



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – FE
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – DE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – POSEDUC
MESTRADO EM EDUCAÇÃO
LINHA DE PESQUISA: PRÁTICAS EDUCATIVAS, CULTURA, DIVERSIDADE E
INCLUSÃO

AMANDA RAVENNA VIEIRA DE OLIVEIRA

A SÍNDROME DE TURNER: EXPERIÊNCIAS E PERCEPÇÕES NO ÂMBITO
FAMILIAR E ESCOLAR DA CRIANÇA

MOSSORÓ - RN

2019

AMANDA RAVENNA VIEIRA DE OLIVEIRA

**A SÍNDROME DE TURNER: EXPERIÊNCIAS E PERCEPÇÕES NO ÂMBITO
FAMILIAR E ESCOLAR DA CRIANÇA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC), da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), na Linha de Pesquisa Práticas Educativas, Cultura, Diversidade e Inclusão, como requisito final para a obtenção do título de mestre em Educação, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Giovana Carla Cardoso Amorim.

MOSSORÓ-RN

2019

© Todos os direitos estão reservados a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade do(a) autor(a), sendo o mesmo, passível de sanções administrativas ou penais, caso sejam infringidas as leis que regulamentam a Propriedade Intelectual, respectivamente, Patentes: Lei nº 9.279/1996 e Direitos Autorais: Lei nº 9.610/1998. A mesma poderá servir de base literária para novas pesquisas, desde que a obra e seu(a) respectivo(a) autor(a) sejam devidamente citados e mencionados os seus créditos bibliográficos.

Catálogo da Publicação na Fonte.
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

V658s Vieira de Oliveira, Amanda Ravenna
 A SÍNDROME DE TURNER: EXPERIÊNCIAS E
 PERCEPÇÕES NO ÂMBITO FAMILIAR E ESCOLAR DA
 CRIANÇA. / Amanda Ravenna Vieira de Oliveira. -
 Mossoró, 2019.
 137p.

 Orientador(a): Profa. Dra. Giovana Carla Cardoso
 Amorim.

 Dissertação (Mestrado em Programa de Pós-
 Graduação em Educação). Universidade do Estado do Rio
 Grande do Norte.

 1. Programa de Pós-Graduação em Educação. 2.
 SÍNDROME DE TURNER. 3. FAMÍLIA. 4. INCLUSÃO. I.
 Cardoso Amorim, Giovana Carla. II. Universidade do
 Estado do Rio Grande do Norte. III. Título.

AMANDA RAVENNA VIEIRA DE OLIVEIRA

**A SÍNDROME DE TURNER: EXPERIÊNCIAS E PERCEPÇÕES NO ÂMBITO
FAMILIAR E ESCOLAR DA CRIANÇA**

Documento apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC), da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), na Linha de Pesquisa Práticas educativas, cultura, diversidade e inclusão, como requisito final para a obtenção do título de mestre em Educação, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Giovana Carla Cardoso Amorim.

Defendido em ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Giovana Carla Cardoso Amorim (Orientadora)
Orientadora/Presidente – POSEDUC/UERN

Prof.^a Phd Ana Lúcia Oliveira Aguiar (Examinadora interna)
Examinadora Titular Interna – POSEDUC/UERN

Prof. Dr. Emerson Augusto de Medeiros (Examinador externo)
Examinador Titular Externo – UFERSA

Prof.^a Dr.^a Francisca Maria Gomes Cabral (Examinadora interna)
Examinadora Suplente Interna – POSEDUC/UERN

Prof.^a Dr.^a Andrezza Maria Batista do Nascimento Tavares (Examinadora externa)
Examinadora Suplente Externa – PPGEPI/IFRN

Talvez não tenha conseguido fazer o meu melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas graças a Deus não sou o que era antes.

(Marthin Luther King)

A mim a criança ensinou-me tudo.

Ensinou-me a olhar para as coisas.
Aponta-me para todas as coisas que há
nas flores.

Mostra-me como as pedras são
engraçadas quando a gente as tem na mão
e olha devagar para elas.

A Criança Eterna acompanha-me sempre.
A direção do meu olhar é o seu dedo
apontando.

O meu ouvido atento alegremente a todos
os sons são as cócegas que ela me faz,
brincando nas orelhas.

Ela dorme dentro da minha alma e às
vezes acorda de noite e brinca com os
meus sonhos.

Vira uns de perna para o ar.
Põe uns em cima dos outros e bate as
palmas sozinho sorrindo para o meu
sono...

A Criança Nova que habita onde vivo,
dá-me uma mão a mim e a outra a tudo que
existe.

E assim vamos os três pelo caminho que
houver, saltando e cantando e rindo e
gozando o nosso segredo comum que é o
de saber por toda a parte que não há
mistério no mundo e que tudo vale a pena.

(Rubem Alves).

À Vitória dedico toda a minha conquista.

AGRADECIMENTOS

Como duvidar da sua existência, do senhor que rege as leis do Universo, que nos protege e guia, que está ao nosso alcance através do pensamento ou de uma prece? Te agradeço, meu Deus, por me dar a certeza de que existes em minha vida, por saber que és soberanamente justo e bom e que não abandona teus filhos. Esta pesquisa é uma conquista nossa.

Àquela que sabe como apoiar mesmo sem dizer nada, que incentiva dizendo tudo, dando exemplo de como ser vencedora, guerreira e mostrando como se luta por seus objetivos. Quero agradecer a você, Eliete Vieira, MINHA MÃE, principalmente porque sem sua ajuda não teria sequer sido entrevistada e, conseqüentemente, aprovada neste programa. Obrigada por mostrar-me sempre que em sua vida eu sou mais que qualquer título. Obrigada por tudo.

Ao meu pai (José Ronaldo) e irmãos (Marcos Rodrigo, Ronaldo Segundo e Éria Maeva), que torcem por mim e com quem sei que posso contar em todos os momentos.

À minha família, que é motivo de força e coragem para ir adiante.

Aos meus amigos, que torceram por mim e me ajudaram a chegar até aqui.

À Luzimara Alexandre, que me incentivou a realizar minha inscrição no programa. Você me deu o mapa para a caça ao tesouro.

À Rafaella Costa, meu anjo da guarda, amiga que o Mestrado me deu de presente, que segurou na minha mão e disse: “Vamos, conte comigo. ”

À Andrezza Katalyny (Compa), que é parte da minha vida, minha grande amiga e irmã do coração.

À liga da Justiça, uma irmandade que tenho o prazer de fazer parte. Com vocês aprendi não só o verdadeiro significado da pesquisa, mas também que podemos fazê-la com amor e por amor.

À Mulher Maravilha, a super Giovana Carla Cardoso Amorim, minha orientadora, que em todos os momentos esteve ao meu lado. Mesmo quando eu duvidei de mim mesma, ela estava lá, com suas frases inesquecíveis, dizendo-me com doce voz: “Vejo em você um potencial tão grande!” “Avante!” “Confie em mim.” “Estarei com você.” “Foco!”. Nunca esquecerei dos nossos encontros e ligações demoradas, do ser humano que você é. Obrigada por não ter soltado minha mão.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC), por existir, dando a oportunidade da concretização do sonho de muitos alunos e ajudando pessoas a crescerem.

Aos professores e professoras que fazem parte deste programa, em especial à Dra. Ana Lúcia Oliveira Aguiar, pelo olhar diferenciado, acolhedor e pelas contribuições na banca de qualificação.

Ao Prof. Dr. Emerson Augusto, por aceitar participar da banca examinadora.

Ao Governo do Estado, por me conceder licença para estudo e, conseqüentemente, tempo para me dedicar a esta pesquisa.

À Roncalli Guimarães. Sua participação nesta jornada é de grande valia.

À Letícia Cavalcante, que me ajudou a tomar decisões importantes e aliviar meu coração nos momentos difíceis.

À avó de Vitória, pela sua solicitude, gentileza e abertura em todos os momentos da pesquisa.

À Adiza Bezerra pela disponibilidade e competência de sempre.

Por fim, agradeço todos que direta e indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho que para mim é tão importante, não somente por se tratar de um enorme aprendizado acadêmico, mas também pessoal.

Observe! Sempre haverá alguém por quem vale a pena persistir.

Atravessar a ponte é melhor que apenas admirar o rio.

Muito obrigada! Amo vocês!

A autora

RESUMO

A síndrome de Turner é uma alteração genética na qual o indivíduo portador apresenta um cromossomo X total ou parcialmente ausente. Ela acomete somente mulheres. É uma síndrome considerada rara, por afetar uma em 2000 ou 2500 meninas que venham a nascer. Sua presença acarreta uma série de dificuldades médicas e de desenvolvimento físico, como baixa estatura, incapacidade de iniciar a puberdade, malformações renais, cardíacas, infertilidade, algumas dificuldades de aprendizagem e adaptação social. No intuito de melhor entender a síndrome em seus aspectos biológicos e sociais, realizamos uma pesquisa qualitativa, de cunho social, que visa compreender um problema pontual, através de um estudo de caso com Vitória (nome do nosso sujeito), uma criança diagnosticada com essa alteração. A pesquisa objetiva mostrar o desenvolvimento cotidiano da garota e dar voz aos familiares da criança, mostrando alguns aspectos de sua vida social e educacional. Para obter os dados de interesse da pesquisa, utilizamos análise documental, a entrevista semiestruturada, a observação direta e o diário de campo. Como base teórico-metodológica tomamos os estudos de Freire (2003), Amorim (2012), Duarte (2016), Macedo (2016), dentre outros. Os resultados da pesquisa evidenciam que a síndrome não impede o sucesso escolar. Entretanto, ressaltamos que o acompanhamento da família, assim como assistência médica, são essenciais para um bom desenvolvimento e qualidade de vida de meninas com a Síndrome de Turner, que, tal como “Vitória”, podem desenvolver suas habilidades apesar das limitações físicas oriundas da sua cariotipia.

Palavras-chave: Síndrome de Turner. Família. Inclusão.

ABSTRACT

Turner's syndrome is a genetic disorder in which the individual has a missing or partially absent X chromosome. It is present only in women. It is a rare considered syndrome because it affects one in 2000 or 2500 girls who are born. Its presence causes a series of medical difficulties and physical development, such as: short stature, inability to start puberty, renal malformations and cardiac, infertility, some learning difficulties and social adaptation. In view of the foregoing, this research aims to show the daily development of a child who is diagnosed with Turner's Syndrome (ST), understand how the syndrome is characterized in its biological and social aspects and give voice to the child's relatives, showing some aspects of her social life. To achieve the desired objectives, we carried out a type of qualitative social research that aims to respond or characterize a specific problem of research through the case study with Vitória (name of our subject). The instruments used for data collection were documentary analysis, semi-structured interview, use of field diary and direct observation. In the theoretical and methodological bases we support the studies of: Amorim (2012), Duarte (2016), Macedo (2016), among others. The results show that although there is little literature on the subject, the syndrome does not impede school success. Family counseling, as well as medical care are essential for the good development and quality of life of patients with Turner's syndrome, who, like "Vitória", are able to develop their abilities despite the physical limitations of their karyotype.

Keywords: Turner Syndrome; Family; Inclusion.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Cariótipo de uma menina com Síndrome de Turner.....	42
Figura 2 - Cariótipo de uma pessoa com ST em Mosaico.....	43
Figura 3 - Desenho de Vitória.....	53
Quadro 1 – Síntese dos trabalhos abordados sobre o tema	29
Quadro 2 - Síntese das fases da escrita alfabética	37
Quadro 3 - Alterações fenotípicas da ST	41
Quadro 4 - Fases de desenvolvimento de características apresentadas por mulheres com ST	45
Quadro 5 - Categorias de análise da entrevista realizada com familiares de Vitória	55

LISTA DE SIGLAS

ST – Síndrome de Turner

AEE - Atendimento Educacional Especializado

NEE – Necessidades Educacionais Especiais

POSEDUC - Programa de Pós-Graduação em Educação

UERN – Universidade Estadual do Rio Grande do Norte

MEC – Ministério da Educação

BE – Baixa estatura

FIP – Faculdade Integradas de Patos

RN – Rio Grande do Norte

PNAIC – Pacto Nacional pela Alfabetização na Idade Certa

MEC – Ministério da Educação

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 NOS MEANDROS DA PESQUISA... COMO TUDO COMEÇOU	16
2.1 Que brincadeira é essa? Uma forma de ensinar universal.....	20
2.2 “Retratos” de pesquisa: o tema em estudo	29
2.3 O problema da pesquisa na construção de um novo caminho de descobertas.....	34
3 O QUE SE CONCEBE SOBRE A SÍNDROME DE TURNER?.....	39
3.1 O eu biológico	42
3.2 O eu social.....	46
3.3 Problemas na saúde do sujeito com Síndrome de Turner	48
4 VIVENCIANDO A SÍNDROME DE TURNER NO CONTEXTO FAMILIAR.....	50
4.1 A influência da família no desenvolvimento da criança com Síndrome de Turner	50
4.2 O perfil de Vitória.....	53
4.2.1 <i>Espelho: características da ST presentes em Vitória</i>	54
4.3 Categorias de Análise	55
4.3.1 <i>A descoberta</i>	57
4.3.2 <i>O tratamento</i>	58
4.3.3 <i>Como a sociedade e a família encaram o preconceito</i>	59
4.3.4 <i>A importância da escola na visão da família</i>	61
4.3.5 <i>Empatia</i>	67
4.3.6 <i>Vitória em movimento</i>	70
4.3.7 <i>Acompanhamento profissional</i>	71
4.3.8 <i>O núcleo familiar</i>	72
4.3.9 <i>O comportamento de Vitória</i>	74
4.3.10 <i>Dificuldade de aprendizagem</i>	76
4.3.11 <i>Relação mãe-avó e avô-pai</i>	77
4.3.12 <i>Vitória e o futuro que sonham para ela</i>	78
4.3.13 <i>Vitória é um presente</i>	79
4.3.14 <i>Diante do mundo</i>	80

4.3.15 Entendimentos	83
4.3.16 Razões para acreditar	84
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS	90
ANEXOS	94
ANEXO A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO	95
ANEXO B - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	96
APÊNDICE A - ENTREVISTA REALIZADA NO DIA 18/05/2018	98

1 APRESENTAÇÃO

É do nosso conhecimento que as famílias devem proporcionar uma educação aos seus filhos, independentemente de possuírem necessidades educacionais especiais (NEE) ou não. Diante dessa premissa, este trabalho tem a pretensão de contribuir com a discussão a respeito da influência da Síndrome de Turner (ST) no desenvolvimento infantil. Para guiar essa reflexão tomamos como base duas perguntas: a síndrome de Turner (ST) afeta o sujeito em seu relacionamento familiar? Qual a melhor maneira de tratar meninas com a ST e ajudá-las em seu desenvolvimento pessoal e educacional?

Ampliamos as compreensões sobre os aspectos dessa alteração genética através do estudo de caso de uma família da cidade de Mossoró/RN com uma integrante diagnosticada com ST. o principal objetivo é refletir sobre o desenvolvimento de uma criança com a síndrome de Turner. Por conseguinte, traçamos como objetivos secundários: entender como se caracteriza a ST em seus aspectos biológicos e sociais; e mostrar, por meio do relato de familiares, alguns aspectos da vida social e educacional de crianças com ST.

Descobrimos que, no geral, uma criança com a síndrome em estudo necessita do Atendimento educacional especializado (AEE) por apresentar dificuldades de aprendizagem, principalmente na matemática. Pode-se dizer que grande parte das mulheres que nasceram com a síndrome possuem inteligência considerada dentro dos padrões tidos como “normais”, porém, cada caso traz suas particularidades, mostrando que apenas algumas apresentam déficit cognitivo.

A síndrome de Turner somente se manifesta no sexo feminino. É um problema genético e pouco conhecido. Entre suas principais características estão a baixa estatura e a ausência de ovários ou útero, descobertas apenas quando as meninas chegam à puberdade.

No decorrer da pesquisa, percebemos que a participação da família na vida de meninas com a síndrome é muito importante em todas as áreas, inclusive no contexto escolar, visto que, como parte integrante da vida do ser humano e de seu processo de construção, é no seio familiar que se inicia a educação. A família é o princípio; nela se estabelecem todas as relações com o mundo e com os outros.

Para tornar o escrito mais dinâmico, entrecruzamos, ao longo do texto, relatos de memória do diário de campo e trechos da entrevista com os familiares do sujeito da pesquisa, objetivando tornar a leitura mais próxima do universo escolhido para esta investigação.

Ao analisarmos estudos já realizados sobre a ST, encontramos um número não elevado de relatos sobre a educação de pessoas com a síndrome, o que nos permite afirmar que o tema necessita de novas pesquisas e estudos em prol de um melhor desenvolvimento e debate na área da educação.

Uma vez apresentadas as informações iniciais sobre nosso tema de pesquisa, nesta primeira seção, informamos que este trabalho está dividido em 5 seções, contando com esta apresentação, as considerações finais e as referências. Na segunda seção, intitulada **Nos meandros da pesquisa... Como tudo começou**, trazemos uma retrospectiva de vida da autora. Falamos sobre como momentos da infância podem marcar a vida de um sujeito e tornarem-se decisivos para sua vida futura. Revelamos também como se deu o encontro com as temáticas do estudo e sua importância na vida profissional da pesquisadora, que, atualmente, é professora.

É importante ressaltar que a trajetória de formação do professor vai além da vida acadêmica, ela passa pelos aspectos histórico-culturais, sociais e psicológicos de cada indivíduo. Assim posto, retratamos, ainda nessa seção, a metodologia utilizada em sala pela professora autora deste trabalho, mostrando como sua didática chamou a atenção da criança aqui investigada, que demonstra gostar do lúdico.

