...) Eu, sozinha, naquele quarto, comecei a gritá! (...) Na hora, assim, que os médico entrô, eu lembrei, né, de Deus usando minha irmã e falando pra mim (...) Aí, veio aquela paz no meu coração. (...) Eu saí, fiquei (...) quietinha até os médicos terminar o que tinha de fazê nele. Aí, depois disso, os médico (...) falô: “Mãe, se você tivesse feito mais alguma coisinha (...) seu filho não teria reagido mesmo. (...) Não sei o que foi que ajudô a senhora, (...) mas a senhora tá de parabéns”. (...) Os médicos achô assim que foi um milagre, que rapidinho ele se recuperô, sabe?

M: quando ele tinha três anos, voltou tudo de novo. (...) A médica até... falou que ele não ia andar com sete anos... (...) por ser segunda... (...) quando tava chegando nos sete anos, eu ficava: “Não, com sete anos, meu filho não vai andá, né?”. Aí, minha irmã (...) falô: “se você pôs no teu coração, então, você não vai acreditando naquilo que Deus falô, né, que teu filho é uma benção”. Aí, (...) falei assim: “Então... Vamu tirá isso, né?”. Aí, ele passô o sete ano, (...) e não parô de andá, com a glória de Deus.

M: Depois que ele teve esta segunda (...) Ele tomou todos os tipos de remédio, e não parava as crises. (...) Até que ele (médico) resolveu fazê a cirurgia no Isael! E eu aceitei, porque desde que Deus fala, a gente tem que aceitá, né? (...) Tem que crê. Então, eu falei: “Se Deus falô que não é pro meu filho ficá pro resto da vida assim (...) é pra gente confiá, pra ele resolvê”.

Professora:

P1: aqui a gente tem é que ensinar, porque se for ver se ele tem algum problema relacionado com a saúde dele, eu acho que tem que sê fora da escola... (...) Quem tem que passar essas informações são os pais, né?

E: quando você entrô pra turma dele, pra ser professora dele (...) foi lhe passado alguma coisa?

P1: Não, foi, foi. (...) que ele até tinha feito uma cirurgia...

Professor de computação:

P2: falha muita a informação. Eu não sei nem se (...) a professora sabe... (...) que ele teve esses problema. De repente, uma criança chega e ninguém passa nada! Sabe? (...) Deveria... (...) vir um histórico: “Olha, essa criança tá vindo pra você, tem um problema assim, assim...”. (...) saber que, com aquela criança, eu tenho que ter um comportamento especial.

4.1.3.2- Relação com as crises/doença de base

Família:

M: quando ele ia (para escola) antes dele operar, nossa! Não brincava, ele tinha medo, ele ia andá de bicicleta, ele caía... (...) Eu num sei se era emocional... Porque, ele era assim, eu não podia falar nada com ele assim, que ia mexer assim muito com ele. Aí, começava a ter crise assim disparada, né?

M: tem gente que chega na igreja (...) “Nossa, realmente é um milagre, né?”.

M: Eu tinha uma depressão muito forte, né? quando ele tava assim. Depois que ele operô, também já consegui me controlá (...) Ninguém ficava com ele pra mim fazê nada (...) Ele era terrível!

Professora:

E: Cê já tinha convivido com alguma criança que tinha tido o mesmo problema que ele?

P1: Não, não.

E: Você acha que o fato dele tê... (...) tido crises, tê passado por uma cirurgia... interfere no aprendizado dele?

P1: é difícil te dizê assim. Não sei, se é por isso... (...) Ele lê. Será que é tão difícil ele conseguí lê a pergunta e lá no textinho, que é tão claro... (...) Sei lá, eu acho, (...) que ele lê e coloca o que ele quê.

Professor de computação:

E: O fato dele ter tido crise, ter passado por uma cirurgia, isso pode interferir no aprendizado e nas relações que ele estabelece com as pessoas?

P2: Eu acho que isso é passado. Eu acho que o problema dele mais é a personalidade mesmo.

Isael:*Faz-de-conta de médico*

E: E vão fazê o quê? Pra eu pará de tê crise?

C: Tirá assim, um pedacinho do cérebro.

E: E não vai acontecê nada comigo?

C: Não. Tem um monte de fiozinho pra não morrê.

E: Ai, doutô, tô com medo!

C: Não precisa.

4.1.3.2.1- Epilepsia = estigma??

Família:

M: O primeiro ano (que ele freqüentou a escola), (...) com sete anos... (...) ele faltou muito. (...) Fazia quatro meses que ele já tinha começado as aulas, ele num tinha ido. (...) (A diretora da escola) conversou comigo, falou: “O que vai fazê com ele?”. (...) Eu comecei a mandá, mas num tinha como mesmo. Chegava na escola, ele tinha crises, não tinha como elas lidá com ele... Aí, ela falô: “Não tem como dexá aqui. A gente não tem... (...) como tê ele na escola, com essas crises. Aí, foi na época que queria levá ele pra APAE. (...) Passou pros médicos lá da APAE, os médicos falô que não, que lá ele

não podia ficar também não. Ele poderia ter um acompanhamento com a psicóloga lá na APAE (...). Mas pra freqüentar APAE, ele não podia não. E na escola também não. Ela (diretora) falô então: “Cê, leva a transferência dele e fica em casa”. Aí, ele ficô o ano sem estudá.

E: o fato dele ter tido crise, faz com que as pessoas tratem ele diferente?

M: Não, as pessoas assim da família e vizinhas minha, (...) não tratou ele mal não. (...) O irmãozinho dele que chama ele de APAE, (...) que deixa ele irritado... (...) Na escola, (...) eu num vejo de ninguém assim...

M: chama ele de APAE toda hora (o irmão). Ele (Israel) cata ele pros pescoço toda hora. Se eu num tô perto, é perigoso até machucá. (...) A gente num pode, assim, confiá muito (...) Eu já peguei ele enforcando o outro por causa disso

Pai: É, ele num tem noção.

E: só o irmão dele que chama ele de APAE?

C: Só meu irmão.

M: Tem um jornalzinho que chama “Juventude em ação”, que vai pra toda a região. Essa foto aqui (...) foi o dia que ele saiu do hospital... (...). Aí, nós tiramo essa foto pra pôr no jornalzinho. (...) Porque é testemunho, né?

M: Até que cê não queria ir (dar o testemunho) e cê foi na marra. (...) Porque só de falá que ele ia (...) ele passava até mal... (...) De tanta vergonha...

M: Nossa, porque esse daqui e o meu marido é um dodói com a minha sogra, (...) O resto nada importa, só os dois! (...) Ele é o primeiro neto. (...) E por ele sê doentinho...

Professora:

P1: acho que as coisas que ele fazia (...) – sei lá, posso tá enganada – não tem nada a vê com o que ele tinha, sei lá, ou ele tem!

P1: se ele faz alguma coisa na escola, (...) a mãe fala: “(...) Porque passô por uma cirurgia, porque ele tem vários poblemas...”. (...) Aí, fala que os colegas é... maltrata ele... Por isso, sabe? (...) Mas o pai já me falô que não, que não tem nada a ver o poblema dele. (...) Isso ele faz mesmo é... por querer mesmo.

P1: Eles (colegas) nunca (...) desfez dele. Jamais, por nada! Até então, o assunto (...) da doença dele, nem é tocado um ‘a’! (...) Eles já falaram que ele passou por uma cirurgia, (...) mas eles não fazem nada por ele sê assim.

Professor de computação:

P2: Não sei dizê se ele briga com os colegas... (...) Mas é como se eles tivessem medo dele. (...) Cê vê que ele tem medo e... eles como que tem medo também...

E: E cê acha que pode ter alguma coisa pelo fato (...) que ele teve (...) crise?

P2: Não, eu acho que não. (...) Personalidade.

Israel:

E: Por que é que você acha que ele (irmão) lhe chama de APAE?

C: Ah, tem vez que ele mexe comigo, tem vez que eu vô batê nele, aí ele fala... assim (...) “APAE, lôco, doido!” (...) E eu só ia pra APAE... o negócio da Rosinha, aquele lá que a gente conversa (psicóloga).

4.1.3.3- Trajetória escolar

Família

M: Ele entrou na escola com oito anos (...) (Antes,) eu coloquei no prézinho... (...) Dava crise. Aí, as professora ficô com medo, (...) porque não tem recurso. Ela me aconselhou então a não levá. (...) Ficou em casa. Aí, quando foi pra entrar na escola também, (...) ele tinha muitas crises. Não tinha como... eu ficá toda hora na escola e as professora também... toda hora, né, atrás de mim. (...) Ele entrou com oito anos na escola e, assim mesmo... (...) ele ia muito pouco (...). E quando começava a dar crise, não parava, sabe?

M: Tava na (...) terceira série, quando aconteceu que os meninos mexeu²⁷ com ele... O hospital veio aqui... (...) queria que tirasse ele da escola, que pusesse n'outra escola, né. Mas... num consegui. Aí (...) voltou ele pra segunda série... (...) Agora, esse ano, já passou ele pra quarta! Acho que isso daí já num tá muito adaptado. (...) Eu voltei pra segunda, porque num tinha classe pra pô ele, né? E a outra classe que tinha da terceira era mais forte que ele, ia complicar mais ele. Aí... Então jogô ele pra quarta esse ano. (...) Mas o povo diz que essa quarta é igual à terceira! (...) Seria uma classe de pessoas piores do que ele...

Pai: Uma classe bem indisciplinada, né... (simultânea).

M: Eu queria mudar ele de classe de novo. (...) a gente não pode dexá, tem que ir tentando até onde ele se sentir bem, né?

M: Ela (professora atual) dividiu a crasse, lutô na prefeitura e só tá com quinze alunos.(...) Ela se divide mais assim com eles, né? dá mais atenção. (...) Parece uma boa pessoa. (...) Ela veio aqui em casa, conversô com a gente²⁸.

Professora:

E: Você sabe se ele não fez a terceira série?

P1: Ai... eu não tenho certeza. (...) mas eu... acredito que isso não pode ter acontecido, jamais.

E: E você sabe se ele sempre teve nessa turma dos mais fracos, dos mais danados?

P1: Não é questão de danados assim... porque danados eles são por eles mesmos, porque eles querem. (...) Fracos é modo de dizê porque... às vezes, eles são assim, (...) eles num tem tanta vontade (...) Também começa desde de casa...

4.1.3.3.1- Escola ideal

Família

Pai: Ele não pode ficá numa APAE com crianças que num (...) tem jeito! (...) Então, ele (...) é normal! Só que ele tem um grau de dificuldade.

Pai: o problema dele é complicado. Na APAE, não podia ir, porque não tem problema pra ir na APAE. Lá (escola), ele tem dificuldade. Aí, ele fica neste meio termo. Então, ele tem que estudar na escola. Na escola, ele não acompanha...

Pai: eu acho que o único recurso seria (...) a Igreja Batista (...) Eles dão aula ali e é pago... Uma escola particular seria o ideal pra ele. Como nós não tem condições dele ficá numa escola dessas...

M: Nem só assim por ser pago, porque ali tem mais professora capacitada, né?

Pai: É, (...) mais evangélicas, pessoas que sabem cuidar...

²⁷ A criança foi abusada por outros colegas de turma, dentro da escola.

²⁸ Diálogo tido quando do retorno para devolutiva.

M: Tem as classes separadinha pras crianças que têm problema, né... (...) Igual ele (...) que é mais dificultoso, (...) pra ele se identificar, né? Vê um esforço do outro... A professora...

Pai: Dá mais atenção, né?

M: Ia ter tempo de ensinar ele melhor... (...) Na escola pública... elas num tem tempo! (...) A professora passa as coisas na lousa e vai pro corredor ficá conversando.

Professora:

P1: de acordo com a sala, (...) ele tem que ficá ali sim, porque (...) eles são todos iguais

P1: Inclusão, eu acho que não faz parte dele, nem de qualquer outro, que tenha outra... que seja portador de alguma coisa, né? (...) Eu acho que o que mais tem na escola (...) é uma exclusão, sabe? Não é porque ele tem um certo problema que ele não deve freqüentá aqui, deve freqüentar uma APAE. De jeito algum.

E: quais são os aspectos que são positivos e quais são os aspectos que são negativos pelo fato dele tá nessa sala, numa escola regular?

P1: Ai, eu acho que nada, negativo... (...) de positivo, eu acho que tem, porqueeee não é porque é uma sala que é daquele jeito que não possa aprendê. (...) Acho que é só querê

Professor de computação:

P2: Eu acredito que... se ele tivesse... uma boa professora, ele iria melhorá bastante (...)! Porque aqui ele tem vontade... (...) a escola aqui é bem apropriada pra ele.

Isael:

E: O que que, se você pudesse, você mudaria na sua escola?

(breve silêncio)

C: Tem vez que eu fico andando na classe, (...) Eu ficava... eu num ando mais (...) Ela (professora) só ficava reclamando. (...) O que eu não gosto é de ficá... correndo muito (...) tem vez que a gente fica suado... fica meio fedido... Aí, a professora num gosta...

E: se tu pudesse escolhê, tu queria continuá estudando na tua escola, ou tu queria mudá de escola?

C: Continuá na mesma escola. Minha mãe falô (...) que é pra mudar (...) esse ano, eu acho.

E: Se você pudesse, você iria ficá em que sala?

C: Ah... porque tem umas terceira lá que é forte...

E: Tu tá gostando mais dessa escola ou tu gostava mais da outra?

C: (...) Da nova²⁹.

4.1.3.3.2- A escola e o estigma

Família:

M: aconteceu um episódio com ele (...) na escola... Os meninos abusaram dele. Depois, ele ficou mais fechado, né? (...) Ele não brincava, nem nada. Agora, (...) de uns meses pra cá, ele tá se soltando bem, né? Tá brincando bem...

M: Porque um dia ela (professora) mandou um relatório pra psicóloga, falô que ele tá tudo bem, que ele é uma criança normal, ele não faz porque não quer (...) As outras professoras tinha mais atenção com ele, falava (...) que... ele fazia menos porque tinha uma certa dificuldade.

²⁹ Diálogo tido quando do retorno para devolutiva.

M: Ela (professora) queria pôr ele (irmão) junto com ele (Isael). (...) Aí, ele (irmão) não quis não, porque a (classe) do Isael é (...) repetido, né? (...) Ele falou: “Ô mãe, eu não repeti, eu não vou não”. E é bem fraquinha a (classe) do Isael³⁰

Professora:

P1: a escola sabe que ele passou por uma cirurgia e que ele é pblemático aqui... (...) É por isso que tem que tê calma com ele, por ele sê assim. Só que eu... num sei se é por isso.

P1: às vezes tem coisa que não entra na cabeça dele... (...) Não sei, se esse aprendizado dele tem a ver com isso, né?

P1: os muleque mexe com ele, bate nele (...) porque ele se mistura também e ele faz a mesma coisa; senão, (...) eles num fariam isso com ele!

E: O que ele tem que dificulta (...). E o que que ele tem que facilita essa participação dele como aluno, (...) nas relações com os colegas?