Para dar-nos embasamento teórico-metodológico e para enriquecer nossa pesquisa, buscamos outras literaturas que discutissem a respeito da mesma temática, montando, então, o estado da arte. Fechamos então a segunda seção apresentando nosso objeto de estudo, nossos objetivos e a metodologia utilizada, com a finalidade de construir um novo caminho de descobertas para nossa pesquisa.

Na terceira seção, que tem por título **O que se concebe sobre a Síndrome de Turner?** adentramos numa discussão mais técnica a respeito da síndrome e seus aspectos físicos, clínicos, sociais e psicológicos. Mostramos as principais doenças que podem acompanhar a ST e como acontece, geralmente, o convívio de uma criança com a síndrome na sociedade.

Na quarta seção, **Vivenciando a Síndrome de Turner no contexto familiar**, se encontra o foco principal da pesquisa. Nele nos encontramos e descobrimos sobre o cotidiano da criança. Revelamos como se deu seu diagnóstico, o seu desenvolvimento infantil e sua qualidade de vida. Nessa seção, fazemos ainda a análise dos questionários dirigidos aos atores da pesquisa, apresentando os resultados na tentativa de contemplar os objetivos desta dissertação. Detalhamos a chegada da criança com ST no seu lar, quais os sentimentos envolvidos, quais as perspectivas de futuro, o tratamento medicinal a ele concedido e os cuidados familiares.

A partir dessa pesquisa, esperamos que os leitores possam conhecer mais o universo que envolve as relações educacionais e, sobretudo, sociais/familiares de uma criança com síndrome de Turner.

2 NOS MEANDROS DA PESQUISA... COMO TUDO COMEÇOU

O universo infantil sempre me foi muito encantador. Os brinquedos e brincadeiras, jogos, leituras tornaram-se parte de uma infância que se prolongou até a adolescência. Como a primeira neta mulher, sempre fui¹ a mais velha dentre os primos, tornando-me a “cuidadora” dos pequenos. Toda a minha vida eu me lembro de estar com alguma criança mais nova por perto e isto, para mim, era muito divertido.

A infância é uma fase que nos marca profundamente. Sempre me vem à memória meu pai me dizendo: “Doutora Amanda Ravenna”. Ele pronunciava essa frase repetidamente, me encorajando, depositando em mim o sonho de ter uma filha com esse título. Talvez sonhasse comigo formada em medicina, mas o exemplo da minha mãe, que é professora, me levou a caminhar para área de Ciências Humanas, fazendo com que percorresse o caminho da docência e da pesquisa científica.

A ideia inicial era cursar Psicologia, pois a emoção e a mente humana sempre me chamaram a atenção. O cuidado com o próximo e a saúde mental sempre foram assuntos do meu interesse. Como na cidade de Mossoró/RN não era ofertado o curso na época em que prestei vestibular, analisei as grades curriculares dos cursos e pude perceber que o curso de Pedagogia da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) ofertava muitas disciplinas na área, como *Fundamentos de Psicologia*, *Psicologia da infância e adolescência*, dentre outras.

Prestei vestibular, passei e me encantei com o curso. Logo no segundo período, comecei a trabalhar como bolsista na rede estadual, lecionando numa turma de primeiro ano (alfabetização) do Ensino Fundamental. Mas não foi esta minha primeira experiência como professora.

Aos dezoito anos, após concluir o Ensino Médio, decidi dar aula de reforço em casa. Recebi uma criança em recuperação na disciplina de inglês. No primeiro dia, ela estava chorando e muito insegura, pouco participativa. Sem

¹ Peço licença ao leitor para utilizar a escrita na primeira pessoa do singular com a finalidade de tornar público fatos e experiências da minha vida no papel de pesquisadora. Entretanto, ressalto que em outros momentos usarei primeira pessoa do plural incluindo minha orientadora como coautora deste trabalho, haja vista ter dado as diretrizes para sua construção.

formação, mas usando a intuição, tentei deixá-la confortável contando histórias, fazendo-a perceber que ainda havia chance de recuperar-se e que a disciplina era interessante e útil. Utilizei jogos, músicas e situações do dia a dia. Aos poucos, percebi em seu rosto a satisfação de conseguir entender o que antes parecia muito difícil. Algum tempo depois, ela voltou à minha casa e me disse, sorridente: “Tia² eu passei. Tirei 9,5.” Com a carinha mais feliz e o abraço mais sincero que uma criança pode dar, foi neste momento que fui contagiada pela magia de ensinar e pude sentir o poder de transformação que o educador possui.

Como sempre tive interesse pela psicologia, busquei uma especialização na área, cursando Psicologia Escolar e da Aprendizagem na Faculdade Integrada de Patos (FIP). Nessa oportunidade, pude estudar mais a fundo as dificuldades de aprendizagens, os transtornos e distúrbios que as crianças em idade escolar podem apresentar. Foi então que a inclusão passou a ser fundamental em minha vida profissional.

Passei no concurso do estado do RN e comecei a lecionar no primeiro ano do Ensino Fundamental. Surgiu então a oportunidade de participar da formação continuada oferecida pelo Governo Federal, o Pacto Nacional pela Alfabetização na Idade Certa (PNAIC³). Este programa tem como objetivo alfabetizar os alunos no decorrer do ciclo de alfabetização (do 1º ao 3º ano) até os oito anos de idade. Esse pacto possui várias ações integradas que, juntas, visam aprimorar a formação continuada dos professores. Tais ações são divididas em quatro eixos: formação continuada presencial para professores alfabetizadores e seus orientadores de estudo; Materiais didáticos, obras literárias, obras de apoio pedagógico, jogos e tecnologias educacionais; avaliações sistemáticas e gestão; controle social e mobilização.

Participar deste curso foi muito importante para o meu crescimento como professora alfabetizadora. As ideias e métodos trazidos nos encontros presenciais, as trocas de experiências com as colegas de curso foram fundamentais para meu desenvolvimento profissional. A ludicidade é uma

² A nomenclatura “tia” se aplica no contexto da região em estudo, porém, nos utilizamos das concepções de Freire apresentadas em “Professora sim, tia não: cartas a quem ousa ensinar”. São Paulo, Olho D’Água, 1993.

³ O PNAIC foi instituído pela portaria Nº 867, de 04 de julho de 2012, em que o Ministério da Educação (MEC) e as secretarias estaduais, distrital e municipais de educação reafirmam e ampliam o compromisso previsto no Decreto nº 6.094, de 24 de abril de 2007, de alfabetizar as crianças até, no máximo, os oito anos de idade, ao final do 3º ano do Ensino Fundamental.

temática bastante estudada e discutida, vem se destacando nacionalmente através do PNAIC, que traz em sua metodologia jogos e brincadeiras, mostrando a importância no processo de ensino-aprendizagem.

Visando destacar o método de ensino que traz uma nova maneira de aprender, mostraremos a ludicidade como uma metodologia de ensino, visto que as brincadeiras trazem grandes benefícios para a criança do ponto de vista físico, cognitivo e social. Jogos e brincadeiras são instrumentos favoráveis à aprendizagem, pois promovem a interação entre as crianças, contribuindo para o bem-estar no ambiente escolar (BRASIL, 2012).

O conjunto de material recebido pelo professor no curso do PNAIC, no primeiro ano do programa, é composto por três cadernos introdutórios: Apresentação do Pacto Nacional pela Alfabetização na Idade Certa; Caderno de formação de professores e; Caderno de Educação Especial. São distribuídos ainda oito cadernos para cada ano e para as escolas do campo. Os conteúdos existentes nos cadernos são textos teóricos sobre os temas de formação, relatos de experiências de professores na sua prática docente, sugestões de atividades, confecções de materiais didáticos como jogos, dentre outros. Todo professor que atua nos três primeiros anos do Ensino Fundamental de escola pública, estando lotado e contando no censo escolar do município, deve participar do curso.

Todo esse material auxilia como apoio na elaboração dos planos de aula de acordo com os direitos de aprendizagens trazidos pelo programa (que é basicamente o que a criança deve aprender no ano em que está matriculada) bem como nos relatórios semestrais. Nos encontros do pacto, conheci uma amiga muito importante em todo meu processo de iniciação à pesquisa, foi ela que me incentivou a realizar minha inscrição no processo seletivo como aluna especial do Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Escrevi a carta de intenção e fui selecionada.

Foi com bastante satisfação que cursei a disciplina *Tópicos especiais em práticas educativas, formação e infância*. Esse momento foi um marco na minha vida acadêmica. A partir dessa disciplina, especial em todos os sentidos, dei início à escrita de artigos científicos e apresentação de trabalhos em eventos acadêmicos.

Decidi então tentar a seleção para aluna regular do programa. Sabia qual área queria e quem seria a orientadora, mas o objeto da pesquisa ainda estava por ser encontrado. Foi quando conheci Vitória⁴ e o encantamento mútuo aconteceu. Uma menina curiosa, ativa e que sabe o que quer! Ela foi minha inspiração para a construção do meu anteprojeto de pesquisa, voltado para as áreas de alfabetização e inclusão, com a intenção de investigar sobre o processo de alfabetização de uma criança com Síndrome de Turner.

Devo ressaltar que, por se tratar de uma criança, Vitória, nosso sujeito, será apresentada neste trabalho mediante autorização dos responsáveis, que assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), conforme exigido pela Resolução nº 510, de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, referente à pesquisa em Ciências Humanas, principalmente aos procedimentos éticos. As características da criança foram especificadas pelos próprios familiares, que desenvolveram narrativas a seu respeito durante entrevista a nós concedida. A menina possui limitações oriundas da Síndrome de Turner, tema central do estudo que deu corpo a esta pesquisa.

Ingressei no Mestrado da UERN e, após a qualificação, eu e minha orientadora decidimos evidenciar na dissertação o fato de Vitória, à sua maneira, deixar a sala de aula em que estava matriculada em busca de um “cantinho da aprendizagem”. Focalizamos, então, no seu processo de aquisição do conhecimento.

Passado algum tempo, percebemos a dificuldade de encaixar a escola na nossa pesquisa e achamos por bem focar na família, não deixando de lado a aprendizagem, pois o contexto familiar possui uma série de recursos que facilitam esse processo. Como diz Alves (1994, p.37):

Se fosse ensinar a uma criança a beleza da música não começaria com partituras, notas e pautas. Ouviríamos juntos as melodias mais gostosas e lhe contaria sobre os instrumentos que fazem a música. Aí, encantada com a beleza da música, ela mesma me pediria que lhe ensinasse o mistério daquelas bolinhas pretas escritas sobre cinco linhas. Porque as bolinhas pretas e as cinco linhas são apenas ferramentas para a produção da beleza musical. A experiência da beleza tem de vir antes.

⁴ Nome fictício dado à criança que atua como sujeito desta pesquisa.

Diante das palavras do autor, compreendemos que a família é muito importante na educação da criança, podendo ser iniciado em casa o processo do despertar da curiosidade para a aquisição dos conteúdos que possivelmente serão ensinados na escola.

2.1 Que brincadeira é essa? Uma forma de ensinar universal

Lá ela foi recebida com abraços, porque ela se sentia mais segura com abraço. A tia foi e levou ela pra sala, foi mostrando os brinquedos, os joguinhos, porque ela gosta muito de brinquedos, de jogos. (Trecho da entrevista realizada com a avó de Vitória. Mossoró – RN, 2018 ⁵).

Acredito que brincando também se aprende e, na maioria das vezes, se aprende muito mais rápido e de forma prazerosa. A brincadeira faz com que a criança queira, ao acordar pela manhã, ou independente do horário em que estuda, ir com alegria para a escola, por saber que é um lugar onde encontrará uma rotina lúdica e satisfatória, elevando, assim, sua autoestima e confiança nas suas capacidades físicas e cognitivas. Como disse Andrade (1997, p.23):

Brincar com a criança não é perder tempo, é ganhá-lo; se é triste ver menino sem escola, mais triste ainda é vê-los sentados, tolhidos e enfileirados em uma sala de aula sem lar, com atividades mecanizadas, exercícios estéreis, sem valor para a formação dos homens críticos e transformadores de uma sociedade.

Do ponto de vista didático, as brincadeiras promovem situações em que as crianças aprendem conceitos, atitudes e desenvolvem habilidades diversas, integrando aspectos cognitivos, sociais e físicos. O brincar pode motivar as crianças a se envolverem nas atividades e despertar seu interesse pelos conteúdos curriculares (BITTERN COURT; FERREIRA, 2002).

Toda a dinâmica da sala de aula está vinculada a um fazer pedagógico que possibilite à criança a oportunidade de se sentir ativa no processo de ensino-aprendizagem, dando-lhe voz e vez, bem como ouvindo as necessidades e os conhecimentos prévios trazidos pelos alunos.

O material utilizado no programa do governo Federal (PNAIC), nos disponibiliza ideias práticas sobre como utilizar o jogo com as crianças,

⁵ Trecho de entrevista realizada em 18 de maio de 2018, com a avó da criança sujeito da pesquisa.

inserindo-as no ambiente escolar de uma maneira mais eficaz. *Alfabetização para todos: diferentes percursos, direitos iguais* é o tema de uma unidade de um dos cadernos oferecidos aos professores alfabetizadores que participaram do PNAIC, cujo foco é o modo como devemos tratar das diferenças na perspectiva de promover aprendizagens, despertando o interesse das crianças que possuem algum tipo de dificuldade, garantindo os direitos de aprendizagem a todos.

Analisando as práticas educativas desde meu ingresso na faculdade, nos estágios de observação e regência, ainda como discente e também como professora alfabetizadora, percebi que os jogos contribuem imensamente no processo de aprendizagem e envolvimento nas práticas do educando. Levantei então questionamentos e refleti sobre o processo de desenvolvimento da aprendizagem através de jogos e brincadeiras.

Algumas ações me inquietaram, destacando-se dentre elas o processo de aprendizagem de uma criança que se encontrava matriculada na escola em que eu trabalho. Mesmo não sendo minha aluna, houve uma aproximação e afinidade, despertando, desta forma, uma curiosidade pedagógica a respeito de sua síndrome e do processo de aquisição do sistema de escrita alfabética.

Pesquisar sobre os jogos no processo de aprendizagem é uma exigência do momento. Os professores devem se utilizar desses instrumentos e subsídios que ajudam e potencializam os ritmos de aprendizagem em idade de iniciação escolar, principalmente para educadores que trabalham com alunos com NEE. Cabe, pois, a seguinte pergunta: até que ponto professores e educadores estão conscientes de sua importância do ponto de vista pedagógico? Há realmente mais desenvolvimento da aprendizagem através de jogos e brincadeiras?

Ao analisar o comportamento de Vitória, vi que não conseguia ficar em sua sala de origem por muito tempo, logo se dirigia à sala do primeiro ano do Ensino Fundamental, que era uma turma de nível escolar inferior. Lá sentia-se à vontade para cantar, ouvir histórias, imitar animais e dialogar com a professora, que lhe dava a atenção que buscava.

A ideia de utilizar jogos e brincadeiras na escola, visando o processo de ensino-aprendizagem, surgiu no século XIX. Friderich Froebel, conhecido como o fundador dos jardins de infância, defendia bastante o uso dessa metodologia em sala de aula. Diversos pesquisadores buscam analisar o real valor

pedagógico da ludicidade no ensino de forma geral, em especial na educação inclusiva.

Neste processo o lúdico exerce muita importância. O brincar dá à criança oportunidade para trabalhar os conteúdos por ela vividos ou os sugeridos pela programação pedagógica. Neste processo a criança re-constrói o cenário necessário para que sua fantasia fique mais próxima da realidade vivida, transformando objetos e assumindo personagens. (OLIVEIRA, 2005. p. 19).

Com base nesse conceito, elaborei minhas aulas. O material do pacto dá a ideia de que através do jogo podemos introduzir novos conhecimentos e revisar assuntos antes abordados. Se trabalhado de forma adequada, além dos conceitos, o ato de jogar possibilita ao educando mudança de comportamento e melhor maneira de encarar a vida, desenvolvendo capacidade de organização, de ideias e estratégias, análise, argumentação e reflexão.

O aluno aprende a ganhar, a lidar com o fato de que nem sempre isso irá ocorrer, a trabalhar em equipe e a respeitar regras. Nesse processo, o papel do professor é fundamental para que o jogo não seja apenas uma brincadeira sem fundamento teórico, é necessário a intencionalidade pedagógica para assegurar a potencialidade do ato de jogar.

Nas situações em que lida com jogos em sala de aula, o professor se depara, certamente, com a competição como uma característica marcante nos mesmos, mas, nessas atividades, o professor pode enfatizar o aspecto de construção do conhecimento, em lugar de enfatizar a rivalidade. O professor pode observar a forma como cada aluno lida com a situação e atuar de maneira a propor atividades que impliquem em diferentes aproximações, umas mais competitivas, outras menos, alternadamente. Os jogos competitivos podem ser associados a atividades que envolvam a cooperação (construção de um jogo por todos os alunos da sala, uma brincadeira). Mas, é importante não ignorar o vencer e o perder propostos pelo jogo, desde que se tenha cautela para não reforçá-los, pois tal atitude pode resultar numa baixa autoestima ou numa superestimação. (ANASTÁSIO, 2003. p.67).

Diante disso, é importante o professor conhecer o jogo, suas regras e os possíveis desdobramentos que poderá provocar antes de utilizá-lo em sala. Os docentes têm a tarefa de criar um ambiente alfabetizador que favoreça a aprendizagem. Não havendo recursos disponíveis na escola, fica a cargo do professor, que conta, em alguns casos, com a ajuda da equipe pedagógica, confeccionar os materiais.

O programa do governo federal (PNAIC) me ajudou a transformar a sala de aula em um lugar cheio de “cantinhos de aprendizagens”, lugares onde as crianças podem desfrutar de materiais como livros, jogos e brinquedos com fins didáticos. Minha metodologia é baseada na ludicidade e em estratégias que façam com que o aluno se divirta e aprenda ao mesmo tempo, o que considero essencial ao desenvolvimento da criança.

Esse espaço físico é limitado, por isso as cadeiras e mesas são colocadas em duplas, o que, para mim, é uma satisfação, pois a interação com o colega ao lado é importante para esse método de ensino. A troca de ideia imediata facilita a mediação do conhecimento, gerando uma aprendizagem significativa, de modo que não só o professor pode ajudar na aquisição do conhecimento, mas também os pares dos alunos.

O aluno é o foco central dessa forma de ensinar. Nessa rotina há sempre uma criança junto ao professor, à frente do processo. Juntos, aprendemos sobre a importância da rotina na sala de aula, que favorece a interação dos alunos. Os alunos tornam-se cientes do que irá acontecer naquele determinado momento e se propõem a participar da atividade.

Algumas atividades são permanentes, como oração, canções do dia, correção do para casa, leitura deleite⁶ e hora do jogo, as quais são essenciais para o processo de aquisição do conhecimento. Tais atividades são realizadas diariamente e no horário determinado, dando origem à rotina da classe.

Imersa em um ambiente diferente desse, Vitória apresentava dificuldades de relacionamento e aprendizagem.

Todo dia Vitória chegava chorando porque os amiguinhos chamavam ela de doida, foi quando eu fui procurar a sua escola lá, através de uma amiga minha que me disse, e Vitória começou a se identificar com as meninas, com tia Ellen, mas ela dava muito trabalho, ela tava naquela fase de rebeldia, estava saindo já de um estresse, porque a escola virou um estresse para Vitória. (Trecho da entrevista realizada com a avó de Vitória. Mossoró – RN, 2018).

Na fala acima, a avó de Vitória retrata o ocorrido antes de procurar a escola. O acontecimento gerou inquietação por parte da família, havendo uma necessidade de mudança do espaço físico em que a menina estudava para que

⁶ Atividade em que as crianças são convidadas a adentrar no universo retratado nos livros, desfrutando das alegrias que a leitura proporciona.

percebesse que a sala de aula também pode se tornar um ambiente acolhedor. Sobre esse episódio, recordo-me o seguinte:

No início do ano letivo de 2016, uma aluna de outra sala veio até a minha e despertou um interesse diferente em mim. Aquela criança com olhar curioso destacou-se por seu jeito alegre, interessado e observador. (Trecho de memória da pesquisadora. Mossoró – RN, 2018⁷).

Iniciamos a aula com música, desejando um bom dia com muito amor e alegria para deixar do lado de fora da sala de aula a tristeza que possa ter vindo acompanhando nossos educandos. Em seguida, fizemos uma oração para que o senhor nosso Deus nos abençoasse e nos desse força para realizarmos um bom trabalho. Essa é a oração que criamos:

Meu Deus, eu amo o senhor. Muito obrigada pela vida que o senhor me deu. Obrigada por papai e mamãe e por todas as pessoas que o senhor colocou bem perto de mim. Ajude-me a crescer, não só por fora, mas também por dentro, para ter um coração cheio de bondade. Abençoe nossa escola, nossa casa e o mundo em que vivemos. Que assim seja! (Oração de autoria da professora/pesquisadora).

Essa oração é uma base, ficando a critério do aluno fazer a mesma ou criar uma do seu íntimo. É uma atividade que as crianças gostam muito, orando em voz alta, todos juntos.

A hora do jogo é sempre interessante. Para quem passa ao lado de nossa classe pode achar que não há mediador, por encontrar uma turma “barulhenta”, inquieta, com gritos eufóricos. Não podemos exigir alunos silenciosos quando muita conversa, gargalhadas e até divergências fazem parte da aula e do aprendizado do momento. É necessário atuarmos como um professor “problematizador”, provocando as crianças a tomarem posições, opinarem, darem suas respostas corretas ou não a respeito das perguntas a elas dirigidas.

Uma situação que faz sucesso é uma vivência voltada à aprendizagem do sistema de escrita alfabética. Nesse momento, busco trabalhar o conhecimento individual do aluno, fazendo com que o restante da turma seja a torcida a favor da aprendizagem, não havendo, assim, competição e nem frustração ou

⁷ Memórias da professora/pesquisadora da época em que teve contato com Vitória, em seu ambiente de trabalho, no período de 15 de fevereiro a 06 de julho de 2016.

sentimento de perda. Chamamos o aluno para que circule no quadro uma palavra em um texto já lido pela turma ou professor.

Esse processo faz com que a criança reflita sobre a leitura, pois ela terá de ler a palavra no quadro e saber com que letras se escreve. Sempre dou uma segunda chance quando o aluno não consegue acertar de primeira, e a turma vibra quando seus pares obtêm o êxito. E quando a criança não consegue acertar?

Partindo do pressuposto da heterogeneidade da sala de aula e quando o objetivo é a aquisição do sistema de escrita alfabética (SEA), a turma é organizada em grupos, fazendo com que a criança participe coletivamente, podendo assim fazer parte do time ganhador.

No momento da leitura deleite, procuro assumir o papel de leitor lúdico, buscando textos interessantes ao público infantil. Faço sempre uma leitura expressiva, empolgante, utilizando fantoches, máscaras e demais objetos que estejam ao alcance, tudo para que as crianças se empoiguem, participem da conversa e desejem que outros textos sejam lidos, muitas vezes pedindo para levar livros para lerem em casa.

Vitória adorava os momentos de leitura realizados em sala. Por muitas vezes escolhia o livro e pedia para ser lido, ou até mesmo contava histórias de acordo com o que via nas ilustrações. Em 31 de março de 2016, ela se recusou a ficar na sua sala de origem e demonstrou bastante interesse em ouvir com atenção a contação de história do patinho feio. Terminada a atividade, Vitória deitou-se no chão e dormiu. Quando despertou não teve interesse em realizar a tarefa sobre as vogais. (Trecho de memória da pesquisadora. Mossoró – RN, 2018).

A atitude de Vitória pode ser explicada por meio das palavras de Mrech (2008, p.128), quando afirma:

[...] brinquedos, jogos e materiais pedagógicos não são objetos que trazem em seu bojo um saber pronto e acabado. Ao contrário, eles são objetos que trazem um saber em potencial. Este saber em potencial pode ou não ser ativado pelo aluno.

Nessa perspectiva, Antunes (1999, p. 22), admite:

[...] o jogo e a brincadeira ganham espaço como uma importante ferramenta para a aprendizagem. Na medida em que estimulam o interesse do estudante, criam condições favoráveis à construção de novas descobertas, tendo o professor o papel de mediador e motivador

da aprendizagem, sempre atento as possibilidades e limitações no processo de apropriação do conhecimento pela criança.

Brainer e Teles (2012) afirmam que o lúdico é promotor da aprendizagem e do desenvolvimento e que devem ser considerados como um importante aliado para o ensino. Portanto, eles questionam: como fazer para que jogos e brincadeiras auxiliem a criança na aprendizagem dos conhecimentos escolares? Eles por si só garantem isso?

É preciso enfatizar a importância da presença do professor para mediar o processo de apropriação do conhecimento através de jogos, pois o planejamento define o quanto de aprendizagem determinada brincadeira proporcionará para o aluno e qual a necessidade de cada estudante. Só um diagnóstico feito pelo professor poderá dizer em qual nível de aprendizagem o aluno se encontra e se determinado jogo poderá ajudá-lo a avançar.

Entrega, dedicação e positividade são três qualidades que não podem faltar no professor que busca no educando um sujeito ativo, interativo e inventivo, sem esquecer, no entanto, de propiciar-lhe liberdade de ação (LEAL; ALBUQUERQUE; LEITE, 2005; BITTENCOURT; FERREIRA, 2002; BERNADETE; BISPO; SANTOS, 2002).

Uma metodologia criativa, dinâmica e lúdica é a que busco na minha prática. Jogos, brincadeiras, contos, músicas, dança e demais recursos que atraiam os pequenos são bem-vindos ao dia a dia na tentativa de obter êxito no processo de aquisição do conteúdo curricular e de aprendizagens para a vida.

Nós, seres humanos, estamos aprendendo o tempo todo. Desde quando saímos do ventre de nossa mãe até o último suspiro, há possibilidade de adquirir novos conhecimentos, seja através do estudo, pesquisa ou vivências sociais. Buscamos o conhecimento por prazer, para progredir, seja lendo um livro para alimentar a alma ou na procura por uma progressão nos estudos, concluindo uma graduação no intuito de seguir carreira em determinada área.

No caso da criança, o processo de aprendizagem se dá principalmente através da brincadeira, do encontro com o outro, das leituras feitas pelo adulto, nas quais a imaginação é um item muito importante, pois é a partir dela que se desenvolve a curiosidade e a vontade de querer aprender mais.

O exemplo de Vitória ajuda entender melhor esse processo. O que fez ela sair da sala em que estava regularmente matriculada e ir visitar, todos os dias,

uma classe diferente da sua? O que a atraía? Não se pode dizer que a sala em que a aluna deveria estar fosse excludente ou não tivesse atrativos, mas o fato é que algo a chamava para retornar ao primeiro ano. Acredito que a forma como abordo o conteúdo atraiu a aluna em questão para o nosso meio.

Decerto, não há como pensar em ser criança sem brincar, visto que o ato faz parte da infância, o que contribui para o desenvolvimento da sua imaginação. Pensando nisso, utilizo sempre uma metodologia lúdica na rotina em sala, buscando unir os conteúdos com as brincadeiras, transformando a classe em um ambiente acolhedor.

Considero que o uso da brincadeira, músicas e contações de histórias ajudam no desenvolvimento da criança nos aspectos sociais, físicos e mentais. O lúdico desperta na criança emoções, sentimento de segurança e capacidade de se sentir parte de um lugar que frequenta diariamente.

Certo dia, Vitória sentiu-se incomodada com o som que tocava na sala vizinha. Chorou bastante e pediu para que eu fechasse a porta. Tentei acalmá-la abraçando-a. Sentindo-se mais confortável, demonstrou interesse em realizar a tarefa de sala de coordenação motora. (Memória da pesquisadora. Mossoró – RN, 2018).

Ao elaborar meu planejamento priorizo sempre o interesse e bem-estar dos alunos. Cada palavra, sorriso e reação me motivam a elaborar uma aula que torne a estadia na escola prazerosa e satisfatória. Tento evitar que a criança sinta que o momento da brincadeira acabou e chegou a hora da tarefa. Fazendo da atividade um ato de prazer, busco atividades espontâneas. Nesse momento, inspiro-me em Freire (2003, p. 118 -119):

Na verdade, meu papel como professor, ao ensinar o conteúdo a ou b, não é apenas o de me esforçar para, com clareza máxima, descrever a substantividade do conteúdo para que o aluno o fixe. Meu papel fundamental, ao falar com clareza sobre o objeto, é incitar o aluno a fim de que ele, com os materiais que ofereço, produza a compreensão do objeto em lugar de recebê-la, na íntegra, de mim. Ele precisa se apropriar da inteligência do conteúdo para que a verdadeira relação de comunicação entre mim, como professor, e ele, como aluno se estabeleça. É por isso, repito, que ensinar não é transferir conteúdo a ninguém, assim como aprender não é memorizar o perfil do conteúdo transferido no discurso vertical do professor. Ensinar e aprender têm que ver com o esforço metodicamente crítico do professor de desvelar a compreensão de algo e com o empenho igualmente crítico do aluno de ir entrando como sujeito em aprendizagem, no processo de desvelamento que o professor ou professora deve deflagrar.

É importante salientar que a criança deve ser participativa, desenvolvendo a capacidade de agir sobre sua história, decidindo sobre sua vida acadêmica de forma positiva. Foi o que Vitória fez. Na procura de saciar sua curiosidade, a aluna entrou numa sala de aula que não “era a dela” e fez-se incluir, pertencer, até o ponto em que a escola não interfere mais em sua escolha e a deixe livre para permanecer onde se sente melhor.

Esse gesto audacioso de vitória significa ir em busca do lúdico e reflete que era isso que chamava sua atenção. Os cantinhos da aprendizagem eram seu foco principal. Perceber o semblante de felicidade no rosto da menina ao saber que podia ser vista como atuante de sua aprendizagem e não coadjuvante gerava em mim enorme satisfação. Como bem expressa Freire (2003, p.119), “[...] escutar, no sentido aqui discutido, significa a disponibilidade permanente por parte do sujeito que escuta para a abertura à fala do outro, ao gesto do outro, às diferenças do outro”

No cantinho da matemática, exponho materiais concretos que tornam as aulas vivas e fazem com que a participação dos alunos seja mais significativa. A partir da sugestão do PNAIC, construí a caixa da matemática com jogos, palitos, canudos, tampinhas, fichas numéricas, dinheiro, relógio, calculadora, fita métrica, balança, régua, dados, material dourado e diversos objetos que possam ajudar a adentrar no mundo dos números.

A chegada de Vitória mexeu com toda a classe. A aceitação dos colegas foi bastante significativa, todos gostaram dela, uma menina carismática e participativa.

Hoje eu fico feliz, pois a escola para minha filha é uma alegria. Gabriela chega na escola, o porteiro ela chama de vovô; a diretora é um amor de pessoa [...] então eu que saí chorando dessa vez, mas de felicidade porque eu estava naquela batalha de se adaptar. (Trecho da Entrevista realizada com a avó de Vitória. Mossoró – RN, 2018).

Acolher a todos com amor e dedicação é minha forma de ensinar, é a minha brincadeira, meu trabalho diário.

2.2 “Retratos” de pesquisa: o tema em estudo

Neste ponto, buscaremos, por meio de uma revisão bibliográfica, encontrar nos bancos de dados das universidades trabalhos que se assemelhem à nossa temática, no intuito de agregar conhecimento e validar a importância da nossa pesquisa ou dar continuidade a trabalhos já existentes. Por ser rara, há poucos estudos sobre a Síndrome de Turner, menos ainda quando a temática é relacionada à educação, o que não facilitou a construção deste item. O quadro a seguir traz uma síntese dos trabalhos abordados.

Quadro 1 – Síntese dos trabalhos abordados sobre o tema

Autoria	Local	Título
Diogo (2015)	Universidade do Algarve em Portugal	<i>Inclusão de uma criança com síndrome de Turner numa escola do ensino regular</i>
Duarte (2016)	Universidade Federal de São Carlos.	<i>Mulheres com síndrome de Turner: Relação entre atividade física e qualidade de vida.</i>
Jung (2009)	Fundação Oswaldo Cruz.	<i>Síndrome de Turner: Prontuários revisitados.</i>
Baldin (2009)	Universidade Estadual de Campinas.	<i>Composição e proporções corporais em pacientes com síndrome de Turner com e sem tratamento com hormônio de crescimento em relação a um grupo de mulheres normais.</i>
Suzigan (2012)	Universidade de Campinas.	<i>Avaliação das habilidades sociais na síndrome de Turner.</i>
Jung (2004)	Universidade Federal do Rio de Janeiro.	<i>Síndrome de Turner revisitada: pesquisa bibliográfica e reconstituições da narrativa.</i>
Chvatal (2005)	Universidade Estadual de Campinas.	<i>Vivências do fenômeno da infertilidade por pacientes com síndrome de Turner e variantes: Um Estudo Clínico-Qualitativo.</i>

Fonte: Elaborado pela autora.

A pesquisa que encontramos mais próxima da nossa temática foi uma dissertação de Mestrado da Universidade do Algarve, em Portugal, intitulada *Inclusão de uma criança com síndrome de Turner numa escola do ensino regular*, um estudo de caso de autoria de Paula Cristina Martins Diogo, defendida em 2015. O objetivo da pesquisa foi contribuir para o conhecimento e o debate sobre a inclusão de crianças com Síndrome de Turner na escola portuguesa do ensino público regular.

Diogo (2015) utilizou-se de uma metodologia investigativa de caráter qualitativo, cujo foco incidiu sobre uma aluna de uma turma do ensino público regular, a quem foi atribuído o nome fictício de Inês. Foram utilizadas diversas técnicas para a coleta de dados, entre elas a análise documental, a entrevista semiestruturada, a observação direta, o diário de campo e o teste sociométrico. A autora concluiu:

Seria interessante a realização de outros estudos com idênticos objetivos para se poder efetuar comparações e daí tirar conclusões de modo a poder generalizar, ou não, aquelas que se obtiveram no estudo deste caso. Poder-se-ia verificar se haveria paralelismo nas conclusões encontradas ou se, pelo contrário, surgiriam resultados díspares. Os estudos que já existem permitem concluir que a ST não é impeditiva de sucesso escolar e de boa integração social. (DIOGO, 2015, p.76..).

A leitura do trabalho, nos encorajou mais ainda a cair em campo e descobrir a fundo o mundo das mulheres que possuem a síndrome e tentar, de alguma forma, abrir caminhos para facilitar a aprendizagem.

Os demais estudos encontrados estão relacionados à saúde da pessoa com a síndrome e não à sua educação. Percebemos então a relevância e responsabilidade da nossa pesquisa, salientando que, por se tratar de um estudo de caso, há limitações, pois não é possível a generalização a todas as crianças com ST, principalmente pelo fato de que o sujeito da nossa investigação possui a síndrome em mosaico.

Apresentado o trabalho que mais se aproxima do nosso, iremos detalhar, por ordem cronológica decrescente, as pesquisas encontradas que demonstraram interesse sobre esta síndrome rara.