P1: É, a dificuldade deve ser dele ser assim bem reservado, né? (...) Eu não sei se ele tem vergonha de alguma coisa, dos colegas ri ou falá alguma coisa, né? (...) Facilita?... Acho que às vezes ele qué, (...) ele até qué, mas não sei se (...) não consegue, deu algum bloqueio, alguma coisa assim.

Isael:

C: Minha mãe colocô eu naquela quarta, daqueles muleque lá

4.1.3.4- O que é ser (d)eficiente

Família:

M: Ele tem muita dificuldade. (...) Ele só vai (para escola) mais pra copiar (...) ele não acompanha

M: Ele num é assim normal (...) Ele tem alguma diferencinha (...) Cê fala alguma coisa pra ele (...) ele esquece rapidinho.

Pai: Ele num acompanha a leitura. (...) Ele presta atenção, mas ele não consegue

M: Mas o Isael, eu não tenho reclamação, porque ele não levanta da carteira, ele não faz nada. O único problema que ele faz é que ele não faz nada, nem escrever! (...) ele até dormia.

Pai: E ele tem vontade de aprendê bastante coisa. (...) Ele num tem preguiça (...). Já estudá, ele é mais preguiçoso.

M: tem que pôr ele pra dormí até hoje, tem que cobrir ele. Tudo eu tenho que fazê pra ele, não faz nada sozinho!

Pai: Só que quando ele tá sozinho comigo, (...) ele faz!

Pai: Tem uma parte boa da inteligência dele. Ele escuta bem... (...) ele presta atenção. (...) Ele é um menino observador! (...) Ele tem vontade de aprendê! (...) Eu acho que o pobrema aí tá mais é... na escola memo... (...) mas como a gente num tem essas condições... (...) Ele vai ficando lá

M: além do probreminha que ele tem, ele me dá muita alegria. Às vezes eu tô (...) meia deprimida, (...) ele fala: “Aí, mãe, você num tem fé? (...) É só orá que Deus resolve”. (...) Ele é um menino mesmo abençoado.

³⁰ Diálogo tido quando do retorno para devolutiva.

M: a professora falô (...) “Ele é muito quieto, ele é muito diferente das outras crianças. Ele é obediente, presta atenção. Só que eu vejo nele é que ele esquece muitas coisas (...). Mas o comportamento dele é excelente!”³¹

Professora:

P1: às vezes tem coisa que não entra na cabeça dele...

Professor de computação:

P2: Ele encontra muitas barreiras, por ele ser um menino fechado (...) Ele num fala (...) Eu lamento muito! (...) Eu gostaria de poder fazer muito, mas eu sinto que tá amarrado ali e não tem como sair.

P2: Apesar dele ser muito fechado, dá pra perceber que ele tem uma personalidade muito forte, sabe? Ele é aquele tipo de pessoa que quer ser independente

Isael:

E: E o que que tu tem mais dificuldade assim na escola?

C: Tem vez que... (...) num consigo (...) ah, num sei não como é.

4.1.3.5- Perspectivas futuras

Família:

M: Eu creio assim que Deus cumpriu a palavra dele, (...) que vai ser daí pra melhor.

M: Ele vai trabalhá. (...) Eu acredito que ele vai trabalhá...

M: Ele num vai conseguí assim... um serviço, assim, que vai exigí muito dele, né? Porque... os médicos falô que ele vai demorá pra saí dos remédios. (...) Se ele tivé com os medicamentos, vai ser difícil (...) ele achar assim um serviço operário, alguma máquina³² (...) Mas, se ele não tivé com os medicamentos, (...) num vai tê nada que impeça, né? Mas, por ele sê assim esquecido, (...) vai ser difícil, né? Se ele continuá assim. (...) fora isso, eu acho que ele vai trabalhá na cidade, né? (...) porque ele tá fazendo computação... (...) Dá pra vê o interesse que ele tem. Ele não é um menino, assim, vagabundinho não.

M: Ah, eu vejo ele igual a... (...) meus cunhado. Eles arruma um servicinho ali, trabalha no varejão, ou trabalha no hospital (...) atendê o telefone. Eu vejo ele assim...

M: Ele diz que não vai trabalhá, que vai sê pastor, (...) mas eu falei pra ele: “Pastor? não!”.

Professora:

P1: Claro (que ele vai conseguí trabalhá). Por que que não? Ele é normal, igual todo mundo. Querendo, é só ele querê. (...) Se for relacionado ao aprendizado, hoje, né?... “Não!”. (...) Mas, talvez num futuro ele não esteja como ele está agora (...) Tem deficiente que trabalha. (...) Eu acho que ele tem capacidade pra tudo que ele quisé...

Professor de computação:

P2: Eu gostaria de pensá diferente de como eu penso. Mas, (...) eu vejo que (...) ele vai desistí de escola. (...) porque... o pai não dá importância pra cultura, a mãe pelo visto também não.

³¹ Diálogo tido quando do retorno para devolutiva.

³² A criança mora em uma cidade rural. Portanto, operador de máquina é um emprego de destaque.

P2: Ele vai (ter emprego). Apesar dele ser muito fechado, dá pra perceber que ele tem uma personalidade muito forte, sabe? Ele é aquele tipo de pessoa que quer ser independente.

Isael:

E: Quando tu crescê, tu vai querer ser o quê?

C: Talvez, eu vô ser... pastor. (...) Ou, se não... polícia.

E: O que que pastor tem que é legal?

C: quando eu crescê eu vou gostá de pregá...

E: o que que polícia tem que você gosta?

C: Prende as pessoas...

4.1.3.6- Análise do estudo de caso de Isael

No caso de Isael, percebemos uma limitação em diversos aspectos de sua vida, imposta pelas crises freqüentes. Segundo a mãe e ele próprio, a vida antes e após a cirurgia foram completamente diferentes. Antes, a criança foi impossibilitada de freqüentar uma escola, além de realizar atividades que, corriqueiramente, são atribuídas às crianças, como brincar e andar de bicicleta. O medo da ocorrência de crises e de possíveis lesões por causa delas estava sempre presente, até mesmo para a criança. A cirurgia é apontada assim, por mãe e criança, como um importante delimitador de duas vidas distintas.

Porém, com relação à história de suas crises, há um aspecto que merece uma discussão pormenorizada. Particularmente, refere-se a algo que é marcante no relato da mãe - a importância da religiosidade na ressignificação das duas meningites e da epilepsia. Para ela, cada um dos episódios de meningite e sua superação vieram para ratificar a grande missão que o filho tem: “ajudá as pessoas, pra orá pelas pessoas, pras pessoas serem curadas”. É tão forte essa crença, que fotos foram tiradas durante o processo, como forma de documentação para testemunhos posteriores. Em contrapartida, a criança passou a ter a obrigação de divulgar seu testemunho, mesmo que contra a sua vontade, afinal “Deus tinha um propósito na vida dele”.

Essa religiosidade foi suporte para enfrentar tanto o período da doença, como os medos dos fantasmas construídos como associados a ela (como o de que Isael iria deixar de andar, aos sete anos de idade). Tal religiosidade foi preponderante ainda na decisão pela cirurgia,

para o tratamento das crises de seu filho. Mesmo com tanta certeza de que tudo isso era para o crescimento do filho, este sendo um escolhido de Deus, a mãe alega todo o sofrimento vivido, a depressão, a solidão e a falta de suporte familiar, marcando a fase que antecedeu a cirurgia de Isael.

Por outro lado, no que se refere à história das crises ou mesmo à doença de base de Isael, este não é um assunto na escola. Vale pontuar que essa conduta da escola, de não informar ao professor sobre a história de vida de seus alunos, é vista de maneira oposta pelos dois professores. Para o professor de computação, isso é uma falha da escola. Essa informação seria muito importante, até mesmo para um preparo do professor. Já para a professora, essa informação não pertence à escola e, portanto, não cabe a ela divulgá-la.

Para o professor de computação, o fato de Isael ter tido crises não interfere em nada em seu aprendizado, esse fato tendo ficado relegado ao passado. Já na fala da professora, há um grande conflito com relação ao comportamento de Isael e dúvidas sobre o que ele tem ou teve, como ela mesma refere. Segundo a professora, foi-lhe dito apenas que se tratava de uma criança problemática que tinha feito uma cirurgia na cabeça. No relato da professora, a doença de Isael não é assunto entre os colegas, mesmo que a sua cirurgia já tenha sido motivo de comentários. Para ela, tudo isso não faz com que os colegas o estigmatizem ou isolem.

Nesse sentido, para ela, nada do que o aluno (não) faz é justificado pelo seu problema de base. Segundo seu relato, o aluno não acerta a tarefa “porque não quer”, afinal, para ela, ele sabe ler e ela é muito clara em suas explicações. A professora subsidia sua afirmação, referindo que o pai concorda com essa sua percepção, apesar da mãe discordar.

Dessa maneira, quando se considera o conjunto de seus interlocutores, Isael é visto, por um lado, como “doentinho” por seus familiares. Ademais, as dificuldades de Isael foram muito exaltadas: “ele num é assim normal, (...) ele tem alguma diferencinha”, “ele esquece rapidinho”, “Ele num acompanha a leitura”.

Apesar disso, aspectos positivos também foram ressaltados, tais como “ele tem vontade de aprendê.” “Se mandá ele fazê (...) ele vai e faz”, “tem uma parte boa da inteligência dele. Ele escuta bem... (...) ele presta atenção. (...) Ele é um menino observador!”, “quando ele quê, ele aprende rapidinho”, “além do probreminha que ele tem, ele me dá muita alegria.”, “ele é um menino mesmo abençoado”.

O que fica evidente é que não há um único significado atribuído a ele e à sua história de vida. E, a depender do momento e dos interlocutores, um ou outro aspecto ganha maior importância. Ora é visto como o doentinho, que tem dificuldades, ora como o abençoado, o que dá alegria. As marcas que foram sendo deixadas pelas meningites (incluindo-se aí a epilepsia), pelas crises e pela cirurgia estigmatizam Isael em dois sentidos opostos. Portanto, é um estigma, no sentido de marca/cicatriz, que pode ser pejorativo em certos momentos e, em outros, podem transformá-lo em uma pessoa especial. Esse jogo de figura-fundo de significações depende do interlocutor, das experiências vividas e do momento. Nesse sentido, Isael percebe que tem algumas dificuldades, mas não soube ou não quis especificá-las. Apenas disse não conseguir e não saber dizer o que acontecia.

Para a professora, foi difícil falar sobre as habilidades e potenciais de Isael. Essa centrou suas observações nas dificuldades do menino, principalmente nas de aprendizagem. Para ela, a criança deve ter um bloqueio, porque ele não aprende. A professora trouxe, ainda, algumas reclamações sobre o seu comportamento tanto em relação a ela como em relação aos colegas. Para ela, a relação de Isael com os colegas é totalmente natural: se eles brigam, é porque o Isael também contribui nesse sentido. Por outro lado, ela acredita que a sua personalidade mais reservada seja um dificultador no estabelecimento da relação com os colegas. E, com relação ao que facilita a sua posição como aluno, ela traz a sua vontade de aprender.

Essa perspectiva mostrou-se diversa, no caso do professor de computação. Segundo ele, há uma relação de medo entre Isael e seus colegas, mas ele não soube precisar o porquê desse

medo. Para ele, ainda, Isael tem interesse, mas é muito fechado, o que dificulta que o menino consiga conquistar mais coisas em seu processo de aprendizagem. O professor, durante toda a entrevista, referiu-se à personalidade de Isael como principal limitador de seu desenvolvimento dentro da escola. Mas, paradoxalmente, ele refere que é justamente essa personalidade a principal impulsionadora das possíveis mudanças, porque é ela quem faz com que a criança queira ser independente.

No que se refere à trajetória escolar de Isael, verifica-se que só foi possível a sua frequência a uma escola, após a remissão das crises. A mãe relata algumas tentativas desde a pré-escola, mas sempre mal sucedidas, devido ao excesso de crises que Isael apresentava. Isso fez com que ele ficasse em casa até os oito anos. Houve ainda uma tentativa de inserção na APAE, por encaminhamento da escola. Mas, diferentemente do caso de Paulo, a APAE da cidade de Isael não concordou com sua entrada para escola especial, sua frequência ali se restringindo apenas para tratamento psicológico. Surpreendentemente, o estigma por ter ido até lá permaneceu dentro de casa mesmo, sendo lembrado repetidamente pelo irmão mais novo.

O irmão é, portanto, o principal perpetuador desse estigma. Isael aponta esse como sendo o ponto em que o irmão consegue perturbá-lo e assume agredi-lo, como afirma a mãe. O que a família parece não enxergar é o comportamento ativo do irmão em atingir Isael e apenas considera que Isael “não tem noção” ao agredir seu irmão.

Muito marcante na trajetória de Isael é a má condução após história de abuso, sofrido por ele. Primeiro, a mãe tenta mudá-lo de sala, mas não consegue e ele é colocado em uma turma de 2ª. série, quando na verdade, era aluno de 3ª. série. Como se não bastasse, no ano seguinte, ele é colocado em uma turma fraca de 4ª. série, que é como se fosse uma 3ª. A mãe, de um jeito sutil, questiona essa conduta: “Acho que isso daí já num tá muito adaptado”.

Isael demonstra ter total entendimento dessa sucessão de exclusões, sabendo que está na turma dos mais fracos. Em seu discurso, parece tentar aprimorar-se, até mesmo para conquistar a professora, que em sua própria fala não demonstra muita satisfação em lidar com ele. Quando indagado do que não gosta na escola ele não consegue apontar exatamente do que não gosta e vai trazendo as reclamações da professora: entrar suado na sala, fazer bagunça. É como se ele não tivesse direito de não gostar de algo.

A trajetória escolar de Isael não é conhecida pela professora, entrevistada por nós. Esta acredita, inclusive, que não seja possível que a criança não tenha freqüentado uma turma de terceira série, antes de chegar à série atual. Afirma, no entanto, que a sua quarta série é dos mais fracos e acredita que o fracasso escolar, dessas crianças, se dê pela falta de vontade de seus alunos e às suas famílias. Esta postura da professora vai na contramão dos princípios da escola inclusiva, pois, centra as dificuldades na criança e família e desresponsabiliza a escola.

No retorno à casa de Isael no ano seguinte, a criança havia mudado de escola e de professora. A atual educadora é apontada pela mãe como muito dedicada, envolvida. Percebemos também em Isael uma outra postura e prazer em freqüentar a escola, com menos receios. Além disso, mais características positivas da criança foram apontadas pela mãe. Nesse segundo momento, nitidamente, a criança estava sendo constituída de outra forma, pelo menos pela mãe e pela nova professora, fazendo com que ele também se percebesse diferentemente.

Na discussão sobre a escola ideal para Isael, temos uma concretização do não-lugar que esta criança ocupa. O pai acredita que na APAE ele não cabe, e traz uma justificativa pejorativa, porque “na APAE são as crianças que não tem jeito” e este não é o caso do filho dele. Por outro lado, ele não é eficiente o bastante para estar em uma escola regular.

Já para a mãe, o papel de seu filho neste ambiente é o daquele que copia: “ele só vai mais pra copiar”. Nesse emaranhado de “não-lugares”, a escola particular surge como a opção

ideal. Mais especificamente, uma escola Batista, porque para os pais, nesse local, as professoras sabem cuidar, inclusive por serem evangélicas. Para a mãe, ainda, nessa escola particular batista, tem uma sala só para pessoas como o Isael e seria bom para ele se identificar. Os pais apontam assim para uma classe especial como uma solução.