Trazemos a Dissertação de Mestrado de autoria de Anne Caroline Duarte, intitulada *Mulheres com síndrome de Turner: Relação entre atividade física e*

qualidade de vida, pela Universidade Federal de São Carlos, defendida em 2016. A pesquisa teve por objetivo investigar, junto a mulheres com síndrome de Turner, de que forma a atividade física pode auxiliar na sua qualidade de vida. Trata-se de uma pesquisa exploratória, de caráter qualitativo, com a participação de dezessete (17) mulheres residentes no Brasil e vinte e quatro (24) residentes na Argentina, Equador, Colômbia, Espanha, Porto Rico, Uruguai e República Dominicana. O instrumento de coleta foi um questionário elaborado pela pesquisadora.

Segundo Duarte (2016), apesar da condição física e/ou de saúde a atividade física pode proporcionar benefícios, porém, ela deve ser supervisionada por profissionais para que sejam desenvolvidas corretamente e para que o desenvolvimento em todos os aspectos possa ser otimizado. A expectativa da autora é ampliar o número de pesquisas, para que essa temática pouco estudada possa ser desvelada.

Na sequência, citamos a tese de doutorado defendida na Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Filgueira, pela pesquisadora Monica de Paula Jung, em 2009, no Rio de Janeiro, com o título *Síndrome de Turner: Prontuários revisitados*. Teve como objetivo descrever a experiência no diagnóstico da síndrome de Turner (ST), focalizando as características clínicas, a idade, os sintomas e sinais típicos, de acordo com as fases da vida (lactância, infância, adolescência e adulta) e apresentar a distribuição das alterações cromossômicas, co-morbididades e tratamento. Utilizou do método de estudo descritivo e retrospectivo de 178 prontuários de pacientes, atendidas entre 1970 e 2008.

A conclusão do estudo, segundo Jung (2009), foi que no grupo de pacientes o diagnóstico da ST é desnecessariamente atrasado, levando-se em consideração que algumas das características típicas desta síndrome podem já estar presentes ao nascimento. Para que terapêuticas eficazes possam ser utilizadas, é necessário conhecer os aspectos clínicos da ST e, assim, tentar, ao menos, melhorar prognósticos e oferecer uma boa qualidade de vida.

Este trabalho nos mostrou a importância de um diagnóstico precoce para que haja o devido tratamento a partir do nascimento e um desenvolvimento físico e psicológico adequado e satisfatório.

A próxima pesquisa que deve ser mencionada tem por título *Composição e proporções corporais em pacientes com síndrome de Turner com e sem tratamento com hormônio de crescimento em relação a um grupo de mulheres normais*. Trata-se de uma tese de doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas, defendida em 2009 pelo autor Alexandre Duarte Baldin.

O principal objetivo da pesquisa foi avaliar medidas de composição e proporções corporais em mulheres adultas jovens com síndrome de Turner (ST), tratadas ou não com rhGH e compará-las a um grupo de mulheres saudáveis da mesma faixa etária. Participaram 52 pacientes com ST não-tratadas com rhGH, 20 tratadas e 133 mulheres normais, eutireoidianas e com ciclos menstruais há pelo menos dois anos. O método utilizado para alcançar o objetivo da pesquisa foi submeter as pacientes a medidas antropométricas de altura em pé, altura sentada, peso, comprimentos da mão e do pé, envergadura, perímetro cefálico, diâmetros biilíaco e biacromial. Foram avaliados o cariótipo das pacientes com ST, a necessidade de reposição estrogênica, o histórico de hipotireoidismo e a idade de início, duração e dose do rhGH (hormônio de crescimento recombinante humano).

Baldin (209) concluiu que nessa amostra de pacientes com ST não ocorreu diferenças na maioria das variáveis analisadas, se comparadas as que usaram ou não rhGH. Provavelmente, isto ocorra devido ao tratamento tardio e/ou por tempo de uso do rhGH. As únicas diferenças encontradas foram no comprimento da mão, peso, IMC, quadril, mostrando a importância da avaliação das proporções corporais, em especial das extremidades, durante o tratamento com rhGH.

Um dos principais motivos para a baixa autoestima relatada pelas pacientes é o fato de a doença trazer como um dos sintomas a baixa estatura, portanto este trabalho nos foi útil para concluirmos que a utilização do hormônio é indispensável no tratamento.

Outro estudo relevante é *Avaliação das habilidades sociais na síndrome de Turner*, tese de doutorado defendida em 2008, no programa de saúde da universidade de Campinas, pela autora chamada Lígia Zuppi da Conceição Suzigan. Teve o objetivo de avaliar as habilidades sociais (HS) em uma amostra de 52 pacientes (15 a 35 anos), 33 irmãs de pacientes (16 a 43 anos) e 30 mães,

com Inventário de HS (IHS-Del-Prette) e entrevista individual, chegando à conclusão de que o bom desempenho na avaliação de HS sugere ainda que são capazes de identificar habilidades adequadas nos contextos analisados e responder de maneira a obter bons resultados, mas que não necessariamente são capazes de utilizá-las na prática pela interferência de fatores como ansiedade e timidez. É possível, também, que tendam a responder ao IHS-Del-Prette (Inventário de habilidades sociais) de maneira socialmente desejável, mascarando suas reais dificuldades.

Na leitura desses trabalhos, percebemos a dificuldade que é pesquisar quando dependemos de respostas que, muitas vezes, não condizem com a realidade. Devemos salientar que buscamos, de maneira agradável, captar a verdadeira mensagem de cada autor.

O penúltimo trabalho que apresentamos tem por título *Vivências do fenômeno da infertilidade por pacientes com síndrome de Turner e variantes: Um Estudo Clínico-Qualitativo*. É uma tese de doutorado defendida na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, no ano de 2005, escrita por Vera Lúcia Soares Chvatal. Teve por objetivo interpretar as vivências do fenômeno da infertilidade nas mulheres com diagnósticos clínico e citogenético compatíveis com Síndrome de Turner e variantes, atendidas no CAISM (Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher). Foram realizadas entrevistas clínico-psicológicas semidirigidas com questões abertas a 13 pacientes.

Chvatal (2005) chegou à seguinte conclusão: o sentido e o significado da feminilidade não se encontram imbricados tão somente na maternidade e na reprodução, tendo surgido outros desejos e representações como estudar, trabalhar, ter autonomia social, etc. O fenômeno da infertilidade vivenciado por essas mulheres com diagnóstico de Síndrome de Turner e variantes demonstrou ser um fator que merece atenção psicológica, considerando-se um ajustamento biopsicossocial mais satisfatório para essa parcela da população feminina.

Por fim, citamos a dissertação de Mestrado em saúde da criança e da mulher da Universidade Federal do Rio de Janeiro intitulada de *Síndrome de Turner revisitada: pesquisa bibliográfica e reconstituições da narrativa*, defendida em 2004, pela autora Mônica de Paula Jung. Teve como objetivo traçar um painel, através da reconstituição de relatos médicos, sobre as pesquisas clínicas

e genéticas acerca da Síndrome de Turner. Foi utilizada a metodologia da pesquisa bibliográfica em um banco de dados e entrevista aberta.

O trabalho, quatro relatos de estudo de caso, apontou, segundo Jung (2004), preocupação no atraso do diagnóstico no que tange à pesquisa bibliográfica. A entrevista, por sua vez, demonstrou que o raciocínio compreendido foi hipotético dedutivo. Os relatos de estudo de caso mostraram que o tratamento utilizado é condizente com a literatura mundial, concordando que há um retardo no diagnóstico dessas pacientes.

Os achados sobre a síndrome, apesar de não estarem relacionados à educação das afetadas, foi crucial para que a entendêssemos melhor.

2.3 O problema da pesquisa na construção de um novo caminho de descobertas

Quando somos apresentados a um aluno com NEE em sala, nos deparamos com a ideia de que não estamos prontos, que temos sempre algo a aprender. O chamado para a formação continuada chega, nos mostrando que sempre temos algo novo por conhecer, que não podemos nos acomodar. O processo educativo depende de nós, do nosso conhecimento e força de vontade. No que se refere à educação inclusiva, este conhecimento ainda está muito restrito aos especialistas na área.

Muitas crianças brasileiras concluem o Ensino Fundamental sem estar devidamente alfabetizadas⁸. Esse fato interfere bastante no processo de aprendizagem e aquisição dos conhecimentos estudados no currículo do Ensino Fundamental I e, conseqüentemente, nos níveis posteriores.

Visando mudar esse quadro, o Ministério da educação (MEC) elabora ações que contam com a participação do Governo Federal e dos governos dos Estados e Municípios do Brasil, todos dispostos a mudar a realidade, desempenhando esforços e disponibilizando recursos para valorizar e apoiar a comunidade escolar, principalmente os professores alfabetizadores, com

⁸ Dados do Censo Escolar 2017 revelam que 11,6% dos alunos são reprovados ao fim do terceiro ano do Ensino Fundamental, quando termina a fase básica de aprender a ler, a escrever e a fazer contas de Matemática. Disponível em: <https://educacao.estadao.com.br/noticias/geral,10-dos-alunos-nao-concluem-a-alfabetizacao-na-rede-publica,70002173301>.

programas que valorizam a formação continuada do professor. Compreendemos que Teoria é formação contínua, desse modo, cabe aos profissionais da educação buscar sempre aprimorar os conhecimentos.

No meu caso, foi a partir da especialização em Psicologia escolar e da aprendizagem que ficou mais fortalecido ainda o gosto pela inclusão, vinculada a participações em eventos que geraram uma grande contribuição nos estudos realizados até então. Como dito anteriormente, a chegada da aluna com síndrome de Turner na escola em que trabalho foi um divisor de águas na minha vida acadêmica, fazendo com que meu interesse pela pesquisa na área aumentasse.

Com o intuito de responder minha questão norteadora e cumprir meus objetivos, elaborei um percurso para a realização deste trabalho, escolhendo a pesquisa qualitativa. Por ter experiência e atuação no campo profissional da Pedagogia, pude olhar meu objeto de fora, mas com propriedades e conhecimento de quem está envolvido com ele.

Através de pesquisa bibliográfica, busquei respaldo para tratar da temática. Por se tratar de um estudo de caso, fui a campo e realizei entrevistas e questionários com os participantes da investigação: uma criança com Síndrome de Turner, sujeito da pesquisa, e seus familiares. Almejei analisar o sujeito na sua dimensão subjetiva, social e histórica, com base no procedimento de análise dos ciclos de convivência, compreendendo o lar como elemento constitutivo da realidade social em que o sujeito da pesquisa se encontra.

Quando seguimos o caminho da docência, há inúmeras possibilidades, caminhos a percorrer, espaços a serem preenchidos, trajetos a serem trilhados. Há quem afirme que ser professor é um dom; que se ensina por amor; que didática não se aprende, mas nascemos com ela; que ter conhecimento é diferente de conseguir transferi-lo. Para tornar-se professor há uma trajetória de formação que vai além da vida acadêmica e passa pelo histórico cultural, social e psicológico de cada indivíduo.

Muitos buscam a docência pelo fato de a oferta de emprego ser grande, outros pelo status e poder que essa profissão oferece. Há os que são tocados e se apaixonam pelo ato de ensinar, por estarem em sala de aula, pelo convívio com os alunos, pelo processo de aquisição do conhecimento, pela evolução dos

educandos e pela relação que se constrói entre aluno e professor. A partir daí não consegue mais sair deste caminho e nem deseja outro além deste.

Dentre os percursos a serem seguidos na área da educação, há diversas temáticas que englobam uma série de discussões e conhecimentos a serem investigados, como: educação inclusiva; jovens e adultos; educação do campo; Educação à distância; alfabetização, dentre outros. Cada profissional se engaja naquela que mais se identifica.

Poder perceber o avanço da criança no processo de alfabetização é um sentimento de prazer e dever cumprido. O aluno entrar na sala de aula sem conhecer as letras e chegar ao final do ano letivo sabendo escrever o próprio nome, identificando sons e, muitas vezes, lendo é muito gratificante. De todos os campos de atuação, este é o que mais nos deixa realizados, pois podemos perceber os frutos sendo colhidos. Na educação, geralmente, os resultados se dão a longo prazo, mas nessa área podemos perceber um resultado mais rápido.

No ano de 2007, já era permitido ao aluno do curso de Pedagogia/UERN ser bolsista da rede estadual, ano em que iniciei minha experiência como professora alfabetizadora, logo no segundo período do curso de Pedagogia. Cheguei a ouvir críticas a respeito de minha metodologia em sala de aula, por utilizar bastante jogos e brincadeiras, quando deveria seguir à risca o manual e plano de aula já elaborado pelo programa Alfa e Beto, que ensina a ler e escrever através do método fônico. Nos estágios de observação e regência, pude trabalhar mais uma vez com este programa. As experiências profissionais sempre foram na área da alfabetização, desde o início de minha vida acadêmica.

Por existir um interesse muito forte pelas dificuldades de aprendizagens, pelo modo como as crianças aprendem, seu desenvolvimento cognitivo, emoções, limitações e, acima de tudo, por tentar encontrar suas capacidades e desenvolvê-las, busquei pesquisar sobre o universo de crianças que apresentam características diferenciadas e que necessitam de mais dedicação e empenho da família na educação.

Após a aprovação no concurso como professora permanente do Estado, a oportunidade de participar do Pacto Nacional pela alfabetização na Idade Certa, trouxe mais uma vez a chance de estudar sobre alfabetização, mais especificamente a temática da inclusão. Porém, o verdadeiro despertar se deu com a chegada de Vitória na escola. Seu jeito cativante, sua alegria e vontade

de estar na sala de aula do primeiro ano e não na que estava regularmente matriculada gerou um sentimento de curiosidade e uma ligação muito forte entre educadora e educanda. Isso fez com que permitisse a sua entrada em minha classe e desenvolvesse as atividades, incluindo-a no grupo.

Vitória entrou na sala com seu bichinho de pelúcia e disse que gostaria de me apresentar. Perguntei o nome dele e a mesma falou um nome que eu não consegui entender, mas pedi que o escrevesse no quadro. Ela rabiscou traços que não formavam letras, descobri então que Vitória encontra-se na fase de escrever em garatuja, de acordo com a pensadora Emília Ferreiro. (Memória da pesquisadora. Mossoró – RN, 2018).

Foi nessa oportunidade que pude perceber que o processo de alfabetização da aluna estava abaixo do esperado, pois ainda se encontrava na fase que antecede as quatro fases elaboradas por Ferreiro (1985), conhecida como fase de garatuja. Senti então a necessidade de descobrir se a Síndrome de Turner era impedimento para a completa aquisição do sistema de escrita alfabética ou se não era obstáculo para a alfabetização.

Ferreiro (1985) explica o processo de aquisição da escrita em quatro fases formais, denominando de garatuja a fase que antecede estas etapas. O quadro 2 traz uma síntese dessas fases.

Quadro 2 - Síntese das fases da escrita alfabética

Pré-silábica	Silábica	Silábico-alfabética	Alfabética
A criança desenha e/ou escreve bolinhas, tracinhos, pseudoletas, números etc., percebendo a diferença entre a escrita e o desenho, embora seja comum a escrita utilizando as mesmas letras e caracteres na formulação de palavras diferentes.	Nessa fase, a criança passa a compreender que há correspondência entre grafia e som, e passa a escrever uma letra para cada sílaba, aproximando as vogais e consoantes com a sonoridade da palavra que a compõe.	Corresponde à transição entre o nível silábico e o alfabético. Nesse período, a criança escreve uma letra emissão de voz (correspondência grafia/sílaba) e outras vezes escreve uma letra para cada emissão de voz (correspondência grafia/fonema).	Corresponde à última fase. Nessa etapa, a criança apresenta hipóteses de escrita cada vez mais aproximadas do sistema de representação convencional, fazendo correspondência entre os números de letras e os fonemas que formam as palavras.

Fonte: Adaptado de Amorim (2012, p.123).

É necessário lembrar que esse processo deve ser vivenciado de forma espontânea e criativa e que ele ocorre na medida em que a criança se expressa e pratica a escrita. Isso implica dizer que ela deve aprender fazendo. Nas palavras de Amorim (2012, p.124):

[...] através do método natural a criança fará tentativas de expressão da escrita e da leitura de forma global e viva. Esse mecanismo de construção deve acontecer de maneira gradual, não sendo necessário conhecer as regras gramaticais para se iniciar um processo de escrita.

Identificar em qual fase a criança está é essencial para professores alfabetizadores terem uma base no processo de aquisição do sistema de escrita alfabética, bem como para realizar testes e avaliações. A partir desse diagnóstico, eles podem elaborar atividades que façam com que seus alunos avancem de fase.

Para obter resposta para as perguntas norteadoras da pesquisa, fui a campo virtual e encontrei estudos fundamentais para o aprofundamento da temática em questão, como mostrado no item anterior. Descobri então que a Síndrome de Turner não impede que o processo de alfabetização seja concluído, havendo, inclusive, casos de mulheres que concluíram graduação e outras que possuem pós-graduação. Procurei entender, portanto, o caminho a percorrer/percorrido por Vitória para exemplificar as dificuldades de relacionamento e educacionais enfrentadas por meninas com a síndrome. Todavia, antes disso, é importante caracterizar essa deficiência.

3 O QUE SE CONCEBE SOBRE A SÍNDROME DE TURNER?

A Síndrome de Turner⁹ consiste numa alteração genética caracterizada pela presença de apenas um cromossomo X e pela substituição parcial ou total do segundo cromossomo sexual, acometendo, portanto, somente as mulheres. Essa síndrome é considerada rara por afetar uma em cada 2000 ou 2500 meninas nascidas vivas. Apenas 1% ou 2% dos embriões com ST se desenvolvem até o final da gravidez, pois o aborto espontâneo é muito comum.

Diogo (2015), em sua dissertação, afirma que a primeira vez que se ouviu falar da doença foi em 1938, por Henry Turner. Em 1748, Morgagni descreveu, com base na autópsia, o caso de uma mulher com baixa estatura, disgenesia gonadal (distúrbio do desenvolvimento dos ovários) e malformações renais. Estava assim configurado o primeiro relato sobre o que se denominaria ST.