Nesse sentido, questionamos no que mudaria a construção da subjetividade de Isael, se também na escola particular ele estivesse na turma dos fracos. Porém, sabemos que a maneira como a sala é vista e concebida pela escola e pelos pais poderia sim dar um outro sentido para Isael e, quem sabe, fazê-lo sentir-se melhor e mais eficiente, nesse ambiente. Isso é o que parece ter acontecido na escola que Isael frequenta atualmente. Pelo relato da mãe, ele permanece na turma dos fracos, dos repetentes. No entanto, pela postura da professora de buscar o melhor para seus alunos, tendo inclusive conseguido a diminuição do tamanho da turma, o que se exalta é a possibilidade de crescimento de Isael, em uma turma diferenciada, que conta com mais atenção da professora.

Tanto para o professor de computação quanto para professora da classe entrevistada, Isael está no local ideal para ele. Para o professor, no entanto, ele poderia ter uma professora melhor, para que pudesse evoluir mais. O discurso da professora com relação a esse aspecto é bem confuso, mas ela defende a sua inserção na sala dos mais fracos e se posiciona contra a colocação na APAE, não só de Isael, mas de qualquer outra criança. Porém, afirma que na escola regular há uma exclusão.

Nesse ponto da entrevista, ela parece posicionar-se da maneira que supôs que a pesquisadora esperava que ela o fizesse, contra a educação segregada. Mas não conseguiu argumentar sua posição. Na defesa pela permanência de Isael na turma dos mais fracos, ela alega não ter nada de negativo nessa modalidade de ensino. Reforça ainda que “é só querer aprender que eles aprendem”. Dessa forma, traz, mais uma vez, a responsabilidade unilateral do aluno no seu processo de aprendizagem.

Com relação às perspectivas futuras, Isael refere querer ser pastor ou policial quando crescer. Deseja ser pastor, porque ele prega. Porém, diz que só quando crescer vai gostar de pregar. Parece que a sua missão ainda está muito projetada para o futuro. Por outro lado, deseja ser policial, porque prende as pessoas, sendo uma profissão vista, portanto, como carregada de autoridade e detentora de poderes.

A mãe, por sua vez, ao pensar prospectivamente sobre o filho, tem muitas dúvidas sobre a possibilidade de conseguir empregar-se, mas percebe que ele tem interesse. Para ela, um grande limitador é o medicamento de que a criança ainda faz uso, impossibilitando a sua inserção em um campo de trabalho considerado importante, como operador de máquinas. O que para ela parece ser mais possível é que o filho não consiga um emprego formal. Ao falar sobre o futuro do filho, traz uma afirmação surpreendente: que não quer que ele seja pastor, função essa que, ao decorrer de toda a entrevista, parecia ser a sua meta principal.

Para o professor de computação, Isael irá desistir de estudar, inclusive por influência dos pais, mas conseguirá um emprego, porque tem uma personalidade forte e deseja ser independente. A professora teve dificuldade de visualizar Isael no futuro e manteve-se muito em suas limitações de hoje, trazendo-as como impossibilitadoras de empregabilidade. Mas, de maneira confusa e pejorativa, afirma que ele é normal e conseguirá, afinal “tem deficiente que trabalha, hoje”.

5- DISCUSSÃO

Como indicado no objetivo, a meta do presente trabalho foi investigar como professores e familiares de crianças com epilepsia se referem e concebem a esta criança no cotidiano da educação escolar. E, ainda, como a própria criança aborda essas vivências. O recorte da investigação foi dado a partir do ponto de vista da inserção da criança com epilepsia, no campo formal da educação. É a partir desse eixo que serão discutidos os resultados encontrados.

Ao analisarmos as histórias e falas relacionadas a Paulo, Gabriel e Isael, verificamos que, apesar de terem praticamente a mesma idade e terem ainda em comum o diagnóstico de epilepsia, e sua etiologia (meningite ou meningoencefalite), suas trajetórias de vida e, particularmente, de vida escolar, se deram de maneira diversa. Há entre eles pontos de intersecções e há também distanciamentos. Para abordar esses aspectos, vamos inicialmente retomar o quadro de epilepsia e seu tratamento, nos três casos.

Epilepsia

Uma importante diferença entre as três crianças refere-se à ocorrência (ou não) de crises e à sua forma de controle, como havia sido definido *a priori* nos critérios de inclusão e exclusão dos casos. Especificamente, Paulo (10 anos) está há oito anos sem ter crises, após tratamento com Cortrosina; Isael (11 anos) conseguiu remissão das crises há três anos, após cirurgia para controle das crises, as quais o acompanharam por cerca de sete anos de sua vida; e, Gabriel (10 anos) ainda as têm, a despeito de tratamento com dieta cetogênica e medicamentos. Neste último caso, segundo a mãe, após melhora do quadro com a dieta cetogênica, com a interrupção do tratamento, as crises voltaram a aumentar em frequência.

A despeito dessas grandes diferenças, nos três casos, o início da epilepsia se deu após acometimento por meningite/meningoencefalite. A dor e a angústia dos pais, além das incertezas, são relatadas por eles com muito sofrimento.

Porém, quando as crianças são chamadas a falar sobre a epilepsia, Paulo e Gabriel demonstram não possuir nenhum conhecimento sobre as crises que têm ou tiveram. Inclusive, Paulo as fantasia ao falar de dores abdominais. Nesse sentido, Galletti e Sturniolo (2004) afirmam que a maioria das crianças é completamente ignorante de seu estado e da razão pela qual toma medicamentos. No caso de Paulo, essa falta de conhecimento e lembrança da epilepsia pode ser agravada, particularmente, pelo fato de que as crises apareceram e foram controladas há oito anos atrás, em uma idade muito tenra, restando mesmo poucas ou nenhuma lembranças. No caso de Gabriel, por outro lado, o tratamento foi conduzido através de modificação da alimentação (por meio da dieta cetogênica), dos três aos seis anos.

No entanto, essa ignorância em relação à doença e ao seu tratamento não se mostrou verdadeira no caso de Isael, que falou sobre as crises e, principalmente, sobre a cirurgia a que se submeteu. O que pode ser determinante nesse conhecimento e memória de Isael é o fato de ter sido operado, fato este bastante marcante. Além disso, as crises de Isael mostraram-se mais limitantes, a cirurgia marcando o início de uma nova vida.

Já o conjunto dos professores teve maior dificuldade para falar sobre as crises, sendo discutidas apenas quando abordadas diretamente pela pesquisadora. No caso de Isael, a professora não sabia que a criança já tinha tido crises, apenas que tinha se submetido a uma cirurgia. A única professora, que falou o diagnóstico da criança, foi a de Paulo, professora da APAE. Mas, ainda assim, o fato de saber o diagnóstico, não a instigou a estudar mais sobre o quadro de seu aluno.

No caso de Isael, em que dois professores foram entrevistados, a discussão sobre a necessidade e importância do professor ter conhecimento do quadro clínico de seu aluno foi

suscitada. E, neste caso, surgem opiniões paradoxais, como já apontado. Assim, para o professor de computação essa informação seria fundamental e para a professora totalmente dispensável. Para ela, um aspecto está desvinculado do outro e, na escola, eles devem se preocupar apenas com questões pedagógicas.

Importante destacar que, em nenhum dos casos, algum professor havia presenciado um episódio de crise epiléptica. Acreditamos que esse pode ser um aspecto preponderante no não falar da epilepsia. Pois, as crises epilépticas seriam as marcas da epilepsia e, quando elas não são vivíveis, a epilepsia parece passar despercebida. Há sim, outros aspectos também vinculados à epilepsia ou à doença de base, mas aqueles nem sempre são associados a estas.

Seqüelas da meningite e das crises

Canguilhem (2002, p. 112), ao problematizar a questão do estado normal e do estado patológico, afirma que “o ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais, porém é sua relação que os torna normais um para o outro”. Desta maneira, temos que considerar como essas crianças e seus quadros são vistos, nas relações que estabeleceram nas suas vidas e ainda no conjunto social.

Em todos os casos percebemos um luto, principalmente por parte dos pais, ao relatar as perdas das crianças após a ocorrência da meningite ou meningoencefalite. Os pais de Paulo, que trazem essas perdas de maneira mais explícita, falam de todas as aquisições que ele perdeu, citando inclusive o mamar. A mãe de Gabriel alega a perda inclusive de sua privacidade, com as visitas do conselho tutelar à sua casa, pois, após a doença do filho, a família do marido passou a duvidar de sua capacidade de cuidar dele. A família de Isael refere-se ao segundo episódio de meningite como bastante limitante. Tanto pelas crises que se tornaram mais freqüentes, quanto pelos medos que passaram a circundar, como os de que a criança deixaria de andar.

Fato é que a ocorrência da meningite/meningoencefalite e das posteriores crises instituíram uma nova relação entre a criança, a família (nuclear e extensa) e seus pares. No caso de Isael e Gabriel, pelo fato deles não serem vistos como pessoas normais, não havia disponibilidade da família extensa em cuidar deles, segundo as mães, por medo de que algo acontecesse quando a mãe estivesse longe. No caso de Paulo, essa relação com a família extensa não foi abordada, mas a criança passa a frequentar uma escola especial. Com relação aos pares, em todos os casos parece haver uma opção / imposição pelo isolamento, com pouco contato com os seus pares, sem deficiência.

No que se refere à opinião das famílias sobre as possíveis seqüelas provenientes das crises ou doença de base, para a família de Paulo, as dificuldades de aprendizagem da criança, hoje, são decorrentes das crises.

Já para a família de Gabriel, o posicionamento com relação à possibilidade das crises terem ou não deixado seqüelas é ambíguo. Por um lado, os familiares dizem que o comportamento de Gabriel é resultado “disso que ele tem”; por outro, afirmam que não, porque ele volta ao “normal” quando as crises passam. Assim, para a mãe de Gabriel, como ele volta a agir como de costume, então ele permanece “normal”, não é afetado. Para ela: “mesmo tendo crise... ele tá aprendendo”.

No caso de Isael, as dificuldades do filho estão atreladas ao fato dele ter tido crise, e não se trata apenas de preguiça, como a mãe diz que a professora afirma. A mãe refere que as dificuldades de aprendizagem são decorrentes do que “ele teve”.

Entre os profissionais, essa associação entre dificuldade de aprendizagem, crises e meningite mostrou-se diversa. A fonoaudióloga de Paulo credita a sua “incapacidade cognitiva” à questão “neurológica”. Sua professora acredita que o fato dele ter tido crises interfira em sua aprendizagem. A professora de Gabriel acredita que pode até afetar

neurologicamente alguma coisa, mas em termo de convivência, não. Os professores de Isael não acreditam que interfere.

Nos três casos, portanto, a questão da dificuldade de aprendizagem vai ficar em figura e vai ser atribuída de forma implícita, e mesmo ambígua, à doença (meningite) e epilepsia.

Esse dado está consoante com a literatura. Para Sillanpää, Haataja e Shinnar (2004), o impacto da epilepsia infantil na função psicossocial em longo prazo é substancial, mesmo quando há remissão de crises por muitos anos. Possíveis explicações para isso incluem conseqüências psicológicas e sociais, efeitos da medicação, efeitos das crises e comorbidades cognitivas e comportamentais (BERG et al., 2005). Ao se considerar prognóstico, a ênfase recai sobre o controle das crises, com muito pouca atenção sendo dada à cognição e a aspectos comportamentais, apesar do fato de aspectos cognitivos e comportamentais terem uma profunda influência em progressos sociais e educacionais (BESAG, 2006), sendo esses inclusive os aspectos mais tratados pelas famílias e profissionais da educação entrevistados em nosso trabalho.

Nesse sentido, Sillanpää, Haataja e Shinnar (2004) e Souza (1999), ao discutirem a qualidade de vida de pessoas com epilepsia, ressaltam a importância de atentarmos para outros aspectos na vida de crianças com epilepsia, além do controle das crises. Ao que parecem, as crises são um dos aspectos da epilepsia, mas não necessariamente o de maior importância para sua qualidade de vida, tendo em vista que aspectos como os acima citados podem impor mais limitações em suas vidas.

De qualquer forma, toda essa situação ratifica o que afirmam Guerreiro e Guerreiro (1999): “crianças com epilepsia podem ter a *percepção de* ou realmente *ter* limitações em desenvolver oportunidades sociais”.

Nesse sentido, Paulo aponta como principal diferença entre ele e as outras crianças o fato de não andar de bicicleta, mesmo alegando que saiba andar. Isael, só pôde fazê-lo, após

remissão de crises e Gabriel desenvolveu essa habilidade apenas quando a mãe conseguiu dar a ele uma maior liberdade, apesar de que vigiada.

Ao pensarmos especificamente no caso de Isael, no qual as limitações impostas pelas crises freqüentes restringiram diversos aspectos de sua vida, segundo a mãe e ele próprio, a vida era uma antes e outra após a cirurgia. A criança foi impossibilitada de freqüentar uma escola, além de realizar atividades que, corriqueiramente, são atribuídas às crianças, como brincar. O medo da ocorrência de crises e de possíveis lesões por causa delas estava sempre presente, até mesmo para a criança. O que favorecia o aparecimento de atitudes de superproteção.

Superproteção

No entanto, essas atitudes de superproteção não são exclusivas da mãe de Isael. A mãe de Gabriel tem um cuidado redobrado com a saúde de seu filho, para evitar que as crises ocorram, principalmente, quando ele tem febre. Além disso, o seu medo da interação do filho com crianças “normais” promove de fato um isolamento de Gabriel.

Acreditamos, no entanto, que a superproteção não se justifique apenas por medo da ocorrência de crises ou mesmo as fraturas/entorses que podem decorrer delas. Ela vai além dessa questão, passando inclusive pelo medo das mães que o filho seja discriminado. A mãe de Gabriel chega a afirmar: “Por isso que eu deixo ele preso dentro de casa (...) MEDO”. Da mesma maneira, a mãe de Isael teme que, na escola, haja uma discriminação de seu filho.

Porém, percebemos também uma tentativa de superação dessas atitudes de superproteção por parte das mães: A mãe de Gabriel se questiona: “Vô colocá ele numa redoma?”. O mais interessante é que essa revisão de conduta é feita pela mãe, em uma época em que as crises de Gabriel tinham até mesmo se tornado mais freqüentes, corroborando a

hipótese de que essa superproteção não seja justificada apenas pela possível ocorrência e periodicidade das crises.

Nesse sentido, até mesmo Paulo, que há oito anos não tem crises, afirma ficar mais em casa, assistindo televisão. Nos indagamos se o fato de ter tido crises - e como o pai lembrou: “ta(va) brincando... caí(a)... machuca(va)... por causa daquilo” -, acabou levando-o a temer o convívio externo. Tal comportamento pode ser resultado de que Paulo incorporou em sua rotina as preocupações dos pais, mesmo que há anos ele não tenha crise.