Mais tarde, em 1902, Funke (1902 *apud* LARANJEIRA; CARDOSO; BORGES, 2010) publicou o caso de uma jovem de quinze anos com baixa estatura, ausência de desenvolvimento pubertário, linfedema (acúmulo de líquido linfático no tecido adiposo) congênito e pescoço alado (uma prega de pele congênita que se prolonga pelos lados do pescoço em direção aos ombros).

Segundo Duarte (2016), em 1930, Otto Ullrich, pediatra alemão, descreveu o caso de uma menina com as seguintes características: baixa estatura, ptose palpebral (queda da pálpebra superior), baixa linha de implantação posterior dos cabelos, edema (acúmulo de líquidos no tecido subcutâneo) de dorso de mãos e pés, cubitus valgus (Deformação do cotovelo em que o antebraço se desvia para fora, formando com o braço um ângulo obtuso para fora) e mamilos hipoplásicos. Duarte (2016) correlaciona alguns de seus achados aos de Bonnevie (*apud* BALDIN, 2009), que observou anomalias congênicas semelhantes em ratos.

Ainda conforme Duarte (2016), em 1938, Henry Turner observou em sete pacientes características semelhantes. Posteriormente, em 1959, Ford *et al.* (*apud* SUZIGAN, 2008) constataram que a ST decorria de anomalia dos

⁹ Para essa alteração genética é possível encontrar na literatura as denominações síndrome de Turner (ST), síndrome de Bonnevie-Ullrich ou ainda síndrome de Ullrich-Turner (BALDIN, 2009).

cromossomos sexuais. A confirmação laboratorial ocorreu em 1954, quando se relatou a ausência do corpúsculo de Barr (condensados de cromatina sexual que se encontram no núcleo das células somáticas das mulheres) nos leucócitos das pessoas com a síndrome. Mais tarde, em 1959, foi anunciada a monossomia do cromossomo X na investigação citogenética (CHVATAL, 2005).

A síndrome de Turner ocorre quando informações genéticas (pedaços do DNA) são apagadas durante a divisão das células sexuais. Não se sabe o motivo da ocorrência, mas não é hereditário, o que não impede que em uma mesma família venha a ter mais de um caso. Pode-se diagnosticar casos da síndrome em qualquer fase da vida, desde a intrauterina até a idade adulta. Este diagnóstico ocorre por meio de um exame de sangue ou líquido amniótico e o resultado é chamado de cariótipo.

É importante que o diagnóstico seja feito logo na primeira infância, para que haja o devido acompanhamento e tratamentos necessários para que a intervenção seja mais positiva, pois há desafios a serem enfrentados na saúde, aspectos sociais, e dificuldades de aprendizagem.

Um dos sintomas que contribuem para o diagnóstico na adolescência é o atraso na menarca. Os pais, ao perceberem tal episódio, procuram socorro médico. A menstruação é um fenômeno natural das mulheres, independentemente da localização geográfica e da cultura. Está, inequivocamente, relacionada ao papel que a mulher ocupa na sociedade, na sua identidade feminina e em questões reprodutivas (SUZIGAN, 2008).

Duarte (2016) nos esclarece que além do atraso da menarca, é importante a realização de estudo citogenético, a fim de que o diagnóstico da ST seja preciso (ROSENFELD, 1992). Em seguida, outros procedimentos diagnósticos deverão ser realizados, incluindo avaliação cardiovascular; avaliação renal e das vias urinárias; e audiometria (LIPPE, 1996; BONDY, 2007), pois existem alterações fenotípicas que podem levar à suspeita da ST e que variam de acordo com o grupo etário, conforme exposto no quadro 3:

Quadro 3 - Alterações fenotípicas da ST

Grupo etário	Alterações fenotípicas
Recém-nascidas/lactentes	Edema das mãos ou pés, pterygium colli (pescoço alado), cardiopatia congênita envolvendo cavidades cardíacas esquerdas (coartação da aorta, síndrome do coração esquerdo hipoplásico), baixa
	implantação das orelhas, baixa implantação dos cabelos e hipoplasia da mandíbula.
Crianças	Baixa estatura, cúbitos valgus, nevos pigmentados múltiplos, dismorfia facial, 4º metacárpico curto, palato em ogiva, otite média crônica, níveis aumentados de hormona folículo-estimulante (FSH).
Adolescentes	Baixa estatura (BE) ou atraso pubertário de causa não esclarecida.

Fonte: Wikland *et al.* (2002).

Em complemento, Duarte (2016, p. 68) afirma:

Acrescenta-se que é comum as pessoas com ST apresentarem um perfil hormonal decorrente da insuficiência ovariana: a partir dos 10 anos de idade, apresenta-se baixos níveis de estrógeno e altos níveis dos hormônios folículoestimulante (FSH) e luteinizante (LH). Como tratamento, a recomendação principal é a Terapia de Reposição Hormonal (TRH), visando a prevenção de doenças cardiovasculares e da osteoporose. Indica-se, para pacientes mais jovens, o Hormônio do crescimento (GH) e o estrógeno para tratamento da BE e para estruturação de um biotipo feminino não infantilizado. (DUARTE, 2016, p 68).

A infertilidade apresenta-se, na maioria das vezes, como um quadro irreversível, exceto a opção mais recente de fertilização *in vitro*. Eventualmente, alguns casos requerem correção cirúrgica para ampliação da vagina e introdução de prótese mamária (CHVATAL, 2005).

Cada ser humano é único, portanto, sua individualidade, aspectos físicos, sociais, clínicos e psicológicos devem ser levados em consideração no momento do seu diagnóstico. Deve-se destacar a variabilidade de sinais que podem ser encontrados na ST, podendo mudar em frequência e intensidade em cada pessoa.

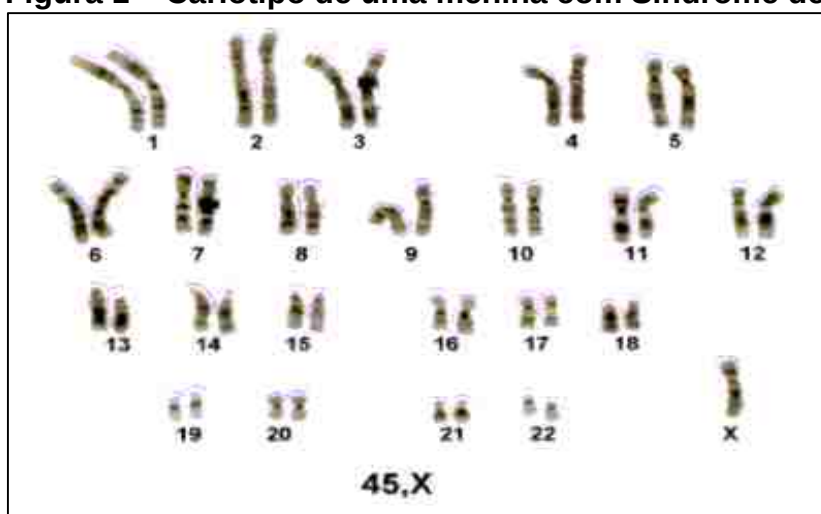
3.1 O eu biológico

Por se tratar de uma doença genética, torna-se fundamental contextualizar sua citogenética, que traz como a mais comum o cariótipo 45,X. Diogo (2015) explica que as células humanas normais possuem 46 cromossomos, 23 pares, dos quais 22 pares são os autossomos e o outro par constitui os cromossomos sexuais X e Y.

A presença de dois cromossomos X (um de origem materna e outro de origem paterna) determina o sexo feminino (46, XX). Já a presença de um cromossomo X (de origem materna) e de um cromossomo Y (de origem paterna) determina o sexo masculino (46, XY). Resumindo, uma mulher sem qualquer anomalia genética é representada pela notação 46, XX, e o homem pela notação 46, XY, conforme exposto na figura 1, a seguir.

Suzigan (2008) destaca outras constituições cromossômicas que podem ser encontradas em pessoas com ST, como: 46,XX ou 45,X/47,XXX; 6 - 46,X, del(Xp) ou del(Xq); - 46,X,i(Xq ou Xp); - 45,X/46,XY ou 45,X/47,XYY; - 45,X/46,X,i(Yp) ou 45,X/46,X, del(Yq). Pessoas com essa formação genética trazem diversas características que fazem delas casos únicos, podendo apresentar, entretanto, características físicas diferentes. A figura 1 nos acrescenta entendimentos. Senão vejamos:

Figura 1 – Cariótipo de uma menina com Síndrome de Turner

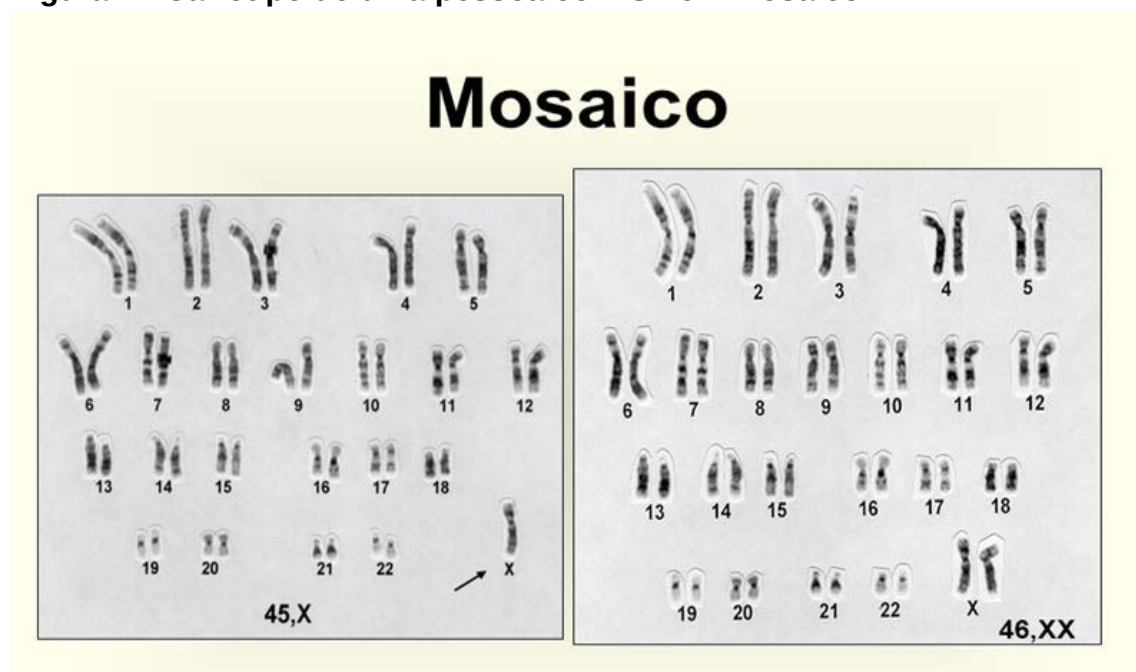


Fonte: Citogene (2019)¹⁰.

¹⁰ Disponível em: <http://www.citogene.com.br/sindrome-de-turner.aspx>. Acesso em: 22 mar. 2018.

Segundo (MACIEL-GUERRA; GUERRA, 1999), os mosaicos sem alterações estruturais de linhagem 45,X são associados a outras linhagens, como 45,X/ 46,XX ou 45,X/47,XXX. Os autores citam como exemplos de algumas alterações na estrutura do cromossomo X: deleções do braço curto ou do braço longo desse cromossomo (46,X,del(Xp) ou del(Xq)); isocromossomos, resultantes de divisão transversal do centrômero ao invés de longitudinal, seguida de duplicação do braço curto ou longo e perda do restante do cromossomo (46,X,i(Xq ou Xp)); e cromossomo X em anel (46,X,r(X)). Citam também a presença de um ou mais cromossomos Y: 45,X/46,XY ou 45,X/47,XYY, bem como alterações estruturais do cromossomo Y: 45,X/46,X,i(Yp) ou 45,X/46,X,del(Yq). Há ainda os cromossomos marcadores, ou seja, cromossomos extras, de origem desconhecida, geralmente em mosaico, com a linhagem 45,X. Essas são translocações recíprocas envolvendo o cromossomo X. Na figura 2, é revelada a imagem da composição genética de uma pessoa com ST em mosaico.

Figura 2 - Cariótipo de uma pessoa com ST em Mosaico



Fonte: Citogene (2019)¹¹.

¹¹ Disponível em: <http://www.citogene.com.br/sindrome-de-turner.aspx>. Acesso em: 22 mar. 2018.

Apesar das variações, a característica física mais comum à maioria das pessoas com síndrome de Turner é a baixa estatura. A partir da pesquisa de Baldin (2009), destacamos que em cerca de 80% dos casos, as pacientes com ST herdaram seu cromossomo X normal da mãe. Isso implica dizer que houve falha na meiose paterna ou que o cromossomo sexual paterno era estruturalmente anômalo (LARSEN *et al.*, 1995).

É importante frisar que não há deficiência clássica de hormônio de crescimento (GH) na ST (LIPPE, 1996), mas ainda não há um consenso quanto a todos os fatores que levam à deficiência de crescimento nestes casos. Um fator que contribui para essa deficiência é a haploinsuficiência do gene SHOX (*short stature homebox*), localizado na região pseudoautossômica dos cromossomos X e Y (OGATA *et al.*, 2001; SYBERT; MCCAULEY, 2004).

Segundo Baldin (2009), outros distúrbios do crescimento esquelético podem ser encontrados na ST, como pescoço curto (hipoplasia das vértebras cervicais), palato alto ou ogival, escoliose, tórax largo e em escudo, encurtamento dos ossos longos, micrognatia, cubitus valgus, encurtamento de metacarpianos e metatarsianos, aumento da distância intermamilar com mamilos hipoplásicos, entre outros. Confirmam a constatação de Baldin (2009) outros pesquisadores (GRAVHOLT, 2004; BONDY, 2007; MORGAN, 2007).

Outros fatores de risco à saúde das pessoas com ST são: tendência à obesidade, níveis aumentados de colesterol, problemas cardiovasculares, rins em ferradura, hipertensão, deficiência auditiva, intolerância à glicose, problemas na tireoide e distúrbio nos ovários, causando ausência de menstruação. Embora com menos frequência, podem estar presentes outras doenças autoimunes, tais como: aolécia, doença de Addison, doença inflamatória intestinal e artrite reumatoide (LARANJEIRA; CARDOSO; BORGES, 2010).

O tratamento da ST visa, principalmente, melhorar o aspecto da baixa estatura e induzir à maturação sexual, através da administração de estrogênio e HC (hormônio do crescimento). A ST é a primeira alteração cromossômica que pode ser tratada através da reposição de hormônios, de modo a melhorar a qualidade de vida das pacientes (WANDERLEY *et al.*, 2004).

No início, acreditava-se que o retardo mental estava ligado à síndrome, porém descobriu-se que as meninas com a doença apresentam inteligência

normal, mostrando algumas dificuldades, o que não impede a formação acadêmica e profissional, podendo estar chegar a cursar uma graduação e ter uma vida social normal. As exceções ocorrem em algumas pacientes com cromossomo X em anel, que apresentam casos de deficiência mental acentuada associada a quadro dismórfico distinto do habitual na ST (VAN DYKE *et al.*, 1991; SWILLEN *et al.*, 1993).

Para Duarte (2016), mulheres com ST também podem apresentar alterações no mecanismo fisiopatológico. Rosenfeld (1992), Lippe (1996), Maciel-Guerra e Guerra (1999) e Bondy (2007) listam algumas dessas alterações: problemas cardiovasculares, coartação da aorta, válvula aórtica bicúspide isolada, prolapso da válvula mitral dilatação da aorta ascendente. Anomalias renais e renovasculares, também são registradas, como rim em ferradura, duplicação do sistema coletor, agenesia renal, rim pélvico, artérias renais múltiplas. Há ainda casos de hipertensão essencial, deficiência auditiva, condutiva, neuro sensorial e mista.

Duarte (2016) destaca que os aspectos clínicos e físicos da ST podem variar em decorrência do período de desenvolvimento da pessoa, como exposto no quadro 4, abaixo:

Quadro 4 - Fases de desenvolvimento de características apresentadas por mulheres com ST (Continua)

Fases de desenvolvimento	Características
Nascimento e período neonatal	Crescimento: muitas vezes no limite, pequeno para a idade gestacional, Linfedema Anormalidades cardíacas: por exemplo, coarctação da aorta, valva aórtica bicúspide Infância.
Infância	Crescimento: comprimento, geralmente perto e paralelo ao 3º percentil. As dificuldades de alimentação devido a propensão a obesidade Padrão de sono pobres.
Pré-escolar	A baixa estatura: velocidade de crescimento geralmente baixos. Dificuldades comportamentais, como medo exagerado Infecções recorrentes do ouvido médio; otite média com efusão (orelha cola); perda auditiva condutiva variável; surdez neurosensorial em uma minoria.
Idade escolar/ Adolescência	Crescimento: Doença da orelha média, obesidade, dificuldades de aprendizagem específicas: matemática, tarefas visuo-espaciais vulnerabilidade social,

Quadro 4 - Fases de desenvolvimento de características apresentadas por mulheres com ST (Conclusão)

	problemas nos pés, anomalias renais. Crescimento: estirão é prejudicado mesmo com indução de estrogênio. Insuficiência ovariana: atraso na puberdade/Obesidade Hipertensão. O aumento da prevalência de doenças imunológicas: Tireoidite autoimune, doença celíaca, doença inflamatória intestinal, dificuldades específicas de aprendizagem e vulnerabilidade social e problemas nos pés.
Idade adulta	Necessidade de aconselhamento quanto à reposição de estrogênio a longo prazo. Infertilidade, obesidade hipertensão, dilatação da aorta / dissecção, tireoidite autoimune, osteoporose, dificuldades visuo-espaciais e surdez neurosensorial.

Fonte: Donaldson *et al.* (2003).

Qualquer tratamento para as mulheres com alguma ST deve ser realizado com uma equipe multidisciplinar, com o intuito de melhorar a qualidade de vida.

3.2 O eu social

Diante das informações trazidas pelos autores anteriormente citados, entendemos que qualquer tipo de síndrome ou distúrbio causa algum tipo de problema na vida social do indivíduo, afetando principalmente seu psicológico. O estudo de Diogo (2015), por exemplo, revela que em mais da metade dos casos de ST, são detectadas dificuldades de interação social relacionadas com a timidez e dificuldades em expressar emoções. Também há um maior risco de problemas de relacionamento interpessoal e amoroso, bem como dificuldades específicas de aprendizagem, problemas de comportamento e baixa autoestima.

Os problemas de comportamento mais comuns observados em crianças com ST são ansiedade, imaturidade, falta de atenção e hiperatividade, dificuldades de relacionamento social e comportamento agressivo (SUZIGAN; SILVA; MACIEL-GUERRA, 2005). Alguns desses problemas são visíveis em Vitória, sujeito desta investigação, conforme registrado no diário de campo:

A aluna faltou, porém, estou registrando que ontem, na hora da saída, Vitória deu três tapas na cara da funcionária que fica no portão. Ela não deixou Vitória sair só, então Vitória reagiu de uma forma que nunca tinha reagido. (Trecho do diário da professora escrito em 20 de agosto de 2015. Mossoró-RN, 2015¹²).

Neste relato podemos constatar um comportamento considerado inadequado pela comunidade escolar, porém esperado em meninas acometidas pela síndrome de Turner. Atitudes desse tipo podem estar relacionadas à insatisfação com a aparência, resultado do mal-estar vivenciado na escola, gerado por piadas de mau gosto vindas das outras crianças.

A maioria dos autores identificam a baixa estatura como o principal fator de insatisfação. Diogo (2015) nos diz que a baixa estatura causa impacto na autoestima e, conseqüentemente, no funcionamento psicológico e social, podendo originar alguns problemas emocionais e sociais, pois, por vezes, trata-se a pessoa baixa como se tivesse idade compatível com a altura, o que pode prejudicar o seu desenvolvimento e interação. Esse fato piora quando chega na fase da adolescência, pois as amizades geralmente são estabelecidas com pessoas de menor idade, por serem da mesma estatura. Não se encaixando muito bem no meio social, a pessoa com ST muitas vezes se isola.

Estudos revelam que aquelas que conseguem ter um grupo de amigos, conseguem também ter um melhor desempenho escolar. Por outro lado, há também autores que defendem que não se pode atribuir a culpa somente à baixa estatura, apontando uma interação de vários fatores na etiologia dos problemas psicológicos e sociais (SUZIGAN; SILVA; MACIEL-GUERRA, 2005).

Para Diogo (2015), o atraso da puberdade, juntamente com a baixa estatura, pode contribuir para um atraso no desenvolvimento emocional e cognitivo das crianças com ST. O fato de a criança perceber que a puberdade não acontece com ela no mesmo tempo em que ocorre com suas amigas, pode levá-la a sentir-se diferente e a isolar-se, justamente numa altura da vida em que as relações sociais são tão importantes. Face a este atraso, as crianças com ST sentem-se inferiores, não se vendo como “mulheres de verdade”, o que origina situações de ansiedade (SUZIGAN; SILVA; MACIEL-GUERRA, 2005).

¹² Relatório do diário da professora de uma instituição escolar privada frequentada por Vitória durante o ano letivo de 2015.

3.3 Problemas na saúde do sujeito com Síndrome de Turner

Contextualizando o quadro clínico da Síndrome de Turner, vemos que há três principais anomalias importantes que se apresentam nas pacientes com ST: a cardiovascular, a renal e a óssea.

Como descreve Gonzalez (1991), a coartação da aorta ocorre em 20% das pacientes com ST e, por este motivo, deve-se investigar a hipertensão. 30% das afetadas tem valvas aórticas, bicúspides e 25% por cento apresenta prolapso da valva mitral. 30% a 60% apresentam anormalidades renais estruturais ou de posicionamento. Rins em ferradura são encontrados em 10%, sistema coletor duplo ou ausência de um rim em 20% e má rotação em 15%. Cerca de 10% das adultas com a síndrome de Turner tem hidronefrose.

No que diz respeito à anormalidade óssea, estão inclusos o cotovelo valgo, em cerca de 75%, e o encurtamento do quarto metacarpiano, em 50% dos casos. Falanges distais curtas, angulação dos ossos do carpo e deformidade de madelung, são anormalias observadas mais comumente nos membros superiores. Deformação do côndilo medial da tíbia, luxação congênita do quadril podem também ser encontradas nas afetadas pela ST, assim como a escoliose e a ausência da lordose lombar. Mais raras são a espinha bífida, a fusão vertebral e a costela cérvica. A osteoporose ocorre com frequência aumentada numa etapa mais precoce.

Algumas crianças com ST podem apresentar doenças psiquiátricas, como: transtorno bipolar, depressão, esquizofrenia e anorexia nervosa, sendo essencial o acompanhamento psicológico e psiquiátrico. O tratamento deve envolver a família. O esforço conjunto entre pais, professores, médicos, psicólogos e outros especialistas levará a paciente com ST a se tornar independente, atenuando a sua imaturidade emocional e ajudando-a a fazer parte de grupos sociais (DIOGO, 2015). O relato abaixo deixa claro a importância de uma boa desenvoltura do professor no acompanhamento de uma criança com ST:

A aluna veio com todo gás, fizemos duas tarefas, ela se comportou super bem, demonstrando muito interesse. Na volta do intervalo, a aluna relutou em ficar na sala. Dormiu por 30 minutos. Quando despertou, Vitória fez a tarefa sem relutância e prestou bastante

atenção. Tarefa de pintar. (Trecho do diário da professora escrito em 01 de julho de 2015. Mossoró-RN, 2015).

É importante frisar que Vitória faz uso de medicamentos controlados, o que pode acarretar algumas reações como a sonolência. Esses medicamentos são importantes para a qualidade de vida da criança e essenciais no tratamento. Tendo estes cuidados, a paciente terá um bom desenvolvimento psicológico e social e uma qualidade de vida satisfatória. Por isso, é essencial o diagnóstico precoce da ST, de modo a que as famílias e todos os envolvidos com a criança possam ser orientadas quanto à melhor forma de lidar com a síndrome (SUZIGAN; SILVA; MACIEL-GUERRA, 2005).

4 VIVENCIANDO A SÍNDROME DE TURNER NO CONTEXTO FAMILIAR

Conforme já fora relatado em outro trecho deste trabalho, o desejo de pesquisar uma temática relacionada à mente humana é anterior ao Mestrado, por isso, por questões múltiplas, os roteiros foram alterados, até encontrarmos o rumo que consideramos o melhor a ser trilhado.

Nutrindo uma paixão pela psicologia, paralela à educação, e pelas emoções que a envolvem, após concluir a graduação em Pedagogia, iniciei o itinerário de retorno à academia como discente do Programa de Pós-graduação em Educação (POSEDUC) da UERN. Meu objetivo era trabalhar com algo que pudesse alimentar esse fascínio pelos desdobramentos da mente humana e suas variantes.

Como pedagoga, atuante na rede pública de ensino no Estado do Rio Grande do Norte, tive a chance de conhecer e de efetivar vínculos com o sujeito da pesquisa. Já aluna do POSEDUC, era necessário caminhar para que a pesquisa acontecesse. Disciplinas encerradas, qualificação realizada e alterações executadas no projeto inicial, o progresso da pesquisa dependia de mim e de minha preciosa orientadora. Como já estabelecia contato com o sujeito de pesquisa e mantinha alguma comunicação com parte de sua família, estava aberto o caminho para desenvolver o estudo.

4.1 A influência da família no desenvolvimento da criança com Síndrome de Turner

A família de Vitória é natural de Apodi, cidade do Rio Grande do Norte, mas reside em Mossoró há mais ou menos uma década. É formada pelo avô materno, que assume papel de pai, pela sua avó materna (Dona Maria), que assume papel de mãe e por Vitória.

A mudança da família de Apodi para Mossoró deu-se em decorrência do cenário de diagnóstico da Síndrome de Turner em Vitória. Eles residem em uma casa, num bairro de classe popular. O “avô-pai” trabalha fora e é responsável pelo sustento da família. A “avó-mãe” dedica seu tempo integralmente à Vitória. Quem também ajuda financeiramente e na criação e educação de Vitória é uma

tia (Valéria), irmã de sua mãe biológica, que habitualmente está em sua casa e se faz presente em seu cotidiano.

A avó materna de Vitória, responsável por sua criação desde quando ela era um bebê, é a principal personagem da pesquisa, depois de Vitória. Durante o percurso da investigação, foi com ela com que mantivemos os primeiros contatos. Foi ela quem consentiu que fizéssemos a pesquisa sobre a Síndrome de Turner tendo Vitória como sujeito.

O florescer da pesquisa deu-se já em nossas primeiras conversas, quando comecei a lembrar minhas experiências de contatos primários com Vitória, quando ela era aluna de outra sala, mas procurou a minha. Para estreitar os laços e nos aproximarmos do cotidiano familiar de Vitória, a sua “avó-mãe” aceitou nos receber em domínios próprios. Então passamos a encontrá-las para que, então, houvesse uma maior intimidade e pudéssemos inteirar-nos sobre o comportamento de Vitória dentro e fora da escola.

Nessa convivência, diálogos foram enriquecidos, ampliados e construídos. Utilizar a escuta sensível como enfoque metodológico nos permitiu:

Estar à espreita, escutar sensivelmente, deixar que a questão abra os caminhos dos sentidos e os sentidos vão abrindo os seus próprios caminhos passam a construir a possibilidade do acontecimento se tornar um evento heurísticamente fecundo. (MACEDO, 2016, p. 34).

Quando se está no ambiente do sujeito, observando, convivendo, ouvindo, integrando, podemos fazer parte e nos apropriar daquele momento que pode ser chamado de *acontecimental*. Mais uma vez, retomamos o que Macedo (2016) reflete, dessa vez, sobre o vivido:

É necessário ressaltar que a palavra ‘momento’ vem do latim *momentum*, que tem a mesma raiz de *movimentum*. Nesses termos, o tempo vivido como duração/alteração já está aí pleiteado. [...] o momento é a experiência do vivido, em que se constrói um tempo instituinte fundante de certa realidade de significação marcante para a itinerância de uma vida em formação. (MACEDO, 2016, p.35).

Segundo o referido autor, o momento é uma experiência singularizada numa duração; um dispositivo analisador e revelador do acontecimento, do cotidiano, do instante vivido, em contínuo movimento de transformação.

Saindo um pouco dos “moldes” tradicionais de uma entrevista, no dia 18 de maio de 2018, na casa de Vitória, sentadas na área, eu e sua “avó-mãe” tivemos uma conversa informal de 2h07min33s de duração. Vivemos, na “experiência etnográfica”, o desafio de imaginar como seria possível uma pesquisa de experiências acontecimentais, conforme coloca Macedo (2016), caminhando por lugares, em geral, interditados em termos de experiência humana valorada e valorizada.

Ao nos aproximamos da família de Vitória, a partir dos diálogos travados, descobrimos que pouco se fala sobre a Síndrome de Turner em ambientes que não sejam a escola, ou nos locais em que ela frequenta para dar andamento aos seus tratamentos/acompanhamentos médicos, como consultórios, CAPS, CRAS e afins.

Durante a pesquisa, até mesmo com profissionais da saúde com quem mantivemos contato, para nossa surpresa, muitos deles confessaram desconhecer a ST ou pouco ter escutado falar a seu respeito. Para a família, que não conhece nenhuma outra menina com Síndrome de Turner, os diálogos sobre tratamento e condições especiais são restritos aos ambientes citados.

Afastar-se dos moldes tradicionais da entrevista é dar espaço para outro dispositivo descrito por Macedo (2016, p.105) como “entrevista e narrativa acontecimental”, realizada a partir da disponibilidade em compreender, escutando sensivelmente os etnométodos de um ator social, num diálogo proposto e provocado a partir do próprio fluxo que a entrevista como com-versação conduz e produz.

Seguindo o roteiro estabelecido e desenvolvendo a pesquisa, reforçamos um trecho do enfoque metodológico adotado, apontado por Macedo (2016, p.106):

Numa com-versação em andamento, a entrevista etnonarrada assume as características de uma entrevista narrativa, na qual não é a questão do pesquisador tão somente que se apropria da forma e do fluxo da narração, mas é a narração que, compromissada com um tema, vai construindo a sua própria lógica, seus caminhos e sentidos.

Antes de realizar a entrevista e efetivar a primeira visita à casa de Vitória, fizemos alguns contatos com Dona Maria, sua “avó-mãe”, primeiro pessoalmente, e em seguida por telefone, a fim de encaixar dia e horário que

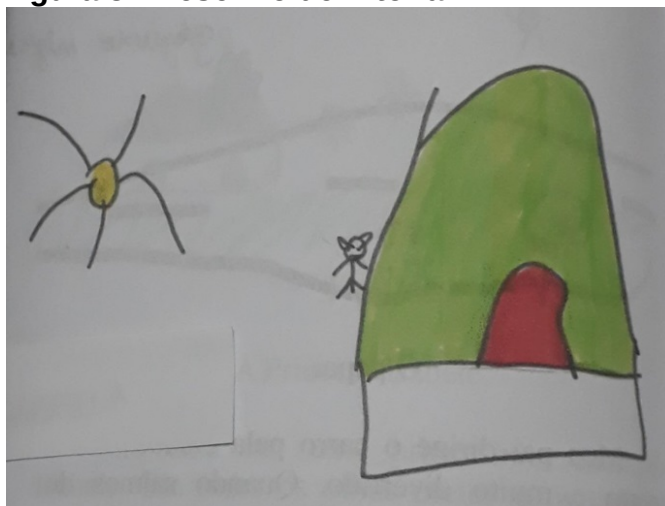
fossem convenientes para elas e para nós. Quando finalmente conseguimos ajustar os compromissos e agendar o primeiro contato na residência delas, construímos um roteiro com perguntas para que pudéssemos nortear a entrevista.

O que seria apenas uma entrevista foi além. Seguimos a lógica e o percurso rendeu. A conversa fluiu, tudo ali estava carregado de sentido. Quando as perguntas do roteiro foram concluídas, outros assuntos avançaram, resultando numa captação de dados além do esperado.

4.2 O perfil de Vitória

Este trabalho aborda o cotidiano de uma criança de dez anos, com Síndrome de Turner, a quem demos o nome fictício de Vitória como forma de manter o sigilo de sua real identidade. Seguimos a pesquisa com discrição e reserva, assegurando que tanto ela quanto sua família terão suas identidades reais preservadas, por isso receberam nomes fictícios.

Figura 3 - Desenho de Vitória



Fonte: Arquivo pessoal da família de Vitória.

Vitória é uma menina muito esperta, espontânea, comunicativa e feliz. Sua família possui forte influência também na formação desse seu perfil extrovertido. Desde que nasceu, conforme dito anteriormente, Vitória teve cuidados especiais, principalmente por parte da avó, que foi quem assumiu a responsabilidade maternal e é quem está com ela até hoje. Dona

Maria divide com seu esposo todas as tarefas que envolvem a educação e desenvolvimento da menina. É de total responsabilidade dos seus avós maternos a criação de Vitória, que tem uma vida o mais saudável possível, regada com amor, muito cuidado e carinho.

4.2.1 Espelho: características da ST presentes em Vitória

Tendo conhecimento das características que são inerentes à referida síndrome, podemos identificar algumas delas quando observamos Vitória, principalmente se for com olhar mais atento. No que se refere às características físicas, poucas são visíveis. Percebemos peculiaridades, como o pescoço alado, caracterizado por uma “prega” de pele congênita que se expande pelos lados, em direção aos ombros.

Na verdade, Vitória não aparenta as condições físicas de quem tem a ST. Uma das principais características físicas de meninas com a síndrome é a baixa estatura e a altura de vitória é considerada ‘normal’. Dentre as características que ela apresenta, além do pescoço alado já citado, estão os olhos um pouco baixos, inclusive, quando nasceu, os médicos achavam que ela tinha síndrome de Down.

Outra coisa que, ao nos aproximamos de Vitória e conversarmos com ela, podemos perceber é a sua voz um pouco *enrolada*, o que, às vezes, dificulta a compreensão de sua fala. Ela tem dificuldade de se pronunciar (de se fazer entender) e, por isso, precisa do acompanhamento de um fonoaudiólogo, para que ela melhore a entonação da voz.

A convivência familiar de Vitória é muito boa. Na escola ela também tem um excelente relacionamento, tanto com a professora, quanto com os colegas de sala. Esse bom relacionamento se estende aos funcionários da escola, de uma forma em geral, como fora citado por sua avó.

Depois que a menina teve experiências desafortunadas em algumas escolas, finalmente encontraram a instituição em que ela estuda hoje, onde foi bem acolhida, bem recebida e tem se desenvolvido. Nesse espaço, Vitória tem conseguido obter êxito no seu desenvolvimento social, dentro de suas condições, o que é sempre motivo de alegria para quem acompanha sua evolução.

Quanto ao seu desenvolvimento cognitivo, Vitória ainda não conseguiu realizar o sonho de sua avó e demais familiares de desenvolver o sistema de escrita alfabética. No entanto, todos acreditam que isso irá acontecer muito em breve. Aqueles que estão ao seu redor têm se dedicado ao máximo para a concretização desse sonho.