Esse fato ratifica o que alguns estudos indicam - pais, temendo as conseqüências dos quadros epilépticos, induzem seus filhos para que se sintam apreensivos a respeito da epilepsia (SOUZA; GUERREIRO; GUERREIRO, 2000). Muitas vezes, os pais - tomados por temores - tornam-se superprotetores e, como resultado, resistem a conceder independência à criança nos momentos sem crises (BOER, 2002). O receio da convulsão e dos riscos que podem acompanhá-la (contusões, lacerações, fraturas, entorses) constitui um estresse, levando a uma restrição das atividades a serem realizadas, como as atividades lúdicas, mesmo que sem riscos. Galletti e Sturniolo (2004) afirmam, nesse sentido, que os pacientes mais jovens reclamam, especialmente, das limitações nas atividades físicas.

Isael, mesmo tendo boas possibilidades de se comunicar/expressar, dada a sua fluência verbal e compreensão do seu entorno, também parece ser superprotegido pela mãe. Esta afirma arrumar a cama para ele até hoje, o que, segundo o pai, a criança já é capaz de fazer. Isael demonstra, nessa negociação de papéis/contra-papéis, ter aceito esse papel mais passivo atribuído a ele pela mãe. Importante ponderar que essa atribuição de um papel mais passivo não é constante e muito menos perpétua. Assim, horas ele é o que não sabe arrumar a cama, o que vai para escola só para copiar; e em outras horas ele é o que a alegra quando ela está deprimida, o que ora e confia em Deus.

Segundo Oliveira, Guanaes e Costa³³ (2004 apud AMORIM; ROSSETTI-FERREIRA, 2008, p. 16):

Desde o nascimento, a criança é colocada em uma matriz social geradora de significados que são atribuídos, assumidos, negados e recriados na própria interação, pelo confronto de papéis presentes no processo de atribuição de sentidos a si mesmo, ao outro e à situação.

Esses sentidos que são negociados, atribuídos, assumidos no estabelecimento das relações não podem, portanto, ser considerados isoladamente. Há que se considerar, dentre outros, a situação e os seus interlocutores. Para Bakhtin (2006, p. 35) os signos aparecem em um *terreno interindividual*, que não pode ser chamado de “natural”. Isso porque é imprescindível que os indivíduos formem um grupo: só assim um sistema de signos pode constituir-se. Dessa forma, também devemos levar em consideração esses aspectos ao analisarmos a situação de superproteção muitas vezes construída especialmente na relação de pais e crianças com epilepsia.

Um outro aspecto que devemos ressaltar e que se tornam muito presentes na vida dessas crianças, diz respeito a possibilidade de serem reconhecidas e exaltadas as suas potencialidades e limitações.

Potencialidades e limitações

Gabriel é, dos três casos, aquele em que mais limitações foram apontadas pelos entrevistados e percebidas pela pesquisadora. E, em contrapartida, suas potencialidades foram pouco exaltadas, tanto pela família como pela professora. Entretanto, quando da visita após um ano e três meses das primeiras entrevistas, a mãe de Gabriel demonstrou orgulho por

³³ OLIVEIRA, Z. M. R.; GUANAES, C.; COSTA, N. R. A. Discutindo o conceito de “jogos de papel”: uma interface com a teoria do posicionamento. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S.; CARVALHO A. M. A. (Orgs.) **Rede de Significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004_p. 69-80

destacar algumas das conquistas do filho, como o andar de bicicleta, atribuindo a ele um comportamento mais ativo.

O aprender de Gabriel, no entanto, não é exatamente da forma como a família gostaria. Afinal, a fala da mãe é muito marcada pelo que Gabriel não aprende, principalmente quando das primeiras visitas. Assim, ele não aprende a tomar banho, se vestir sozinho, explicar o que ele comeu na escola. Por outro lado, ele aprende o que as outras crianças fazem, propaganda de televisão. Isso demonstra que, para família, a criança tem limitações, a mãe chegando a afirmar que ele é uma criança especial. Porém, ela é capaz de ver no filho uma série de competências e de processos de mudança, transformação.

A Paulo é atribuído um comportamento ativo, as pessoas ao seu redor estando atentas ao que ele demonstra gostar ou não. A mãe diz que: “o que ele QUER... (...) ele briga pra conseguir”. Por outro lado, é angustiante para mãe, em alguns momentos, ter que lidar com as dificuldades que o filho apresenta, principalmente com relação aos assuntos escolares: “tem vezes que ele pega um livro... ele tenta... sabe? Aí o coração chega a doer...”.

Isael é visto, por um lado, como “doentinho” por seus familiares. Ademais, as dificuldades de Isael foram muito exaltadas: “ele num é assim normal, (...) ele tem alguma diferencinha”, “ele esquece rapidinho”. Mas há unanimidade em se dizer que Isael tem interesse em aprender as coisas. A mãe queixa-se, no entanto, de problemas de memória no filho. Vale dizer que problemas de memória em pessoas com epilepsia são de fato referidos como muito freqüentes, como discutem Galletti e Sturniolo (2004). Para estes autores, algumas áreas cognitivas podem estar afetadas e a atenção é geralmente reduzida.

Com relação aos profissionais, interessante perceber que as falas são exaustivamente marcadas pelo foco nas limitações das crianças. Os únicos profissionais que conseguiram transpor essa barreira das limitações e trazer algumas potencialidades foram exatamente aqueles indicados pelas famílias, para serem também entrevistados pela pesquisa - a

fonoaudióloga de Paulo e o professor de computação de Israel. As famílias pareciam saber que, através destes, a criança poderia ser vista de forma mais ampla do que pelas suas professoras.

Essas questões são discutidas por Rao (2001). De acordo com a autora, a busca feita pelas mães por palavras/explicações alternativas, caminha no sentido contrário ao do modelo médico que é derivado de rótulos (diagnósticos), os quais contribuem para o processo de exclusão social. Essa autora afirma, ainda, que o foco dos serviços, tanto médicos como educacionais, está na deficiência. Nos casos estudados, este fato ficou muito evidente nas entrevistas dos professores.

Tal recorte implica em repercussões importantes na vida escolar dessas crianças, como veremos agora na discussão sobre os aspectos da educação formal dessas crianças com epilepsia.

Escolaridade

Gostaríamos de iniciar essa discussão remetendo-nos ao quadro quatro, apresentado no capítulo de resultados. Naquele, era possível verificar que, das crianças mais comprometidas e com seqüelas mais graves (motoras, de linguagem), 35% delas não freqüentavam qualquer ambiente escolar e 50% estavam em escolas especiais. Como discutido anteriormente, isso aponta para uma relação inversamente proporcional entre o grau de comprometimento e a possibilidade de acesso à educação formal, em especial a inclusiva (HANSON et al., 1998; HANSON et al., 2001; KASARI et al., 1999; ODOM; DIAMOND, 1998; ODOM, 2000; PALMER et al., 1998, BERG et al., 2005).

Já ao nos remetermos ao quadro cinco, que apresenta o local de atendimento educacional destinado a crianças sem atrasos significativos (motores e de linguagem), constatamos uma incidência bem elevada de crianças freqüentando escolas regulares (81%).

O que parece sustentar essa discrepância entre os dois quadros é a influência que as características da criança, seu funcionamento cognitivo e as características do quadro clínico imprimem no processo educacional e inclusivo de cada uma delas. Porém, essa contraposição nos instigou, desde o início, no sentido de se pensar o quanto a inclusão dessas crianças estava verdadeiramente garantida pelo fato de estarem em escolas regulares. Como pudemos constatar em nossos estudos de caso, mesmo nas crianças que estão em escolas regulares as dificuldades de aprendizagem ganham destaque. Mais do que isso, as dificuldades de inclusão e aprendizagem são vistas preponderantemente sob a perspectiva individualizada e deficitária da criança, sem se considerar o contexto escolar.

Tomando por base, então, as três crianças apresentadas mais pormenorizadamente, destacamos brevemente suas trajetórias escolares.

- Paulo: desde os dois anos frequenta a APAE, para estimulação. Dos cinco aos oito anos frequentou escola regular, sendo sua participação mais para um processo de socialização, conforme orientado pelo setor da saúde. Após um período, retornou para APAE, onde permanece até hoje.

- Gabriel: aos dois anos de idade, começou a frequentar uma classe especial. Aos oito anos permaneceu, por seis meses, em uma sala de aula regular, de Jardim I, sendo encaminhado à sala especial, ao final do primeiro semestre. Continua na sala especial, até hoje, lembrando-se que as salas especiais de seu município foram agrupadas todas em um mesmo prédio.

- Israel: Sempre estudou em escola regular. Ingressou, na primeira série, aos oito anos de idade, com frequência mínima, devido às crises epiléticas. Apenas após a cirurgia, sua vida escolar passou a ser possível de maneira mais assídua. Após várias trocas de sala, incluindo o retorno a série anterior, atualmente encontra-se na turma dos fracos de sua mesma idade.

Portanto, no que se refere à trajetória escolar de Isael, só foi possível a sua frequência a uma escola após a remissão das crises. A mãe relata algumas tentativas desde a pré-escola, mas sempre mal sucedidas, devido ao excesso de crises que o filho apresentava. Isso fez com que ele ficasse em casa até os oito anos. Houve, ainda, uma tentativa de inserção na APAE, por encaminhamento da escola.

A professora de Isael, em especial, demonstra pouca disponibilidade em lidar com suas dificuldades de aprendizagem, acreditando que ele faz errado porque quer. Para ela, como ele sabe ler e suas explicações são bem claras, não teria porque ele responder as questões de maneira errada. Com esta afirmação, a professora desconsidera, de maneira mais geral, o analfabetismo funcional, o qual designa um meio termo entre o analfabetismo absoluto e o domínio pleno e versátil da leitura e da escrita (RIBEIRO, 1997). E ainda, de maneira mais específica, tratando-se de seu aluno, demonstra um total desconhecimento sobre a meningite/epilepsia e as conseqüências que estas podem trazer ou que podem estar associadas, como, por exemplo, dificuldades de memória e aprendizagem (GALLETTI; STURNIOLO, 2004).

Aprofundando-nos, no caso de Gabriel, colocamos em pauta a decisão da prefeitura de agregar todas as salas especiais e segregá-las de suas escolas de origem. Essa prática caminha no sentido contrário ao que preconiza o paradigma da inclusão: “escolas regulares devem acomodar a todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais e emocionais” (ONU, 1994). Contrapõe-se mesmo ao próprio paradigma da integração, que propõe que essas classes especiais encontrem-se dentro de escolas regulares. Evidencia, ainda que, muitas das práticas de exclusão continuam presentes, nos dias de hoje, sendo implantadas e validadas oficialmente de maneiras diversas, a depender da articulação de fatores que envolvam a história e a cultura, o contexto sócio-econômico, os campos interativos, além das características pessoais dos vários participantes.

Acreditamos que esse agrupamento de salas especiais em um mesmo local não se trata de algo pontual e individual, foi co-construído por todo um conjunto social, baseado em suas crenças e valores, além dos papéis atribuídos à /assumidos por essa população especial. Para Mendes et al. (2000) a proposta de inserir alunos com necessidades educativas especiais na escola regular ainda parece servir aos mecanismos de exclusão. No entanto, diferentemente do que foi observado por nós, para aquelas autoras, essa exclusão é cada vez mais sutil. É importante reforçar que não há como almejarmos o fim da exclusão, pois, dentro do sistema atual, segundo Sawaia (2002) o processo de exclusão não é uma falha do sistema, a qual deve ser combatida como algo que perturba a ordem social; ao contrário, ele é o produto do funcionamento do próprio sistema.

Ao considerarmos esse funcionamento excludente, o caso de Gabriel reflete como o sistema educacional vem se organizando, apesar de leis e regulamentações, Gabriel não sendo a única criança que percorre essa trajetória escolar marcada pela exclusão. Existem muitas outras crianças que passaram a freqüentar esse mesmo espaço e que perderam, de alguma forma, o direito de freqüentar uma escola regular. Devemos, ainda, pensar em como foi construída essa trajetória, em que, desde os dois anos de idade, a criança é designada a freqüentar uma classe especial.

Remetendo-nos, especificamente, ao caso de Paulo e Gabriel, ressaltamos a má condução da entrada dessas crianças em uma escola regular. Em ambos os casos, eles foram colocados em salas de crianças com faixa-etária menor. No caso de Paulo, a tentativa foi mais duradoura, apesar de que, a escola nunca tenha assumido Paulo como SEU aluno, sempre recorrendo à APAE para tudo que dizia respeito a esta criança. No caso de Gabriel, há uma exacerbação desses dois pontos, tanto o da discrepância de faixas-etárias como o não investimento para a sua permanência. Assim, a criança com oito anos é inserida em uma sala de Jardim I e permanece nesta por apenas seis meses.

Pelos exemplos apresentados, em ambos os casos, ao que parece, cabia à criança se adequar àquele ambiente e não a escola preparar-se para recebê-las. Esse fato contraria os princípios da Declaração de Salamanca, da qual o Brasil é signatário. É preconizado por essa declaração que “aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança capaz de satisfazer a tais necessidades” (ONU, 1994, p. 1). Nos dois casos essa inserção não foi garantida e nem adequadamente vivenciada.

A dificuldade da implantação de uma pedagogia que se centre nas capacidades da criança também está presente na escola que Isael fazia parte quando o entrevistamos, inicialmente. Assim, nada mais natural do que ter a turma dos mais fracos, porque aquelas crianças não têm interesse e não contam com a ajuda dos pais, como refere a professora. E, ainda, como ela insiste, se eles (os alunos) quiserem, eles podem aprender, trazendo a questão do ensino/aprendizagem de maneira totalmente unilateral. Nesse contexto, há ainda uma incompreensão com relação à dificuldade de Isael interpretar textos. Para Smolka (2006, p. 18): “ensinar seria um trabalho com signos, um trabalho de *significação* por excelência, que implica incansáveis *gestos* indicativos nas orientações dos olhares, nas configurações dos objetos, nas formas de referir, de conceituar”. A autora aponta para um trabalho em conjunto daquele que ensina e daquele que aprende. É um trabalho mesmo de significar a ação (signific-ação) em que os olhares caminham juntos para configurar os objetos, conceituar.

Machado (1994, p. 11), ao refletir sobre as crianças que “vão ficando para trás” na escola, aponta que o destino dessas crianças é variado: ser aluno repetente (muitas vezes em classe de repetente ou em classe dos lentos), ser aluno especial (encaminhado para classe especial), ou então parar de estudar (deixar de ser aluno). O autor fez essas afirmações no ano de 1994, e a situação continua perversamente a mesma, como foi exemplificado por nossos

casos. “A sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão” (SAWAIA, 1998, p. 8).

Tal situação além de ter sido verificada em nossos casos e como discutida na literatura, pode ser vista dentro de uma condição mais ampla, no campo educacional. Em censo realizado em tradicional escola especial, do município de Ribeirão Preto (TAVARES-NETO; AMORIM; CARRETTA, 2008) foi constatado que em torno de 18% dos alunos que freqüentam a mesma tem o diagnóstico de epilepsia. Por outro lado, quando se investigou a porcentagem de alunos com epilepsia em processo de inclusão escolar nas escolas da rede municipal daquela cidade, verificou-se que houve a referência a 0,3% crianças consideradas em inclusão, por ter o diagnóstico de epilepsia. (MARTINS, 2008).

Para Foucault (2003), há uma multiplicidade de elementos discursivos que podem entrar em estratégias diferentes. Supõe-se variantes e efeitos diferentes segundo quem fala, sua posição de poder, o contexto institucional em que se encontra. Dessa forma, a maneira como cada município estrutura seus órgãos de educação tem um papel marcante, senão determinante, na trajetória escolar de cada uma das crianças. No caso de Paulo, a própria fonoaudióloga da instituição especializada afirma que as escolas municipais são excludentes. Essa prática pode ser observada já que a APAE cria uma sala para trabalhar com essas crianças que foram excluídas das salas regulares, mas têm boas condições cognitivas. No caso de Gabriel, o agrupamento de classes especiais, transforma a integração dessa criança na escola, em segregação. Já no caso de Isael, a sua confusa trajetória escolar, que se inicia aos oito anos, e há uma regressão de série, após ser abusado. E, não obstante, no ano seguinte ele é encaminhado para a sala dos mais fracos, que é de quarta série, sem ter freqüentado uma terceira.

Esse percurso escolar de crianças com epilepsia, marcado pela exclusão, ou como afirma Sawaia (2002), pela dialética exclusão/inclusão, foi encontrado por outros autores. Em

trabalho realizado por Wodrich, Kaplan e Deering (2006), 56% dos estudantes com epilepsia foram atendidos por serviços de educação especial. No trabalho de Oostrom et al. (2005), esse percentual é de 51%, sendo que do grupo controle investigado a porcentagem é de 27%.

Problemas com o desempenho acadêmico de crianças com epilepsia foram encontrados pela grande maioria dos autores investigados. Wodrich, Kaplan e Deering (2006) afirmam que crianças com epilepsia têm uma predisposição maior ao déficit cognitivo. Aqueles autores fazem, ainda, um paralelo com o que é considerado normal para a população, afirmando que as crianças com epilepsia têm um QI inferior comparado ao de crianças sem epilepsia.

Galletti e Sturniolo (2004) afirmam que, mesmo quando as funções cognitivas estão normais, em torno de um terço das crianças com epilepsia apresentam problemas escolares. BERG et al. (2005) referem que uma grande proporção de crianças com epilepsia, mesmo que neurologicamente normais, recebem serviços educacionais especializados. McNelis et al. (2005) apontam a longa duração da condição, crises mais frequentes e início precoce das crises como os principais fatores associados ao baixo rendimento. Estes autores trazem como principal resultado, no entanto, que as crianças com epilepsia investigadas por eles encontravam-se com um bom rendimento escolar.

Besag (2006) aponta três possíveis formas de relação entre a epilepsia e a dificuldade de aprendizagem. A primeira seria o dano cerebral ou a doença de base, como responsável por ambos: epilepsia e dificuldade de aprendizagem. Portanto, em um primeiro momento há a ocorrência de um dano cerebral ou doença de base que acarretará, em um segundo momento, a epilepsia e a dificuldade de aprendizagem. Na segunda forma, a epilepsia traz como resultado um dano cerebral e este acarreta a dificuldade de aprendizagem. Neste caso, o dano cerebral é decorrente da epilepsia, exatamente o oposto do ocorrido na hipótese anterior. A terceira forma seria a epilepsia como responsável pela dificuldade de aprendizagem, sem causar um dano cerebral permanente. Neste terceiro caso, sequer há dano cerebral.

Importante considerar o exposto porque, nas crianças investigadas em nosso estudo, deparamo-nos com a existência desses déficits de aprendizagem. Tais déficits, por vezes foram associados às crises, pelos entrevistados, mas na maioria das vezes não. Interessante saber que essa é uma questão que ainda está em aberto também entre especialistas, mas há cada vez mais evidências dessa associação, pelas vias explicitadas. Não temos subsídios para afirmar de que forma aquelas dificuldades ocorreram nos três casos por nós estudados, também não é esse o nosso enfoque. O nosso intuito é refletir sobre a maneira como essas dificuldades estão sendo conduzidas no cotidiano escolar e de vida, além de que subjetividades estão sendo construídas nesse percurso.

McNelis et al. (2005) apontam para a baixa auto-estima de crianças com epilepsia na escola, principalmente no que se refere ao funcionamento intelectual. No caso de Israel, no que se refere aos aspectos escolares, ele acompanha a leitura com o dedo, “como se estivesse” acompanhando e é o que faz “cópias” de textos que não consegue entender. Parece haver uma tentativa de se inserir nos padrões esperados, tanto pela professora, como pelos pais. Ele faz a cópia, mas infelizmente a interpretação do texto não está a seu alcance. Há, também, o medo de tirar dúvidas com o professor, como alegado pelo professor de computação. No caso de Paulo, há nitidamente uma tristeza pela frequência a uma escola especial, já que ele gostaria era de frequentar a mesma escola da irmã.

Apesar disso, marcante no discurso dos pais das três crianças é a indicação de locais segregadas de educação, como o local ideal para desenvolverem sua escolaridade. Isso foi verificado mesmo no caso de Israel, que está em uma escola regular.

Nos casos de Gabriel e Paulo, famílias e profissionais acreditam que a criança esteja no local ideal para ela. Todos trazem a proporção professor-aluno como vantagem, vantagem essa apontada por Kasari et al., 1999 e Palmer et al., 1998 como um ponto positivo ressaltado pelos pais de crianças que frequentam instituições especializadas. Para a mãe de Gabriel, é

ainda positiva a interação de seu filho apenas com crianças deficientes, apesar de não gostar que o filho, que também é referido como “criança especial” por ela, as imite. Já a mãe de Paulo tem restrições a essa interação, mas acredita que a APAE seja o melhor local para o seu filho, porque “na APAE, vai mais devagar... pra vê se aprende mesmo”. Na escola regular, “ele fazia... mas não acompanhava”, segundo o pai.

As professoras e a fonoaudióloga afirmam que o problema do fracasso da inclusão está na escola e não no aluno, mas acham que, do jeito que está hoje, o melhor lugar para cada um deles é a escola especial ou a “sala especial”. Pacheco (2008) aponta que há problemas de origem sócio-institucional, mas pondera que as escolas somente poderão identificá-los à medida que os educadores tenham uma formação que lhes permita exercer sentido crítico relativo ao exercício de sua profissão. E, o autor indaga: as escolas de formação capacitam os professores para oferecer uma educação de qualidade para todos?

Ao problematizar a questão das classes especiais, Machado (1994) afirma que alguns professores acreditam que uma atenção especial, para algumas dificuldades da criança, pode acontecer na classe especial, já que lá o número de crianças é menor que na classe comum. Mas, ela afirma que: “como vamos percebendo, essa não é uma questão apenas quantitativa. Tem-se de olhar as subjetividades que estão sendo produzidas nesse tipo de prática” (MACHADO, 1994, p. 55). Nesse sentido, Paulo e Isael demonstram baixa-auto estima, como já referido, por estarem onde estão e serem constituídos e identificados com essas marcas (aluno de APAE e aluno da sala dos fracos).

Também no que se refere às famílias, estas parecem ter participado pouco do processo de escolarização e escolha da escola de seus filhos. No entanto, segundo a fonoaudióloga, quando a APAE decidiu criar a sala de Paulo, os pais foram chamados e eles concordaram com a idéia de matricular o filho em uma sala que trabalhasse com adaptação curricular e fizesse um trabalho mais individualizado. E, pelo relato da mãe de Gabriel, foi ela quem

consultou a diretora sobre a possibilidade de re-encaminhá-lo à classe especial, retirando o filho da sala regular. No caso de Isael, a mãe até tentou, mas só conseguiu mudar o filho de escola dois anos após o episódio de abuso.

No caso de Gabriel, há ainda o medo da perda da guarda do filho, pelas visitas do conselho tutelar. Neste relato, percebemos sofrimento, angústia e medo, inclusive de não estar cuidando suficientemente bem do filho. As visitas do conselho, pelo relato da mãe, tinham um cunho muito maior de fiscalizar do que de detectar as necessidades da família como um todo e tentar ajudá-la da forma como possível. Esse aspecto também pôde ser evidenciado em outro estudo de caso (RORIZ, 2005). Análise do caso revelou que estava sendo considerada a perda de guarda, pela família, de uma criança com Paralisia Cerebral, esta última devendo ser encaminhada para um hospital-lar em outra cidade. Tal situação, não se concretizou porque a instituição não aceitou a criança, já que a permanência dela ali deveria se dar pelo resto da vida. (RORIZ, 2005). Nos dois casos, verifica-se uma sobreposição de exclusões – culturais, sociais, econômicas, além das decorrentes dos processos de deficiência – todas as quais não ficam veladas e mascaradas pela última. E, nesse processo, nem criança e nem família são ouvidas.

Nessa perspectiva, Cook, Swain e French (2001) destacam que pessoas com necessidades especiais e suas famílias praticamente não são ouvidas com relação ao seu processo de inclusão. Não se leva em consideração seus pontos de vista, o que elas valorizam, o que elas procuram ou precisam para se sentirem incluídas. Há, portanto, uma grande dificuldade, principalmente por parte dos profissionais, em dar voz a essas pessoas (RORIZ, 2005). Como Sawaia (2002) aponta, a exclusão é amparada pela subjetividade do excluído, mas mescla-se, substitui-se e configura-se, apenas, na relação.

Essa dificuldade em ouvi-los está alicerçada na maneira como os concebemos e na forma como as relações com as pessoas com necessidades especiais foram sendo construídas,

ao longo de todos esses anos, como discutimos na introdução deste trabalho. Particularmente, essa relação está muito marcada e atravessada pelo estigma.

Estigma

O termo estigma foi criado pelos gregos. Criaram o termo para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava. Na era cristã, a esse conceito, foram acrescentados dois níveis de metáfora: 1) Referia-se a sinais corporais de graça divina; 2) Alusão médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira semelhante ao sentido original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que a sua evidência corporal (GOFFMAN, 1988).

Este autor (1988, p. 14) vem discutindo e aprofundando essa questão e refere-se às características sociológicas dos estigmatizados. Nesse sentido, ele diz: “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social, possui um traço que pode se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”.

Discutindo essa noção, com base nos casos estudados, é como se o rótulo fosse cristalizado, sendo muito difícil enxergar o Paulo em seu conjunto, por ele ser um (ex)-aluno da APAE. Ou ainda, na escola de Israel, deixar de enxergá-lo só como alguém que fez uma cirurgia na cabeça e que é problemático.

Nos casos apresentados há vários atribuidores de estigmas. No caso de Paulo há uma resistência ao uso do uniforme da APAE, sendo este um importante identificador de sua frequência àquela instituição. Mas há também, independente do uniforme, o peso de sua frequência a uma instituição especializada, mesmo que, primeiramente, apenas para estimulação. Segundo a fonoaudióloga, a sua inserção em uma escola especial foi dificultada

porque “é um bicho de sete cabeças receber uma criança que foi da APAE... é o rótulo”. Aliado a isso, e paralelamente, há ainda o laudo da neuropsicóloga. Neste, a profissional afirma que Paulo tem suas funções cognitivas em nível limítrofe e indica que a inclusão de Paulo é possível, “desde que não seja exigido dele a execução de tarefas motoras que vão de encontro exatamente com suas dificuldades”.

Há nessa situação dois aspectos que devem ser discutidos. Um remete-nos à questão da avaliação, que culmina em um diagnóstico e leva a prognósticos. Lebeer e Rijke (2003) evidenciaram que testes realizados têm o risco de se tornarem uma profecia, e que rótulos podem influenciar nos desempenhos escolares. Para eles, o desenvolvimento tem seu limite *a priori* desconhecido e seu resultado imprevisível. Nesse sentido, a indicação de não exigir de Paulo alguns aspectos, pode ter desabilitado possibilidades de investimento, muitas vezes, mínimos.

Apesar disso, no caso de Paulo, há uma situação que se contrapõe a isso e, nesse sentido, vale resgatar a discussão de Goffman (1988), que diferencia estigmatizado, desacreditado e desacreditável. No primeiro, a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente; no segundo, ela não é conhecida e nem imediatamente perceptível pelos presentes. No caso de Paulo, como ele não apresenta mais crises epiléticas, além de que ele é uma criança bonita, como referido pelas profissionais, esse estigma não aparece em suas relações diretamente. Mas, o fato de ser um aluno APAE é percebido como atribuidor de estigma. A escola regular o estigmatiza por ele ter sido aluno de APAE; ele se sente estigmatizado pelo fato de vestir o uniforme dessa instituição. Em ambos os casos, isso faz com que ele transforme-se de um estigmatizado desacreditável, em um desacreditado, transformação essa que nitidamente não é bem-vinda por Paulo.

No caso de Gabriel, há um isolamento por medo de discriminação. Segundo a mãe há uma vizinha que se refere a ele como tendo problemas mentais. Além disso, suas dificuldades são

exaltadas, desde muito cedo, tendo em vista que desde os dois anos frequenta classe especial. E que, atualmente, essas são organizadas de maneira segregada das escolas regulares. Sua segregação, portanto, tornando-se cada vez mais evidente, cristalizando uma marca de um estigmatizado.

No caso de Isael, há a presença do estigma nos dois sentidos referidos na era cristã. Tanto com sinal de alusão à graça divina, como de distúrbio. Isso ocorre porque a família de Isael tem uma interpretação mística da doença do filho, todo o processo de adoecimento e terapêutica tendo servido para seu crescimento e reafirmação da sua missão de vida.

Sobre esse aspecto, Pargament³⁴ (1990) apud Faria e Seidl (2005) afirma que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem freqüentemente a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los. A esse processo, Tix e Frazier (1998) denominam de enfrentamento religioso. Nesse enfrentamento, o indivíduo é visto como um agente proativo que lança mão de possibilidades e escolhas, norteando-se, no entanto, por um sistema de valores e crenças preestabelecido. Nem todas as pessoas usam estratégias religiosas em seu processo de enfrentamento, sendo mais propensas a utilizá-las aquelas cujas crenças e práticas religiosas são parte de sua orientação geral no mundo (PARGAMENT, 1990 apud FARIA, SEIDL, 2005).

A explicação trazida pela família ganha um forte eco na comunidade evangélica da qual fazem parte, ressignificando inclusive o possível estigma que a condição do filho poderia trazer. Nesse sentido, na escola, a cirurgia a qual Isael foi submetido é a cristalização de todos os seus problemas, por isso um estigma associado à doença, marca negativa. Já na igreja, a cicatriz é a marca de um milagre. Portanto, o viés religioso dá um novo papel e perspectiva a Isael, transformando-o num escolhido de Deus.

³⁴ PARGAMENT, K. I. God help me: Toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion. **Research in the Social Scientific Study of Religion**, v. 2, p. 195-224, 1990.