4.3 Categorias de Análise

Dentre todas as instituições educacionais, pensamos que a família pode ser classificada como a mais privilegiada, pois é em seu meio natural que a criança nasce e desperta como pessoa. Sem dúvida, a família exerce enorme influência na integração escolar e no desenvolvimento infantil como um todo. Com base nesse pressuposto, nos próximos parágrafos damos voz à avó e a uma tia materna de Vitória, pessoas mais próximas a ela, para fornecer ao leitor informações a respeito do impacto da ST na vida social e no desenvolvimento da garota, desde o seu nascimento até os dias atuais. As falas das entrevistadas foram divididas em categorias, as quais compõem os próximos subitens desta seção, sintetizados no quadro 5. Devemos salientar que os relatos foram transcritos do modo como foram pronunciados, a fim de manter sua originalidade.

Quadro 5 - Categorias de análise da entrevista realizada com familiares de Vitória (Continua)

Categorias de Análise		
Categoria		Assunto abordado
01.	A descoberta	Reação da família com a notícia de ter uma criança com síndrome de Turner chegando para a convivência entre eles.
02.	O tratamento	Tratamento concedido à garota desde a fase inicial da doença até os dias de hoje.
03.	Como a sociedade vê e como a família encara o preconceito	Exclusão, formas de tratamento, sociabilização.

Quadro 5 - Categorias de análise da entrevista realizada com familiares de Vitória (Conclusão)

04.	A importância da escola na visão da família	As várias faces da escola inclusiva ou não; a convivência na escola; o desenvolvimento escolar.
05.	Empatia	A consciência da criança especial.
06.	Vitória em movimento	As atividades praticadas por Vitória.
07.	Acompanhamento profissional	Profissionais que acompanham o desenvolvimento social, emocional e a aprendizagem de Vitória.
08.	O núcleo familiar	A convivência familiar com parentes mais próximos.
09.	O comportamento de Vitória	A personalidade de Vitória: uma menina forte.
10.	Dificuldade de aprendizagem	Dificuldades apresentadas por Vitória no aprendizado.
11.	Relação mãe x avó x avô x pai	Definição dos papéis: quem é quem.
12.	Vitória e o futuro que sonham para ela	Perspectivas de Vitória e sua família sobre seu futuro.
13.	Vitória é um presente	Como a chegada de Vitória mudou a vida de todos ao seu redor.
14.	Diante do mundo	Cuidados extras dispensados a Vitória para mantê-la sempre por perto.
15.	Entendimentos	Compreensão da família a respeito do que acontece com Vitória.
16.	Razões para acreditar	Motivos para acreditar que Vitória iria se tornar a menina forte e encantadora que é hoje.

Fonte: elaborado pela autora.

É de extrema importância o papel desempenhado pela família no desenvolvimento da criança. É por meio da família que, habitualmente, o ser humano se constrói como pessoa adulta com autoestima e outras características. É também no seio familiar que, geralmente, as crianças aprendem a enfrentar desafios e a assumir responsabilidades.

Além de garantir a sobrevivência dos filhos, ainda faz parte da partilha familiar prover o seu crescimento saudável e a sua socialização dentro dos comportamentos básicos de comunicação, estimulando-os para transformá-los em seres humanos capazes de se relacionar com o seu meio físico e social, assim como para responder às exigências de uma sociedade que demanda adaptações necessárias aos vários contextos do cotidiano.

4.3.1 A descoberta

A percepção de cada pessoa sobre o cotidiano ao seu redor apresentava-se como algo de suma importância para os acontecimentos em nossas vidas. O que para muitos poderia ser apontado como um problema, a família de Vitória viu florescer como um sentimento de amor, de afeto, de aceitação. Ao ser diagnosticada como uma criança “especial”, ainda bebê, Vitória recebeu dos seus familiares todo o carinho necessário para seu pleno desenvolvimento dentro de suas possibilidades.

Os pais de Vitória, adolescentes à época, contaram com o apoio da família, primordial e de extrema necessidade num momento em que suas vidas seguiam novos rumos com a chegada de um bebê. Diante do fato, houve uma mudança significativa na vida de seus familiares mais próximos, que passaram a se dedicar em descobrir que tipo de síndrome era aquela, se havia tratamento, e como deveriam proceder. Assim sendo, a família se uniu ainda mais e Vitória tornou-se, além de tudo, o símbolo maior do afeto entre eles. Sobre os primeiros momentos com Vitória, assim relatou sua avó materna, Dona Maria:

Quando ela nasceu, que o médico tirou ela, ele fez a cesárea, terminou, ajeitou a mãe e me chamou no quarto e me disse: 'Dona Maria eu queria conversar com a senhora.' Perguntei: 'aconteceu alguma coisa com minha filha?' E ele disse: 'Não, eu quero conversar com você sobre a criança.' Quando eu olhei para Vitória, parecia uma criança com síndrome de Down. Aí eu fui e disse a 'minha netinha tem síndrome de Down?' E ele disse: 'Por que, muda alguma coisa?' Aí eu disse: 'Não, não muda.'

As características dela eram muito fortes, se você vê uma foto de Vitória com 3 meses... Aí, eu disse: 'Não, não muda nada, eu acho que eu vou ser avó de uma criança especial porque Deus me escolheu.' Aí ele disse assim: 'Você vai ter que contar para sua filha.' E eu disse: 'Não, eu queria que o senhor contasse.'

A reação de Isabel quando Vitória nasceu - no outro dia o médico pediu para reunir o pai de Vitória e a mãe. O pai veio para a maternidade e a gente, no dia que ela nasceu, na tarde, a gente ficou tentando não mostrar. Quando ia levar a menina pro peito, aí ela olhava assim e falava: 'Mamãe, o nariz dela é amassado?' Realmente o nariz dela era amassado, pregado, eu quem fui ajeitando, até hoje é miudinho. Aí eu dizia: 'É não, é o nariz.'

Mas só que quando Dr. C. chamou o pai e ela, e disse que queria conversar com ela e explicar sobre o bebê, aí ela, eu pensei que a reação dela ia ser um susto, mas não, foi normal. Ela chorou, mas foi um choro assim bem normal. Dr. C. chorou também, na hora, pela reação dela. Aí ela disse: 'Jesus me preparou'. Nem eu sabia e

perguntei: 'Por que mulher?' Ela disse: 'Porque naquelas revistas que a senhora arranhou com R. e me deu pra ler sobre ser mãe, vinha uma revista pequeninha dentro, falando sobre crianças especiais e eu me interessei muito e comecei a ler, aí pronto, a reação dela foi normal. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Quando abordamos a questão familiar, incluímos a afetividade no sentido mais amplo que possa existir. Quando narramos a história de Vitória, podemos afirmar que é na família onde tudo começa a nascer, fluir e prosperar, inclusive a educação. Comprova nossa afirmativa os seguintes trechos das entrevistas realizadas com Dona Maria e com sua irmã:

Assim, eu acho até que nós exageramos, porque era a família toda tão feliz. Parece que por ser especial nós reagimos de uma forma assim emocional sabe? A família toda, a família todinha abraçou, não teve aquela coisa assim de rejeitar. (Trecho da entrevista realizada com a irmã de Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Eu liguei para o meu irmão caçula também, eu liguei e ele veio. E todos os meus irmãos me abraçaram de uma forma boa. (Trecho da entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Essa narrativa de Dona Maria nos remete a Freire (1981, p. 79), quando afirma: “Ninguém educa a ninguém e todos nos educamos em comunhão, mediatizados pelo mundo”. Na família de Vitória essa educação em comunhão foi intensificada com seu nascimento e mais ainda pela descoberta de sua condição de uma criança especial, que necessitava da benevolência dos que a cercavam, mas que trouxe consigo a capacidade de ensinar, mesmo que fortuitamente, a construção de relações fraternas e amorosas - apontadas como processos que se desenvolvem.

4.3.2 O tratamento

De início, os médicos achavam que Vitória tinha Síndrome de Down, pelas características físicas apresentadas. Sem que fosse feito qualquer exame para um diagnóstico mais aprofundado, o médico responsável pelo parto comunicou primeiramente a avó materna que Vitória era uma criança “especial”. Logo em seguida, foi a vez de a mãe ser comunicada da condição da filha que acabara

de vir ao mundo. Mãe e avó receberam a notícia de forma tranquila, transparecendo uma certa emoção, o que, de certa forma, era o esperado.

Após toda a família tomar conhecimento sobre a condição de Vitória, veio o aconselhamento dos médicos de levarem a criança para uma capital, onde teria uma assistência com melhores recursos médicos. Diante disso, com poucos dias após seu nascimento, Vitória foi levada a Fortaleza - CE, onde foi assistida por uma equipe médica especializada, a qual deu início ao seu tratamento. Dona Maria assim narrou esse momento:

Depois, com oito dias, antes de Isabel tirar os pontos, a gente foi para Fortaleza, porque Doutora Simone, uma médica muito conhecida lá na cidade que a gente morava, disse: 'Não fique aqui, essas crianças desenvolvem muita coisa, vá para Natal.' Como eu não tenho apoio em Natal, mas eu tinha em Fortaleza, porque lá eu tinha minha irmã, eu fui para Fortaleza. Aí lá eu tive o apoio. Ela ficou em um hospital muito bom, minha irmã conseguiu botar ela lá. Lá ela começou o tratamento. Eu comecei neste hospital, Vitória tinha 8 dias de nascida quando a gente fez a primeira consulta. Eles pediram logo o cariótipo, que era para saber se ela tinha a Síndrome de Down, porque as características são bem parecidas. E a mão dela, quando ele abriu a mão dela, ele só achava estranho os dedos dela, mas quando ele abriu assim, aí ele disse: 'Não, vamos fazer para ter a confirmação.' O polegar dela não tem o que tirar de um Down. (Trecho de entrevista com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Vitória segue acompanhada até hoje por vários profissionais médicos, entre os quais estão: psicólogo, psiquiatra, fonoaudiólogo, dentre outros. Essa assistência profissional passa uma ideia forte de que lhe ajuda bastante a manter-se firme e forte, além de saudável e dentro dos padrões que lhes são considerados normais.

Na escola, a equipe multidisciplinar é de suma importância para que, como coloca Correia (2008, p. 19), seja permitido traçar cuidadosamente um ensino elaborado e orientado de acordo com as capacidades e necessidades individuais de Vitória.

4.3.3 Como a sociedade e a família encaram o preconceito

Mesmo não sendo caracterizada como uma novidade dentro da Medicina, a Síndrome de Turner é cercada pela falta de conhecimento não apenas da

sociedade em geral, mas de muitos profissionais da saúde que estão totalmente “por fora” do assunto, o que acarreta muitos estigmas e preconceitos.

No caso de Vitória, por vezes é considerada como desobediente, mal-educada e até rebelde, o que lhe traz algumas consequências negativas no convívio social. A principal delas, em alguns momentos, é a exclusão progressiva, que a afasta de outras crianças e dificulta ainda mais a socialização.

Vitória tem como referência, além de sua avó materna, que é quem lhe educa desde cedo, uma tia materna (Valéria), que exerce o papel mais “incisivo” com ela, dizendo “não”, sendo rígida quando necessário e a aconselhando a guiar-se pelos rumos da educação. Sobre a tia de Vitória, assim se pronunciou Dona Maria:

Ela, essa minha filha, que é tia de Vitória, sempre acompanhou, eu digo que ela tem tipo uma moral. Vitória obedece a ela em tudo. A mãe dela não sai só com Vitória, não vai ao shopping. Ela não vai a um supermercado, ela não vai porque Vitória faz o que quer com ela, ela tem medo da própria filha. Já a tia não. Essa sai só com ela, vai para o cinema. Ela diz: ‘mamãe arrume Vitória que eu vou para o cinema com ela.’ Ela tem uma firmeza com Vitória, é quem me ajuda na criação, na educação, em tudo, e até financeiramente. (Trecho de entrevista com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018.)

Em se tratando de preconceito, vivemos numa sociedade que ainda precisa avançar bastante em vários aspectos. Muitos rótulos são criados frequentemente e aplicados por adultos. As crianças reproduzem o que vão vendo diante de si repetidamente. Por outro lado, são receptivas, amorosas, comunicativas, acessíveis e, na maioria das vezes, conseguem driblar as adversidades bem melhor do que os adultos. Um bom exemplo de que as crianças são amáveis e receptivas é a convivência harmoniosa que os colegas de sala de Vitória mantêm com ela. Obviamente, recebem o incentivo da professora e o retorno positivo da própria colega, que sempre os trata muito bem.

Em contrapartida, conforme as narrativas da tia e da avó materna de Vitória, foram vários os episódios de preconceito enfrentados por elas relacionados à Vitória. Um deles só foi detectado porque uma garota confessou ter sido proibida pela mãe de brincar com Vitória, porque ela era uma “menina doida”. Dona Maria assim narrou o episódio:

Um dia eu estava sentada lá na calçada, aí eu vi a criança sentada dentro do portão e eu disse: 'Marina, chame sua mãe, venham para cá pra vocês brincarem'. Aí ela respondeu: 'não, minha mãe não gosta não, porque Vitória é doida.' Mas tem também adulto que faz isso. Tem adulto que acha que ela faz isso, que o comportamento dela é porque quer e não porque é especial. Pronto, eu sofro, mas as pessoas me criticam, dizendo que muitas coisas no comportamento de Vitória a culpa é minha, porque Vitória é uma criança sim. Pronto, ela quer essa chave, ela não desiste fácil, ela enche, na verdade ela não desiste. Enquanto não consegue, não desiste, sabe. Você tem que ter pulso firme mesmo. Aí muitos falam do comportamento dela, o mau comportamento, a culpa é minha. Aí eu fico triste, porque muitas coisas não é. Porque quando eu vou no CAPS, você viu lá aquela ruma de mãe, aquela ruma de criança. Uma criança de 16 anos tendo o mesmo comportamento que Vitória de 10 e a mãe olha para mim e diz: 'eu não sei mais o que eu faço'. E eu vivenciando a mesma situação. As pessoas que estão de fora acham que é porque ela é malcriada, o sofrimento da gente é esse. Eu já deixei de sair com Vitória por conta disso. Eu vou ao shopping, eu vou Apodi, vou à casa da minha irmã - porque se eu descer para a família do meu esposo, é mais estressante, fica incomodando os vizinhos, porque eles querem ser agradáveis com ela e ficam dando as coisas a ela e eu acho errado. (Trecho de entrevista com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Conforme relatamos, a ST é rara, pouco conhecida e as pessoas, infelizmente, têm pouco acesso à informação no que se refere à síndrome. Vivemos em uma sociedade em que muito se fala sobre empatia, mas pouco se pratica. Muito se fala em solidariedade, mas poucos sabem seu verdadeiro valor. Sabemos que crianças não nascem preconceituosas, elas convivem com adultos e apreendem deles conceitos e pré-conceitos. Herdam julgamentos pautados por gênero, raça, religião. E assim vamos transformando-nos em seres humanos cada vez mais individualizados.

A família de Vitória tem uma visão extremamente democrática a respeito disso e procura compreender até os piores julgamentos, sempre respaldados pelo amor ao próximo.

4.3.4 A importância da escola na visão da família

Todos os dias, a família de Vitória enfrenta um novo desafio. No que se refere à sua aceitação para uma vida social mais próxima do que se pode considerar dentro da normalidade, aqueles com quem a garota “especial” convive diretamente acabam tendo que transpor barreiras para que suas lutas não sejam em vão e sua vida possa seguir o percurso de uma forma mais leve,

tentando manter-se distante o quanto possível das inúmeras situações conturbadas que envolvem outros e acabam desgastando a todos.

Definimos como desafio as batalhas diárias que são parte da rotina de quem se empenha em buscar melhorias “de” e “para” aqueles e aquelas que têm alguma necessidade educacional especial, garantindo-lhes os direitos garantidos constitucionalmente, muitas vezes não reconhecidos por parte das autoridades competentes, e em muitos casos, até mesmo pelos próprios familiares.

Quando chegou o momento de Vitória ir para a escola, deparou-se com um dos espaços que, hoje, talvez, enfrenta as maiores adversidades para oferecer aos seus alunos – todos eles - uma aprendizagem relevante e expressiva que dê ênfase ao desenvolvimento e ao crescimento intelectual de cada um. A escola é, pois, espaço que deve considerar a inclusão como fator primordial, recebendo, aceitando e bem acolhendo toda a comunidade. Segundo Martins (2005, p. 29), são necessários:

Princípios de aceitação das diferenças individuais como um atributo e não como um obstáculo, na valorização da diversidade humana pela sua importância para o enriquecimento de todas as pessoas, no direito de incluir e não de excluir e no igual valor das minorias em comparação com a maioria.

Quando decidiu matricular Vitória em uma escola, na cidade de Mossoró/RN, sua família vivenciou duas faces da educação: a não tão inclusiva assim e a que, de fato, inclui. Viveram algumas más experiências, inclusive em escolas privadas, que, desprovidas de preparo, não souberam recepcionar Vitória e proporcionar-lhe o devido tratamento. Conforme Mantoan (2003, p. 22):

Problemas conceituais, desrespeito a preceitos constitucionais, interpretações tendenciosas de nossa legislação educacional e preconceitos distorcem o sentido da inclusão escolar, reduzindo-a unicamente à inserção de alunos com deficiência no ensino regular. Essas são, do meu ponto de vista, grandes barreiras a serem enfrentadas pelos que defendem a inclusão escolar, fazendo retroceder, por sua vez, as iniciativas que visam à adoção de posições inovadoras para a educação de alunos em geral.