Porém, como os estudos de caso nos mostram, o eixo central norteador e esperado do estigma não se verificou. Havia uma hipótese inicial postulada por nós, baseados na literatura (FERNANDES et al., 2005, JALLON, 1997, MEINARDI, SCOTT, REIS, SANDER, 2001, CUNHA, 2002, GALLETTI; STURNIOLO, 2004) de que as crises representariam um importante atribuidor de estigmas a essas crianças. Nos três casos, entretanto, as crises parecem se diluir em meio a outros aspectos apontados de maneira mais recorrente pelas crianças, suas famílias e os profissionais da educação entrevistados.

Em todos os casos, as crises não são percebidas / entendidas como atribuidoras de estigma. Ao perguntarmos às mães: “você acham que existe algum preconceito (...) na escola... pelo fato dele ter tido crise”, todas responderam que não. A mãe de Paulo alega que “a turma tira um sarro (...) mais é dos deficientes (físicos)”. A mãe de Gabriel fala de um preconceito na vizinhança, mas não devido às crises epiléticas. A mãe de Isael nega preconceitos em casa, vizinhança ou escola, com relação às crises. Mas afirma: “o irmãozinho dele que chama ele de APAE”.

Um aspecto que a mãe de Isael aponta como estigmatizante e que tem uma relação direta com as crises é o fato de se tomar medicamento. A mãe, ao considerar o tempo prospectivo, aponta este como um elemento limitador em sua empregabilidade.

Dessa forma, considerando o tempo presente, do aqui-agora, o maior atribuidor de estigma a essas crianças não eram as crises e sim suas dificuldades de aprendizagem e sua frequência a uma escola especial (mesmo no caso de Isael que frequentou a APAE para realizar tratamento psicológico).

Essa mudança de foco com relação ao estigma tem sido bastante discutida contemporaneamente. Ostrom et al. (2005) ressaltam que o contexto psicossocial, mais do que as características da epilepsia, estão relacionados aos déficits dos pacientes. Galletti e Sturniolo (2004) afirmam que há uma maior ocorrência de distúrbios de comportamento em

crianças com epilepsia, comparadas a crianças sem epilepsia ou com outras doenças crônicas, mas na maioria dos casos esses distúrbios de comportamento dependem mais da lesão cerebral, do que da epilepsia em si.

Goffman (1988) ao discutir a questão do estigma refere-se às “demandas feitas efetivamente” – que seriam exigências que fazemos com relação àquilo que o outro deve ser. Nesse caso, temos que pensar que essas exigências não são impostas apenas pela professora/família, mas, na verdade pelo conjunto social. Isso faz com que o estigmatizado aproxime-se ou distancie-se de uma aceitação social. Para Goffman (1988, p. 18), “a aceitação é a característica central da situação de vida do indivíduo estigmatizado”. E essa aceitação contribui para o processo de construção da subjetividade da criança. No entrelaçamento dos vários aspectos, certas possibilidades e caminhos podem ser tanto abertos, como fechados, circunscrevendo as possibilidades e os limites da criança e sua família, em termos de suas perspectivas futuras.

Perspectivas futuras

Nos casos analisados, as perspectivas futuras para cada uma das crianças mostram-se bem diversificadas. Em todos os casos, no entanto, há preocupação com o futuro das crianças, preocupação que se remete principalmente após a morte dos pais.

No caso de Gabriel, as expectativas dos pais são bem pessimistas. Eles acreditam que ele não vá conseguir um emprego. Há dúvidas, inclusive, se um dia ele conseguirá cuidar-se e realizar as atividades de higiene e alimentação, independentemente. A mãe diz que quer a cura do filho, dentre outros aspectos, por temer após a sua morte, com quem ele ficará e como será cuidado. Esta preocupação mostra-se presente na maioria das mães que vêem seus filhos como tão dependentes, como discutem Button (2001) e Slade et al. (1999). Neste caso, ainda, a professora de Gabriel não consegue fazer esse distanciamento do presente para projetar o futuro e refere suas angústias atuais pela pouca autonomia da criança.

No caso de Paulo, as expectativas são menos negativas, mas também repletas de temores e incertezas. Para seus pais, todas essas expectativas são atravessadas pela relação com e significados construídos com o irmão do pai, que também tem epilepsia. Eles preocupam-se com essa situação, temendo que a criança siga os caminhos do tio, a quem a mãe considera uma pessoa acomodada.

A fonoaudióloga visualiza Paulo como pedreiro. A sua professora não conseguiu visualizá-lo fora da APAE. Ela demonstra ter maior facilidade de visualizá-lo casado do que empregado. Apesar disso, ambas as profissionais chamam a atenção para a aparência e capacidade de comunicação de Paulo, como principais impulsionadores de uma inclusão no mercado de trabalho, futuramente.

A mãe de Isael tem muitas dúvidas sobre a possibilidade do filho conseguir empregar-se, mas percebe que ele tem interesse. Para ela, um grande limitador é o medicamento de que a criança ainda faz uso, impossibilitando a sua inserção futura em um campo de trabalho considerado importante, como operador de máquinas.

Sillanpää, Haataja e Shinnar (2004) afirmam que pacientes que permanecem tomando medicamento, mesmo em situação de remissão de crises, sentem-se mais estigmatizados pela epilepsia e vivenciam maiores limitações em sua vida social e oportunidades de emprego, do que aqueles em remissão e sem medicamento.

Já a professora de Isael teve dificuldade de visualizá-lo no futuro e manteve-se muito em suas limitações de hoje, trazendo-as como impossibilitadoras de empregabilidade. Mas, de maneira confusa e pejorativa, afirma que ele é normal e conseguirá, afinal “tem deficiente que trabalha hoje”. O professor de computação de Isael, por sua vez, acredita que os dias de Isael na escola terão um fim, só que imagina que sem uma certificação.

Tem sido preconizado que a epilepsia na infância traz efeitos indiretos à personalidade dos indivíduos e à maturação psicossocial. O impacto indireto dessa afirmação pode ser

percebido nas baixas expectativas de pais comparadas com seus filhos saudáveis e uma ambivalente superproteção. Alguns desses efeitos adversos persistem mesmo depois da remissão das crises (SILLANPÄÄ; HAATAJA; SHINNAR, 2004), como pode ser observado no caso de Paulo e Isael.

O que podemos constatar, diante do exposto, é que limitações são percebidas, atribuídas, impostas, a essas crianças, por motivos diversos. Mesmo ao se pensar prospectivamente. Mas não podemos atribuir essas limitações unicamente ao estigma que essas crianças carregam. Muitas delas são provenientes de dificuldades que realmente se fazem presentes na vida dessas crianças, como inclusive vem sendo apontado pela literatura, limitações essas provenientes de várias áreas e que dependem das crises, lesões cerebrais e/ou aspectos ambientais.

No entanto, a questão do que seja proveniente de cada uma dessas áreas é bastante delicada. Assim, como afirmar que o fato de Isael não ir à escola antes da remissão das crises tratasse de uma limitação unicamente do âmbito do estigma, do social? A mãe alega que as crises eram realmente muito frequentes. Ou ainda, no caso de Gabriel, não há como atribuir as dificuldades de aprendizagem unicamente ao seu isolamento, como inclusive argumentado pela mãe. Há ali uma dificuldade de aprendizagem, de cognição mais proeminentemente, como inclusive constatada pela pesquisadora.

De acordo com todo o exposto, além das considerações dos aspectos biológicos específicos de nossos sujeitos participantes analisados, os quais precisam de maiores investigações, corroboramos com Oliver e Nicácio (1999) que discutem que a inclusão se trata de um processo social complexo que implica em inovações em diferentes dimensões; dentre as quais incluem as dimensões social, histórica, cultural, técnica, institucional, jurídica e política. Ainda, corroboramos com Odom e Diamond (1998), que afirmam que em relação

às questões políticas, as que influenciam mais a implantação de serviços inclusivos são as de nível local. As leis ajudam, mas não são suficientes para garantir a aceitação dos deficientes na comunidade (PARMENTER, 2001). A integração verdadeira ainda é largamente voluntária e muitos dos esforços para forçar a integração não têm tido o sucesso esperado (LEWIS; SHADISH; LURIGIO, 1989).

Dentro desse campo e perspectiva, o que temos que considerar é a luta de poderes e de práticas discursivas que acabam por circunscrever muitas das decisões/ações que envolvem o processo de escolaridade dessas crianças. Para Foucault (2003, p. 94) as “distribuições de poder” e as “apropriações de saber” são “matrizes de transformações”. Estas transformações devem ser analisadas de maneira situada, contextualizada, garantindo a análise da complexidade desses vários elementos.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio da análise dos três casos, pudemos refletir sobre a questão da epilepsia na vida dessas crianças, do estigma que carregam, vinculado ou não à epilepsia e às suas trajetórias escolares. Surpreendentemente, o estigma, que parece existir, não é proveniente da epilepsia de maneira mais preponderante. Nesse sentido, há dois aspectos que precisamos pensar e que podem ter influenciado os nossos resultados. Um deles é o modo de seleção dos participantes. O fato de terem sido selecionadas crianças de um ambulatório de epilepsia de hospital terciário, crianças aquelas da lista do serviço de cirurgia de epilepsia, pode ter representado que as crianças em questão tenham um quadro de epilepsia mais grave. E isso pode ter tido uma dupla implicação:

- 1) Nesses casos, pela gravidade, a epilepsia é mais significativa na vida da criança/família, o que faria com que víssemos crianças cuja “marca” das crises epilépticas estivesse evidenciada (BESAG, 2006) – e talvez aí a questão do estigma;
- 2) Ainda, por terem um quadro mais grave - duas delas síndrome de West, tal seleção pode ter implicado no trabalho com crianças mais comprometidas cognitivamente e, portanto, com maiores problemas de escolarização. Jambaque³⁵ (1994 apud BESAG, 2006) refere que a incidência de déficits cognitivos em crianças com síndrome de West é de 71-80%.

Baseados na análise de nossos dados, ainda que a partir de um número pequeno de participantes, podemos dizer que o primeiro ponto não se concretizou, o que nos leva a interrogar se, na sociedade atual, as crises epilépticas são realmente tão estigmatizantes como a literatura acusa ter sido há alguns anos (BOER, 2002; FERNANDES et al., 2005; JALLON, 1997; MEINARDI et al., 2001; CUNHA, 2002; GALLETI; STURNIOLO, 2004). Essa pergunta deriva do fato de que, através dos nossos estudos de caso, mesmo duas delas sendo

³⁵ JAMBAQUE I. Neuropsychological aspects. In: DULAC O., CHUGANI H. T., DALLA BERNADINA B. (eds.) **Infantile spasms and West syndrome**. London: W. B. Saunders Company Ltd, 1994, pp. 82–87.

crianças com quadros de epilepsia importantes, não se mostram marcadas negativamente por essa condição. Guimarães (2002) afirma que, o melhor conhecimento das causas da epilepsia vem dando força a uma visão atualizada que colabora para desmistificar falsos conceitos, os quais reforçam a imagem incapacitante da criança.

Por outro lado, foi evidenciado que há um forte estigma referente a essas crianças, mas este está vinculado principalmente às suas dificuldades de aprendizagem. Em revisão de literatura, encontramos trabalhos consonantes com o nosso achado. O mais interessante é observar que a grande maioria desses trabalhos datam da primeira década de 2000. Há, até 2002, poucos trabalhos publicados nesse sentido e, a partir de 2003, há um aumento significativo nessa área de pesquisa, aparecendo muitos estudos sobre a função cognitiva e a escolaridade de crianças com epilepsia. A maior parte dos trabalhos aponta, como discutido acima, para uma maior predisposição de crianças com epilepsia para dificuldades de aprendizagem e déficits cognitivos.

Essa mudança de foco nos trabalhos sobre epilepsia pode ter sua origem numa mudança de paradigma sobre a qualidade de vida de pessoas com epilepsia. Há alguns anos, como trazido por Sillanpää, Haataja e Shinnar (2004) e Souza (1999), o sucesso do tratamento reduzia-se ao controle das crises. Atualmente, essa noção de sucesso do tratamento se ampliou, incluindo-se aí não só o controle de crises, como também diversos elementos da vida dessas pessoas. Dessa forma, uma investigação mais profunda de outros aspectos vem destacando a dificuldade de aprendizagem, que se mostra inclusive, pelo menos em nossos casos, mais estigmatizante às crianças.

O que ainda está nebuloso é se esta dificuldade de aprendizagem é decorrente de lesão cerebral causada pela epilepsia; se ambas - dificuldade de aprendizagem e epilepsia - foram acarretadas por lesão cerebral anterior ou doença de base; ou ainda, se não há lesão cerebral que justifique a dificuldade de aprendizagem, mas esta foi construída na relação com a

criança, através de processos de superproteção e de desvalorização do potencial da criança pela doença. No entanto, para o presente trabalho essa não é uma questão central. Como já afirmamos na discussão, nosso foco está nos desdobramentos, na vida dessas crianças, o que possibilitou a detecção dessas dificuldades de aprendizagem, os processos de segregação no que se refere a sua escolaridade e a percepção de como se percebem essas pessoas como (in)competentes ou (in)capazes.

Porém, diante da força da discussão na literatura, sobre o impacto da epilepsia na constituição do estigma relacionado a pessoas com epilepsia, não podemos deixar de ressaltar que duas das crianças entrevistadas já tinham o controle das crises e que a única que ainda tinha crises nunca as tinha tido na escola, pelo menos não com a professora entrevistada. Entendemos, assim, que esse poderia ser um grande viés de nossa pesquisa, mais uma vez atenuando o destaque dado à questão do estigma. Porém, ao analisar outros trabalhos, por meio de revisão de literatura, encontramos um grande número de autores apontando para mesma direção dos nossos achados (BERG et al., 2005; BESAG, 2006; MCNELIS et al., 2005; OOSTROM et al., 2005; WODRICH; KAPLAN; DEERING, 2006).

Nesse sentido, embasamo-nos em Yin (2005) para afirmar que, pelo paralelo entre os nossos achados e a literatura podemos fazer uma generalização analítica, mesmo em se tratando de três estudos de caso, ou de um estudo de caso múltiplo, como sugere aquele autor. Para ele, o estudo de caso não representa uma “amostragem”, seu objetivo é expandir e generalizar teorias (generalização analítica) e não enumerar frequências (generalização estatística). O objetivo é uma análise generalizante, não particularizante. O autor afirma, ainda, que o estudo de caso permite a preservação das características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real.

Remetendo-nos a essa vida real, trazemos o segundo aspecto a ser considerado, em relação à baixa evidência de estigma pela epilepsia nos participantes entrevistados. Esta pode ter sido amplificada pelo fato de que optamos por fazer as entrevistas em domicílio e no ambiente de trabalho dos professores. Dessa forma, nos distanciamos do hospital e dos sentidos de doença que ele carrega. Isto pode ter influenciado no que encontramos na análise dos dados - que a relação com a doença, com a epilepsia e todo o tratamento e implicações que a envolve fosse reduzida, a doença sendo apenas um dos elementos presentes na complexidade da vida da criança, da família e dos profissionais.

Mas, ratificando a afirmação de Yin (2005), a nossa intenção era esse contato com o cotidiano, ou como disse ele, com a vida real. É aí que se encontram os embates, os conflitos, as (in)certezas; daí a importância do peso que é dado para cada aspecto da vida da criança, por cada um dos interlocutores.

Por outro lado, nessa tentativa de um maior contato com a realidade cotidiana dos participantes de nossa pesquisa, nos deparamos com situações muito sérias: 1) a permanência de Paulo em uma escola especial, mesmo que todos acreditassem na sua possibilidade de ingresso em uma escola regular (sabemos que isso gera uma impossibilidade de certificação). Essa situação pode levar a uma maior dificuldade de encontrar emprego, como inclusive ressaltado pela mãe, podendo levar posteriormente a uma inclusão profissional perversa; 2) a segregação sofrida pelas classes especiais no município de Gabriel; 3) a maneira como foi (mal) conduzida a trajetória escolar de Isael, após este ter sofrido abuso.

Finalmente, após constatação do peso que essas dificuldades de aprendizagem imprimem na vida dessas crianças e suas famílias, cabe a nós, pesquisadores, problematizarmos algumas questões, com o objetivo de promover condições mais dignas para tais crianças. Ainda que sabendo que a exclusão seja inerente à inclusão (SAWAIA, 2002), dentro desse sistema contemporâneo, que papéis se colocam a nós enquanto profissionais e

pesquisadores? Como atuar para que novas subjetividades emirjam na construção das relações com tais crianças com epilepsia que se encontram em processo de segregação? Como, no jogo de figura-fundo, podem ser reconhecidas e destacadas as habilidades e potencialidades dessas crianças, mesmo que com dificuldades de aprendizagem e no ambiente escolar inclusivo?

Como Foucault (2002) ressalta “não há saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder”. Nesse sentido, temos que usar os nossos saberes para promover uma melhora da qualidade de vida dessas pessoas.

REFERÊNCIAS³⁶

- 1- AJURIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria Infantil**. Rio de Janeiro: Masson do Brasil, 1985.

- 2- AMORIM, K. S.; ROSSETTI-FERREIRA, M. C. A matriz sócio-histórica. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S.; CARVALHO, A. M. A. (Org.). **Rede de Significações e o estudo do desenvolvimento humano**. 1a. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 94-112.

- 3- AMORIM, K. S.; ROSSETTI-FERREIRA, M. C. Dialogismo e a investigação de processos desenvolvimentais humanos. **Revista Paidéia**, v. 18, p. 235-250, 2008.

- 4- BAKER, K.; DONELLY, M. The social experiences of children with disability and the influence of environment: a framework for intervention. **Disability and Society**, v. 16, n. 1, p. 71-85, jan. 2001.

- 5- BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. 12ª. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

- 6- BERG, A. T., SMITH, S. N., FROBISH, D., LEVY, S. R., TESTA, F. M., BECKERMAN, B., SHINNAR, S. Special education needs of children with newly diagnosed epilepsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, p. 749-753, 2005.

- 7- BESAG, F. M. C. Cognitive and behavioral outcomes of epileptic syndromes: implications for education and clinical practice. **Epilepsia**, v. 47, suppl. 2, p. 119-125, 2006.

- 8- BOER, H. M. Qualidade de vida para pessoas com epilepsia. Neurociências Epilepsia. Tradução Paula Teixeira Fernandes. Com Ciência. Disponível em: <<http://www.comciencia.br>> SBPC/Labjor, Brasil, 2002.

- 9- BRASIL, Lei n. 5692/71, de 11 de agosto de 1971. Fixa diretrizes e bases para o ensino de 1º. e 2º. graus, e dá providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 de ag. 1971.

- 10- BRASIL, Portaria interministerial n. 186, de 10 de março de 1978. Regulamenta a Portaria 411 – MEC/MPAS – Planejamento e Implementação de Programas de Atendimento a Excepcionais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 de mar. 1978

³⁶ Foi utilizado como modelo de referência aquele preconizado pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

11- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

12- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política nacional de educação especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

13- BRASIL. Lei n. 9394/96, de 31 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 de dez. 1996.

14- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. Secretaria de Educação Especial. **Parâmetros Curriculares Nacionais: adaptações curriculares. Estratégias para a educação de alunos com necessidades educacionais especiais**. Brasília: MEC: SEF; SEESP, 1998.

15- BUTTON, S., PIANTA, R. C., MARVIN, R. S. Mothers' representations of relationships with their children: Relations with parenting behavior, mother characteristics, and child disability status. **Social Development**, v. 10, n. 4, p. 455-472, 2001

16- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307 p.

17- CARVALHO, R. E. **A nova LDB e a Educação Especial**. Rio de Janeiro: WVA, 1998.

18- COOK, T.; SWAIN, J.; FRENCH, S. Voices from segregated schooling: towards an inclusive education system. **Disability and Society**, v. 16, n. 2, p. 293-310, 2001.

19- CREMPE, J. C. M. **Pais (re)(des)(co)construindo significações, no processo de diagnóstico topográfico da epilepsia do filho**. 2008, 117 f. Monografia (Conclusão do Programa Optativo de Bacharelado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

20- CUNHA, R. Educação especial tenta afastar estigma da epilepsia. **Revista Com Ciência**, v. 34, p. 54-56, 2002.

21- DUNN, L. M. Special education for the mildly retarded – is search of it justifiable? **Exceptional Children**, v. 35, p. 5-22, 1968.

- 22- ENGEL J. Jr., Van NESS P. C., RASMUSSEN T. B. Outcome with respect to epileptic seizures. In Engel J. Jr. (ed). **Surgical treatment of the epilepsies**, 2nd Ed. New York: Raven Press, 1993, p. 609-621.
- 23- FARIA, J. B., SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: Revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.
- 24- FERNANDES, P. T; SOUZA, E. A. P. Inventário simplificado de qualidade de vida na epilepsia infantil: primeiros resultados. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**; v. 57, n. 1, p. 40-43, 1999.
- 25- FERNANDES, P. T., CABRAL, P., ARAÚJO, U., NORONHA, A. L. A., LI, L. M. Kid's perception about epilepsy. **Epilepsy & Behavior**, v. 6, p. 601-603, 2005.
- 26- FERREIRA, J. R. Políticas públicas e a universidade: uma avaliação dos 10 anos da Declaração de Salamanca. In: OMOTE, S. (org.) **Inclusão: intenção e realidade**. Marília: Fundepe, 2004, p. 11-35.
- 27- FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Tradução Raquel Ramalhete. 26 ed. Petrópolis: Vozes, 2002, 288 p.
- 28- _____. **História da sexualidade: a vontade de saber**. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque; J. A. Guilhon Albuquerque. 15 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2003.
- 29- FOX, J. T. Residential schools for epileptic children in England. **Mental Health London**, v. 7, p. 8-11, 1947.
- 30- GALLETTI, F., STURNIOLO, M. G. Counseling children and parents about epilepsy. **Patient Education and Counseling**, v. 55, p. 422-425, 2004.
- 31- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158 p.
- 32- GOMES, M. M. Epidemiologia: distribuição, fatores de risco e considerações prognósticas. In: GUERREIRO, C. A. M., GUERREIRO, M. M., CENDES, F., CENDES, I. L. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 11-21.

- 33- _____. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 12, n. 3, p. 161-167, 2006.
- 34- GRAVES P; TRACY J. Education for children with disabilities: the rationale for inclusion. **Journal of Pediatric Child Health**, v. 34, n. 3, p. 220-225, 1998.
- 35- GUERREIRO, C. A. M.; GUERREIRO, M. M. **Epilepsia**: o paciente otimamente controlado. São Paulo: Lemos Editorial, 1999.
- 36- GUERREIRO, C. A. M., GUERREIRO M. M; CENDES F.; CENDES I. L. Considerações gerais. In: _____. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 1-10.
- 37- GUIMARÃES, C.A. **Avaliação neuropsicológica e de qualidade de vida em crianças submetidas à cirurgia para epilepsia**. 2002. Dissertação de Mestrado - Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas, 2002.
- 38- HANSON, M.; WOLFBERG, P.; ZERCHER, C.; MORGAN, M.; GUITERREZ, S.; BARNWELL, D.; CHOU, H. The culture of inclusion: recognizing diversity at multiple levels. **Early Childhood Research Quarterly**, v. 3, n. 1, p. 185-209, 1998.
- 39- HANSON, M.; HORN, E.; SANDALL, S.; BECKMAN, P.; MORGAN, M.; MARQUART, J.; BARNWELL, D.; CHOU, H. After preschool inclusion: children's educational pathways over the early school years. **Exceptional Children**, v. 68, n. 1, p. 65-84, 2001.
- 40- HARRISON, C. M.; WOELLER, L. G. Overcoming mental handicaps. **New York State Education**, v. 40, p. 569-570, 1953.
- 41- HART, O. M. An evaluation of a school for mentally defective and epileptic children. **American Journal of Mental Deficiency**, v. 49, p. 177-184, 1944.
- 42- INUZUKA-NAKAHARADA, L. M. Dieta Cetogênica e Dieta de Atkins Modificada no Tratamento da Epilepsia Refratária em Crianças e Adultos. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 14, n. 2, p. 65-69, 2008.
- 43- JALLON P. Epilepsy in developing countries: ILAE workshop report. **Epilepsia**, v. 38, n. 10, p. 1143-1151, 1997.

44- JANNUZZI, G. M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores associados, 2004.

45- KASARI, C.; FREEMAN, S. F.; BAUMINGER, N.; ALKIN, M. C. Parental perspectives in inclusion: effects of autism and Down Syndrome. **Journal of Autism and Development Disorder**, v. 29, n. 4, p. 297-305, ago. 1999.

46- KOLB, L. C. **Psiquiatria Clínica Moderna**, 5.^a ed. La prensa médica mexicana: México, 1976.

47- LEBEER, J.; RIJKE, R. Ecology of development in children with brain impairment. **Chid: Care, Health and Development**, v. 29, n. 2, p. 131-140, mar. 2003.

48- LEWIS, D.; SHADISH, W.; LURIGIO, A. Policies of inclusion and the mentally ill: long-term care in a new environment. **Journal of Social Issues**, v. 45, n. 3, p. 173-186, 1989.

49- LI, L. L.; SANDER, J. W. A. S. Projeto Demonstrativo em Epilepsia no Brasil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 61, n. 1, 2003.

50- LONGO, B. M. Epilepsia do Lobo Temporal e a Formação Hipocampal. Disponível em: <<http://www.unifesp.br/dfisio/fisioneuro/epilepsia.htm>> Acesso em: 22 jan. 2009.

51- MACHADO, A. M. **Crianças de classe especial: efeitos do encontro entre saúde e educação**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1994.

52- MANTOAN, M. T. E. **Inclusão Escolar: O que é? Por Quê? Como Fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

53- MARTINS, L. B. **10 anos de inclusão escolar de pessoas com necessidades especiais em uma rede municipal de educação: desafios e possibilidades**. 2008 Monografia (Trabalho de conclusão do curso de pedagogia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

54- McNELIS, A. M., JOHNSON, C. S., HUBERTY, T. J., AUSTIN, J. K. A. **Factors associated with academic achievement in children with recent-onset seizures**, v. 14, n. 5, p. 331-339, 2005.

55- MEINARDI H., SCOTT R. A., REIS R., SANDER J. W. The treatment gap in epilepsy: the current situation and way forwards. **Epilepsia**, v. 42, n. 1, p. 136–149, 2001.

56- MENDES, E. G.; GRAVENA, A. C.; CORSI, G.; NEUVILLE, M. A percepção do processo de escolarização de alunos com necessidades educativas especiais inseridos no ensino regular. In: 23ª Reunião Anual da ANPEd, 2000, Caxambú. CD-Rom dos Anais da 23ª Reunião Anual da ANPEd. São Paulo : Microservice, 2000. p. 1-15.

57- MINTO, C. A. Educação especial: da LDB aos planos nacionais de educação – do MEC e proposta da sociedade brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 6, n. 1, p. 1-26, 2000.

58- MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2006.

59- MOYSÉS, M. A. A., COLLARES, C. A. L. Inteligência abstraída, crianças silenciadas: as avaliações de inteligência. **Psicologia USP**, v. 8, n. 1, p. 63-89, 1997.

60- NONINO-BORGES, C. B., TERRA-BUSTAMANTE, V. C., RABITO, E. I., INUZUKA, L. M., SAKAMOTO, A. C., MARCHINI, J. S. Dieta cetogênica no tratamento de epilepsias farmacorresistentes. **Revista de Nutrição**, v. 17, n. 4, p. 515-521, dez. 2004.

61- ODOM, S; DIAMOND, K. Inclusion of young children with special needs in early childhood education: the research base. **Early Childhood Research Quarterly**, v. 13, n. 1, p. 3-25, 1998.

62- ODOM, S. Preschool inclusion: what we know and where we go from here. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 20, n. 1. p. 20-27, 2000.

63- OLIVER, F.; NICÁCIO, F. Da instituição asilar ao território: caminhos para produção de sentido nas intervenções em saúde. **Revista de Terapia Ocupacional**, v. 10, n. 2/3, p. 60-68, maio-dez. 1999

64- OMOTE, S. Estigma no tempo da inclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 10, n. 3, p. 287-308, 2004.

65- OOSTROM, K. J., van TEESELING, H., SMEETS-SCHOUTEN, A., PETERS, A. C. B., JENNEKENS-SCHINKEL, A. on behalf of the Dutch Study of Epilepsy in Childhood (DuSECh). Three to four years after diagnosis: cognition and behavior in children with ‘epilepsy only’. A prospective, controlled study. **Brain**, v. 128, p. 1546-1555, 2005.

66- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Genebra, Suíça, 1948.

67- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração dos Direitos da Criança. Genebra, Suíça, 1959.

68- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Resolução 45/91. Assembléia Geral das Nações Unidas, 68a Sessão Plenária. Nova York; 14 dez. 1990.

69- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). UNICEF. Declaração Mundial sobre Educação para Todos: Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem. Jomtien, Tailândia, 5 a 9 de março de 1990.

70- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). UNESCO. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Salamanca, Espanha, 7 e 10 de junho de 1994.

71- PACHECO, J. Série não rima com inclusão. **Revista Pátio Educação Infantil**, ano VI, n. 16, Marco/junho 2008.

72- PAGLIOLI-NETO, E., CENDES, F. Tratamento cirúrgico. In: GUERREIRO, C. A. M., GUERREIRO, M. M., CENDES, F., CENDES, I. L. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 379-393.

73- PALMER, D. S.; BORTHWICK-DUFFY, S. A.; WIDAMAN, K.; BEST, S. J. Influences on parent perceptions of inclusive practices for their children with mental retardation. **American Journal of Mental Retardation**, v. 103, n. 3, p. 272-287, nov. 1998.

74- PARMENTER, T. The contribution of science in facilitating the inclusion of people with intellectual disability into the community. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 45, n. 3, p. 183-193, jun. 2001

75- RAO, S. 'A little inconvenience': perspectives of Bengali families of children with disabilities on labelling and inclusion. **Disability and Society**, v. 16, n. 4, p. 531-548, jun. 2001.

76- RIBEIRO, V. M. Alfabetismo funcional: Referências conceituais e metodológicas para a pesquisa. **Educação & Sociedade**, ano XVIII, n 60, dez. 1997.

77- RIGGS A. J., RIGGS J. E. Epilepsy's role in the historical differentiation of religion, magic, and science. **Epilepsia**, v. 46, n. 3, p. 452-453, 2005.

78- ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. Uma perspectiva teórico-metodológica para análise do desenvolvimento humano e do processo de investigação. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 2, p. 281-293, 2000.

79- ROSSETTI-FERREIRA, M. C., AMORIM, K. S., SILVA, A. P. S. Rede de Significações: alguns conceitos básicos. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S.; CARVALHO, A. M. A. (Orgs.) **Rede de Significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 23-34.

80- ROSSETTI-FERREIRA, M. C., AMORIM, K. S., SOARES-SILVA, A. P., OLIVEIRA, Z. M. R. Desafios metodológicos na perspectiva da rede de significações. **Cadernos de Pesquisa**, v. 38, n. 133, p. 147-170, jan./abr. 2008.

81- RORIZ, T. M., AMORIM, K. S., ROSSETTI-FERREIRA, M. C. Inclusão social/escolar de pessoas com necessidades especiais: múltiplas perspectivas e controversas práticas discursivas. **Revista de Psicologia – USP**, v. 16, n. 3, p. 167-194, 2005.

82- RORIZ, T. **Inclusão/exclusão social e escolar de crianças com Paralisia Cerebral, sob a óptica dos profissionais de saúde**. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

83- SANTOS, J. B. A. “Dialética da exclusão/inclusão” na história da educação de ‘alunos com deficiência’. **Educação e contemporaneidade**, v. 11, n. 17, p. 27-44, 2003.

84- SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

85- SAWAIA, B. (Org.) **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**, 4^a ed., Petrópolis: Vozes, 2002

86- SCHMUTZLER, K. M. R. S., GUERREIRO, M. M. Epilepsias graves da infância. In: GUERREIRO, C. A. M., GUERREIRO, M. M., CENDES, F., CENDES, I. L. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 193-199.

87- SILLANPÄÄ, M., HAATAJA, L., SHINNAR, S. Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult. **Epilepsia**, v. 45, n. 8, p. 971-977, 2004.

88- SLADE, A., BELSKY, J., ABER, J. L., PHELPS, J. L. Mothers' representations of their relationship with their toddlers: Links to adult attachment and observed mothering. **Developmental Psychology**, v. 35, p. 611-619, 1999.

89- SMOLKA, A. L. B. Ensinar e significar: as relações de ensino em questão ou das (não) coincidências nas relações de ensino. In: ENCONTRO CIENTÍFICO DO CENTRO DE INVESTIGAÇÕES SOBRE DESENVOLVIMENTO HUMANO E EDUCAÇÃO INFANTIL (CINDEDI), 11., 2006, Ribeirão Preto.

90- SOLON, L. **A Perspectiva da criança sobre seu processo de adoção**. 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

91- SOUSA, S. Z. L.; PRIETO, R.G. A educação especial. In: OLIVEIRA, R.P.; ADRIÃO, T. (Orgs.). **Organização do ensino no Brasil**. São Paulo: Xamã, 2002. p.123-136.

92- SOUZA, E. A. P. Qualidade de vida na epilepsia infantil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 57, n. 1, p. 34-39, 1999.

93- SOUZA, E. A. P., GUERREIRO M. M., GUERREIRO, C. A. M. Qualidade de vida. In: GUERREIRO, C. A. M., GUERREIRO M. M.; CENDES F.; CENDES I. L. **Epilepsia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 223-229.

94- SPINK, M. J. P. **Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: aproximações técnicas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 2000.

95- _____. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

96- TAVARES NETO, F. R.; AMORIM, K. S.; CARRETTA, R. Y. D. **Panorama de uma escola especial de um município do interior paulista, frente às políticas de inclusão escolar: configurações e significações, nos últimos dez anos**. 2008 Monografia (Iniciação Científica) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

97- TINOS, L. M. S.; AMORIM, K. S. Mapeamento de Dez anos, de Alunos com Deficiência na EJA. Manuscrito não publicado, janeiro de 2008.

98- TIX, A. P., FRAZIER, P. A. The use of religious coping during stressful life events: Main effects, moderation, and mediation. **Journal for Consulting & Clinical Psychology**, v. 66, p. 411-422, 1998.

99- VIANNA, F. M. G. **Política da Inclusão e a formação de professores**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

100- WERNECK, C. Acorda, Monstro! **Escritos da Criança**, Porto Alegre, n. 5, p. 107-112, 1998.

101- WODRICH, D., KAPLAN, A. M., DEERING, W. M. Children with epilepsy in school: special service usage and assessment practices. **Psychology in the Schools**, v. 43, n. 2, p. 169-181, 2006.

102- YAZLLE, C. **Pré-escolas convivendo com a paralisia cerebral: uma análise do processo de inclusão/ exclusão**. 2001 Dissertação (Mestrado em Ciência Médicas) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

103- YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 3.ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

GLOSSÁRIO

1. ACTH
Abreviação de hormônio adrenocorticotrópico secretado pela glândula hipófise anterior e essencial para o crescimento e desenvolvimento
2. Automatismos gestuais e oroalimentares
Movimentos automáticos correspondentes a manifestações motoras involuntárias mais ou menos elaboradas com seqüências corretas ou desorganizadas. Os automatismos podem ser gestuais como arranhar, segurar a roupa, esfregar as mãos, manipulação de objetos e oroalimentares como mastigação, lamber os lábios, deglutição, estalo dos lábios e succção. Esses movimentos automáticos freqüentemente acompanham as crises parciais complexas.
3. Crises focais convulsivas dimidiadas
Crise epiléptica com movimentos musculares envolvendo um lado do corpo (dimídio).
4. Crise parcial complexa
Tipo de crise epiléptica em que as descargas anormais ocorrem inicialmente apenas na zona epileptogênica evoluindo com envolvimento do córtex bilateralmente e levando a perda de consciência que varia de amnésia durante o evento convulsivo a ausência de respostas comportamentais.
5. Crise tônico-clônica generalizada
Tipo de crise epiléptica com descargas elétricas anormais difusas levando a perda de consciência (crise generalizada). O paciente apresenta uma fase de rigidez global (fase tônica) seguida de alternância de contração e relaxamento da musculatura resultando em movimentos clônicos (fase clônica).
6. Hipsarritimia
Anormalidade eletrencefalográfica representada por complexos espícula-onda lentos e de alta voltagem, multifocais, observada principalmente em crianças.
7. Lobectomia
Modalidade de tratamento cirúrgico da epilepsia em que se retira uma determinada área cerebral (lobo) responsável pela produção das crises epilépticas.
8. Meningoencefalite
Doença aguda associada a processos infecciosos e traumatismos cerebrais com envolvimento das meninges e do encéfalo, em que há formação de exsudato inflamatório no espaço sub-aracnóideo.
9. Sensação epigástrica ascendente
Sensação comumente descrita em crises epilépticas caracterizada como dor, opressão ou frio na região epigástrica ou torácica de caráter ascendente.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA DOS FAMILIARES

- 1- Como é o(a) * ?
- 2- O(a) * está frequentando a escola? (sala de aula regular, classe especial ou escola especial)
- 3- Sempre frequentou ou houve algum período em que ele(a) se afastou da escola?
- 4- Como foi que aconteceu o ingresso dele(a) na escola e nessa classe que ele frequenta hoje?
- 5- Você acha que o fato dele ter epilepsia interfere no aprendizado ou nas relações dele na escola / classe?
- 6- Quais aspectos positivos e negativos que vê pelo fato dele(a) frequentar essa escola? (se não aparecer antes).
- 7- Para você, qual a modalidade de ensino ideal para seu filho? Por quê?
- 8- Quais as suas perspectivas com relação ao desenvolvimento futuro dessa criança?
- 9- Para você, quais os aspectos com relação a ele(a) que são vistos como facilitadores ou como limitadores da sua participação na escola?
- 10- Você acha que existe preconceitos ou estigmas relacionados ao fato dele(a) ter epilepsia?

*Criança

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA DOS PROFESSORES

1. Como é o (a) * ?
2. Ele(a) sempre freqüentou a escola ou houve algum período em que ele(a) se afastou? (sala de aula regular, classe especial ou escola especial)
3. Como foi que aconteceu o ingresso dele(a) na escola e nessa classe que ele(a) freqüenta hoje?
4. Como é a relação dele com os colegas e com você, professor?
5. Você acha que o fato dele(a) ter epilepsia interfere no aprendizado ou nas relações dele(a) na escola / classe?
6. Quais aspectos positivos e negativos que vê pelo fato dele(a) freqüentar essa escola? (caso não apareça antes).
7. **Se estiver na escola ou classe especial:** Quais as necessidades educativas especiais da criança para que esteja freqüentando escola ou classe especial?
8. Para você, qual a modalidade de ensino ideal para ele(a)? Por quê?
9. Quais as suas perspectivas com relação ao desenvolvimento futuro dessa criança?
10. Para você, quais os aspectos com relação a ele(a) que são vistos como facilitadores ou como limitadores da sua participação na escola regular?
11. O que você entende por inclusão escolar?

*Criança

APÊNDICE C - TÓPICOS DA ENTREVISTA COM CRIANÇAS

Não foram feitos questionamentos explícitos sobre o seu processo escolar vinculado à epilepsia. Mas, a criança será abordada através de atividades lúdicas cujo o objetivo será apreender como ela percebe:

- 1- a si tendo o diagnóstico de epilepsia;
- 2- sua relação com as crises;
- 3- seu ambiente educacional;
- 4- suas atividades escolares - dentro e fora de sala;
- 5- as relações que ali estabelece, tanto com pares de sua idade, como com os adultos daquela instituição.

Material de apoio:

Dia de conversa	Tema	Material utilizado
1º. dia	Apresentação da pesquisa	Gravador Papel sulfite Lápis de cor, canetinha e giz de cera Fantoche
2º. dia	Escola	Gravador Papel sulfite Lápis de cor, canetinha e giz de cera Fantoche Casinha com bonecos Fazendinha Máquina fotográfica
3º. dia	Crises	Gravador Papel sulfite Lápis de cor, canetinha e giz de cera Jaleco e estetoscópio Maletinha Máquina fotográfica
4º. dia	Fechamento	Gravador Papel sulfite Lápis de cor, canetinha e giz de cera Folha de E.V.A Tesouras Cola Folha colorida Papel 40 kg Fotos impressas
5º. dia	Devolutiva	Entrega do livro

APÊNDICE D - BREVE APRESENTAÇÃO DOS CASOS INVESTIGADOS, MAS NÃO APRESENTADOS

1 - ROSANA

É filha única. Tinha sete anos à época da coleta de dados. Rosana tem um hemangioma³⁷ na face, o que torna seu rosto bem diferente dos demais, sendo este aspecto o que mais apareceu na entrevista com a mãe, mais até do que as crises, que a criança ainda tem.

Rosana é uma criança falante, curiosa e muito perspicaz. Nas conversas com ela negou-se, muitas vezes, a falar sobre o assunto da escola. O assunto das crises não foi abordado por ela, hora nenhuma, nem mesmo com a intervenção da pesquisadora. A mãe diz que só começou a conversar com ela sobre as crises aquele ano.

Quanto à sua trajetória escolar: aos dois anos começou a freqüentar a APAE, encaminhada por uma agente comunitária. Aos três anos, passou a freqüentar escola regular por indicação da APAE. Inicialmente, ia apenas à hora do recreio, para se socializar com as outras crianças. Aos seis anos, passou a assistir também às aulas, tornando-se uma aluna matriculada regularmente em uma sala de pré-2. Essa indicação foi feita pela psicóloga da APAE. Atualmente, freqüenta a escola regular no turno da manhã e a APAE à tarde.

Tanto a professora da escola regular como a da escola especial foram entrevistadas.

2- JOW

É filho único, mora com a mãe, a avó materna e uma tia, esta última deficiente física. O contato com o pai é inexistente, já que, como informa a mãe, esse nunca assumiu o filho. Jow tinha 10 anos à época da coleta de dados. Suas crises, de etiologia desconhecida, tiveram início aos oito anos. Portanto, a criança lembra-se perfeitamente de tudo e ajudou a mãe a contar a história do início de suas crises. Estas acontecem até hoje e são mais freqüentes à noite, quando está dormindo. Durante o período da coleta de dados, ele teve um aumento significativo do número de crises e elas passaram a ocorrer também durante o dia, até mesmo

³⁷ Neoplasia benigna de vasos sanguíneos. Em decorrência disto, a criança tem uma assimetria na face, com uma grande elevação para o lado direito, com comprometimento de audição e visão deste mesmo lado.

na escola. A cirurgia já foi indicada, mas a mãe resiste em fazê-la, por medo de seqüelas. Ao longo da coleta de dados, com o passar do tempo e das visitas, esse discurso muda, pois com o aumento das crises, a mãe passa a aventar essa possibilidade de cirurgia, de maneira mais concreta. Jow quer muito fazer a cirurgia.

Jow é uma criança muito esperta, utiliza-se de um rico vocabulário para se comunicar e o faz muito bem. Talvez pela sua constante convivência com adultos, muitas vezes, tem atitudes que se assemelham às atitudes de pessoas mais velhas. Por outro lado, é uma criança bastante mimada e faz birra em alguns momentos dos encontros. Nunca fez birra diretamente com a pesquisadora, mas à observação da relação dele na família, ficou evidente o poder que tem sobre a mãe e a avó.

Com relação à sua trajetória escolar, ele sempre estudou na mesma escola; uma escola particular de sua cidade. A mãe foi sua primeira professora, sendo ela hoje a diretora da escola. Jow é adiantado um ano e está na quinta série. Por esse motivo, tem diversos professores. Como não tínhamos como entrevistar a cada um deles, foi feito um sorteio e acabaram sendo entrevistados os professores de história e geografia.

3- DOUGLAS

É o segundo filho de uma prole de três, todos meninos. Mora com a mãe e os outros dois irmãos. O pai morou uma época com a mãe e os filhos, mas hoje os pais vivem separados. O pai também tem epilepsia. Douglas tinha oito anos à época da coleta de dados. Suas crises iniciaram-se aos 02 anos, chegando a ter crises de 15 em 15 minutos. Também, tinha crises de ausência. As crises cessaram aos quatro anos, pelo uso de medicamento. Ainda hoje faz uso de medicamento, mas está fazendo o desmame da medicação. Toma remédio também para hiperatividade. Tem ainda enurese noturna, também medicada.

Douglas é uma criança viva, sorridente, por vezes tímida, mas bem falante, a maior parte do tempo. Fez pedidos e perguntas para a pesquisadora desde o primeiro momento. Gosta

muito de soltar pipa e brincar na rua. É totalmente autônomo ao passear na vizinhança, com excelente noção espacial. Parece ser popular entre os vizinhos.

Quanto à trajetória escolar, aos dois anos começou a freqüentar creche; com cinco anos, entrou num educandário. Foi expulso deste porque afirmavam que ele era líder para coisas ruins e motivava os amigos a fazerem coisas erradas. Saiu de lá para atual escola, aos seis anos. A escola atual quer que ele vá para uma escola especial, porque diz que lá ele vai ter mais atenção. Há um ano e meio, ele freqüenta a atual escola e está na primeira série, tendo repetido de ano.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)