Quando questionada sobre qual seria o objetivo da família ao colocar a criança na escola, a avó de Vitória não hesitou em narrar a estrada percorrida:

Quando eu levei Vitória para esses médicos, que eles disseram que ela não ia falar, não ia andar, e se ela chegasse aos 5 anos seria uma vitória; porque como ela é da síndrome de Turner mosaico, os médicos achavam que ela iria desenvolver outros tipos de doenças. Tanto que Vitória começou a desenvolver neutropenia. Na época, ela chegou a tomar umas vacinas. Essa doença, pelo que minha filha pesquisou, tem deles que precisa fazer quimioterapia, mas quando eu descobri foi cedo, então ela tomou essas vacinas e ficou boa

E quando eu coloquei Vitória cedo na escola, foi o mesmo objetivo que quando eu coloquei ela na fonoaudióloga, quando ela tinha 3 meses, porque ela não guardava a língua, a língua dela era para fora. Aí me disseram que ela não vai guardar a língua. Aquela coisa que tem família que não ajuda, que não acreditava. Mas eu tinha fé. Eu vinha de ônibus, de táxi, mas eu ia eu vinha de Apodi. Dormia na casa da minha cunhada. Eles diziam que ela não ia andar, mas Vitória andou com 11 meses, e logo logo começou a falar as primeiras palavras. Falava meio ruinzinho, mas já dizia. Quando eu coloquei Vitória na escola, meu objetivo era o quê? Era Vitória aprender a ler bem mais rápido, chegar a fazer o nome dela. Nessa idade que ela tem hoje eu já sonhava com Vitória fazendo o nome dela, mas eu conversando com a professora, um dia, ela me disse - eu nunca esqueço disso - que tem um tempo, tem um tempo deles. Eu conversando com ela que Vitória já tem 10 anos e não sabe escrever o nome dela, mas ela me falou que cada criança tem seu tempo: "Não esqueça que Vitória é um bebê especial e vai chegar o tempo dela, e a senhora vai ficar feliz, é com 12 anos com 13, 14, mas ela vai aprender, porque eles são inteligentes e ela é inteligente". Desde esse dia eu diminuí mais a ansiedade de querer que ela aprendesse a ler, mas eu fico incentivando do mesmo jeito. Quando eu vou deixar ela na escola, eu fico cantando as musiquinhas que têm o nome, tem as letras do nome dela. Por exemplo, cantando a musiquinha da letra G, eu tô em qual? Todo dia eu fico incentivando. Quer dizer, eu tô esperando em Deus e no tempo certo, mas também não tô desistindo. Todos os dias eu estou indo para a escola, converso com as professoras, que são as profissionais maravilhosas. Não critico nenhuma, ao contrário. Ontem eu dei carona à diretora e ela, conversando comigo. No dia que falta a cuidadora, ela leva Vitória para a salinha da diretora, ela vai fazer o papel de cuidadora. Quer dizer, para mim isso é uma satisfação muito grande, ela faz esse gesto, a diretora, ir para uma sala ensinar minha filha. *(Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).*

Na trajetória para encontrar uma escola que Vitória melhor se adaptasse, seus familiares se depararam com espaços escolares e profissionais dos mais variados perfis, com destaque para os que bem recepcionaram e atenderam às expectativas da família da nova aluna que ali chegava, como também conseguiram, de alguma forma, acatar os anseios da própria Vitória. Eles fizeram com a aluna se sentisse à vontade não só no novo ambiente, mas também com a professora, os colegas de classe e demais pessoas com quem passaria a conviver diariamente fora do seu lar. Dona Maria narra um episódio singular:

Ela se desentendeu com a amiguinha e a mãe da amiguinha veio tomar satisfação; eu pedi desculpa e ela chamou Vitória de doida. E eu disse

que não, que ela não era doida, que ela era um bebê especial e que, muitas vezes, ela tem um surto. E ela disse que canto de doido era em casa ou no São Camilo. Aí, pra para não ter bate-boca, eu vim para casa chorando, né? No outro dia, a professora de Vitória, que era tia Rosa, me pediu desculpa, mas ela não tinha obrigação de me pedir desculpa, porque a professora não teve culpa. Tia Rosa não teve culpa de Vitória ter dado na menina. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Segundo Correia (2008), à medida que a inclusão procura levar o aluno com NEE às escolas regulares e, sempre que possível, às classes regulares, onde, por direito, deve receber todos os serviços adequados às suas características e necessidades, devemos lembrar que incluir não é categorizar, nem rotular, mas transpor toda e qualquer barreira, seja entre os próprios alunos, entre pais, ou entre a comunidade como um todo.

Com essa visão, mesmo sem base teórica, Dona Maria revela sua decepção pela falta de atitude da escola em estender a política inclusiva para pais e comunidade. Assim ela se pronunciou sobre a posição da escola quanto ao episódio narrado anteriormente:

O que me deixou mais triste foi que eu queria que a escola tivesse feito uma reunião entre a gente, para debater, mas a escola fechou os olhos. E começou, lá na escola, os meninos a chamarem Vitória de doida. Todo dia Vitória chegava chorando, porque os amiguinhos chamavam ela de doida. Foi quando eu fui procurar a sua escola lá, através de uma amiga minha que me disse. E Vitória começou a se identificar com as meninas, com tia E. Mas ela dava muito trabalho, ela tava naquela fase de rebeldia, estava saindo já de um estresse, porque a escola virou um estresse para Vitória. Aí, quando eu fui para lá, foi no tempo que tia E. estava só, e a gente foi atrás de uma cuidadora. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Não se pode negar que ainda há muito a ser feito em termos de eficácia e expansão de projetos que envolvem a inclusão. Por outro lado, é preciso reconhecer os esforços que algumas escolas interessadas pelas políticas de inclusão fazem para assegurar aos seus alunos o conhecimento relevante e transformador, visando seu desenvolvimento intelectual, independentemente de questões sociais, familiares, políticas, econômicas, culturais ou religiosas.

Existem inúmeros cursos de aperfeiçoamento disponíveis para professores que se interessem na prática educacional inclusiva, que queiram se atualizar e procurar novas perspectivas que os ajudem a melhor entender as reais necessidades dos seus alunos. Dessa forma, poderão ajustar uma

metodologia mais assertiva possível, no intuito de direcionar esses alunos – os quais a aprendizagem lhes é confiada – a um nível desejado de conhecimento.

Exemplo de uma escola que se empenha em garantir a boa convivência e aprendizado de alunos especiais é a que Vitória está matriculada hoje. Conforme relato de Dona Maria:

E que foi uma coisa maravilhosa. Porque a escola ela hoje é uma maravilha. Hoje, minha irmã disse: 'Não mulher, não vá deixar ela na escola não, ela dorme à tarde, hoje é sexta também'. E Vitória disse: 'Não tia, eu tenho que ir para a aula hoje, eu não consigo dormir eu tenho que ir para a aula.' Hoje eu fico feliz, pois a escola, para minha filha, é uma alegria. Vitória chega na escola, o porteiro ela chama de vovô, vovô Antônio. A diretora é um amor de pessoa. Com a professora mesmo dela eu tinha uma coisa que eu ainda não tinha entendido, assim que eu achava que ela tinha, mas esse ano a gente teve uma conversa, foi ótimo. É porque Vitória, ela é muito rebelde, acho que é porque ela não tinha tido ainda aquele pulso, aquela maneira de cuidar, de tomar as rédeas. Não sei se ela tinha medo de eu não gostar; a gente conversou, eu expliquei a ela como era, com Vitória tem que ser assim, não tem esse negócio de Vitória lhe gritar não, se gritou ponha de castigo, o certo é esse. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Para que todas as crianças tenham direito à educação em escolas do ensino regular é necessário levar em consideração a filosofia da educação inclusiva, que pretende e se interessa pela adaptação para lhes oferecer uma resposta eficiente. Deste modo, devem ser estabelecidas mudanças nas práticas educativas das escolas, a fim de que se desenvolvam métodos pedagógicos hábeis para atender a urgência das crianças, sobretudo das que apresentam alguma necessidade educacional especial.

Para Correia (2008), uma escola inclusiva é uma escola onde toda a criança é respeitada e encorajada a aprender até ao limite das suas capacidades. Reforça esse argumento o seguinte trecho da entrevista com Dona Maria:

Ela começou a ir pra escola com dois anos e seis meses, numa creche da Prefeitura, para fazer um teste, mas foi um caos, um trauma, porque ela chorou da hora que chegou até a hora que eu fui buscar ela. Foi a semana todinha, e a outra semana. chorando. Aí eu desisti. Aí levei para uma escola particular. Quando chegou lá, ela foi a primeira semana, e eu disse: 'mulher eu vou fazer um teste, se der certo eu coloco ela.' Aí levei, não deu certo, porque ela só chorava. Ela se identificou com tia Ana, que é uma pessoa, uma professora maravilhosa, bem carinhosa, já foi abraçando ela. Porque quando eu fui falar com o pessoal da escola, eu pedi para quando ela chegar, fossem logo abraçando ela. Aí eles abraçaram para receber ela com

abraço, para ela se sentir acolhida, porque ela se sentia mais segura. Tia Ana foi, levou ela para a sala, foi mostrando os brinquedos, os joguinhos, porque ela gosta muito de brinquedos, de jogos. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

De fato, lembro-me que quando Vitória ia para minha sala, ela ia direto para os brinquedos, para os joguinhos que tinha lá. Ela sempre anda com um objeto de transição¹³ consigo, para se sentir mais segura. Ela leva de casa para a escola e vice-versa. Creio que esse ambiente a fazia se sentir em casa. Nas palavras de Dona Maria:

Aí, nessa escola, ela se sente mais à vontade e disse: ‘Mãinha pode ir que eu fico.’ Então eu que saí chorando dessa vez, mas de felicidade, porque eu estava naquela batalha de se adaptar. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

No intuito de aprofundar a questão do preconceito, questionamos a avó e a tia de Vitória a respeito de outros tipos, acontecimentos ou situações de preconceito em relação à condição de Vitória. Elas responderam que existe sim diferença no tratamento. Relataram que vivenciam cotidianamente o preconceito, inclusive no ambiente familiar, pela questão da hiperatividade dela.

Dando continuidade à entrevista, a tia de Vitória descreveu um episódio que ocorreu na escola em que Vitória estuda atualmente, quando em um determinado momento, brincando com seus colegas, ela citou a expressão “cruzar”, e o pedagógico chamou os responsáveis para uma reunião por causa disso. Para a família, o fato de Vitória usar a palavra “cruzar” em seu vocabulário é natural, já que ela assiste muitas coisas (desenhos) relacionadas aos animais e esse é um termo que faz parte do meio animal. Assim explicou sua tia:

Ela não sabe o ato do cruzamento, mas sabe que para nascer um porco tem que cruzar. Então, ela usou essa palavra e falava muito em casamento, e a gente sabe que toda criança, e principalmente a que tem deficiência, tem uma sexualidade muito aflorada. Então nós fomos para uma reunião lá por causa disso e ela perguntou como era que ela sabia, aí eu disse: ‘É só você assistir aos filmes da Cinderela. Como é que ela sabe que nasce bebê? Agora se ela tivesse relatando aqui o ato sexual eu ficaria preocupada, seria de admirar. Agora ela saber que pra nascer uma criança precisa de um homem e de uma mulher, ela assiste desenho animado e o próprio desenho animado fala isso.

¹³ Objeto transicional é o nome dado aos brinquedos e referências utilizadas para que a criança, ao sair do ambiente familiar, possa continuar com a lembrança dele. Essa prática auxilia nos processos de segurança e adaptação infantil.

(Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

A família de Vitória, ao ser convidada a comparecer a escola para impedir que aquele comportamento em forma de comentário pudesse vir a se repetir futuramente, acabou sendo surpreendida negativamente, pois entende que é papel da escola resolver de forma simplificada o ocorrido, sem dar tanta importância a algo que não consideram relevante. Afinal, o ambiente escolar está sempre munido de profissionais da educação, os quais devem estar preparados para encarar essa e outras situações semelhantes. Em outras palavras:

A escola comum é o ambiente mais adequado para se garantir o relacionamento dos alunos com ou sem deficiência e de mesma idade cronológica, a quebra de qualquer ação discriminatória e todo tipo de interação que possa beneficiar o desenvolvimento cognitivo, social, motor, afetivo dos alunos, em geral. (MANTOAN, 2003, p.23).

No decorrer da entrevista, a avó falou que, nesse período, não deixou mais que Vitória assistisse aos desenhos da Barbie, pelo fato de a personagem ter namorado e, possivelmente, instigar algo semelhante ao ocorrido.

4.3.5 Empatia

A compreensão e o amor que preenchem o espaço em que Vitória passa a maior parte do seu tempo fez dela uma criança muito empática e consciente de sua condição de criança especial. Aliás, sua empatia é incomum para a sua idade. Diante de limitações impostas pela ST, ela é capaz de perceber detalhes que, muitas vezes, escapam da maioria das pessoas. Vitória olha ao redor e vê muito de si. Para exemplificar essa habilidade da menina Dona Maria narrou este episódio:

Todo dia ela pede algo pra levar. Ontem ela levou uma boneca, que eu contei até à menina, a psicopedagoga que tava lá. Ela disse: 'achei tão interessante Dona Maria, Vitória trouxe uma boneca faltando dois dedos, não, dois dedos, só tem dois dedos, faltando três dedos, aí ela disse que a bonequinha dela era especial.' Nós fomos para Apodi, aí minha menina foi visitar uma colega dela. Chegou lá, tava essa menina com essa boneca, essa menina só tinha essa boneca, faltando esses três dedos, Vitória endoidou por ela, eu disse: 'não Vitória, ela só tem essa boneca para brincar, e você tem várias, escolha uma das suas bonecas e leve para poder você dar a sua amiguinha, e sua amiguinha dá aquela. Ela só tem uma, aí você escolhe a sua melhor para dar a

ela, porque a melhor que ela tem é aquela. Aí ela não esqueceu. Nós fomos para um chá de fralda lá, aí ela tinha duas bonecas, uma que ganhou de uma colega minha e outra que ganhou da mãe dela, aqui, ela chamava de gêmeas. 'Mainha eu vou dar uma das gêmeas'. O pessoal da casa da menina ficou espantado porque Vitória ia trocar uma boneca nova por uma boneca velha. Para você ver como é as coisas. Mas a bonequinha velha da menina ela só tem ela, é o melhor que ela tem, ela vai dar a Vitória o melhor dela, então Vitória tem que dar o melhor dela. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

A história de vida de Vitória é por si só uma grande história, uma belíssima narrativa. Trata-se de uma criança que vem desafiando a Medicina, as estatísticas, os números, as previsões, que vem, acima de tudo, desafiando uma síndrome rara e vivendo a sua vida como uma vitoriosa. Vitória é cheia de virtudes e quem com ela convive e se permite aprender, diariamente é privilegiado com ensinamentos abundantes, como este que foi narrado por Dona Maria:

Muitos adultos fazem com egoísmo entendeu. Você tenta mostrar humildade, é o seu filho, e as pessoas vão com egoísmo. 'A Vitória vai trocar uma boneca velha dessa!' Mas a gente não pensa dessa forma, pensa que aquela bonequinha velhinha faltando dedo tem valor para aquela criança, porque ela só tem ela. Ela chama a boneca de meu filho. Ela disse: 'vamos levar meu filho para o CAPES'. Aí eu disse: 'por que Vitória?' Aí ela disse: 'Porque ela é especial, ela só tem dois dedos.' (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Nesse momento, nos chamou atenção o sentimento de cuidado que a menina demonstrou para com a boneca, revelando mais sensibilidade que muitas pessoas ditas “normais”. Na continuação da narrativa, Dona Maria relatou:

Aí eu perguntei: 'E você vai consultar com quem?' Ela disse: 'Com meu amigo Doutor B' [risos]. Ela quer um bem a doutor B. Eu fico assim pensando o entendimento de Vitória. Ela diz assim: 'Mainha, eu acho que meu filho é autista.' Aí eu disse: 'Vitória, por que ela é autista?' (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Na curiosidade de entender a razão de Vitória ter falado que a boneca tinha autismo, foi perguntado a avó se ela teria algum amiguinho com a doença. Ao que Dona Maria respondeu:

Tem um amiguinho dela do ano passado e outro esse ano. Tem um autista na outra sala, que ficou pela manhã, que estudava junto com ela. Era amigo dela, não lembro o nome dele, mas até o nome dele ela dizia. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

O entendimento de Vitória quanto à essa boneca “especial” é reflexo do seu cotidiano, de sua vivência, de como ela já assimilou a experiência rotineira com a Síndrome de Turner e na convivência com outros colegas também “especiais”, a quem é conferido o mesmo tratamento que a ela.

Outra percepção aguçada de Vitória foi relatada por sua tia, que um dia chegou atrasada na escola para buscá-la, porque houve um contratempo na ida, e quando chegou ela já estava quase chorando. A avó falou que a menina conhece o horário que chegam para buscá-la e que se não forem buscá-la no horário, ela percebe e fica incomodada.

A tia de Vitória, que é bastante presente em sua educação, relatou que, sempre ao chegar à casa dos pais, precisa conversar com eles para saber as novidades e Vitória fica insistindo, querendo atenção. Então ela dá mais “sim” do que “não”, porque diz que Vitória não espera. Em complemento ela afirmou:

Então eu agora estou analisando e todas as vezes que ela vier falar comigo eu vou parar para ver e querer saber o que é que ela tá querendo, porque todo dia se aprende alguma coisa. Não tem livro que ensine, é na vivência. O adulto tem entendimento do que é, me dê licença, mas a criança não, e ela não. E a experiência ela é muito complicada, nada que o livro possa viver, ele ajuda, ele contribui, não é no estudo da gente, principalmente no que é direito dela. Eu acho que hoje ela tem muita coisa por conta de mamãe, tudo o que ela é hoje é por conta da minha mãe. Se ela tem saúde, se ela anda, se ela fala, se ela estuda, tudo isso é por conta de mamãe. Se não fosse por ela, eu nem sei se ela estaria viva até hoje, isso é um fato. Assim, daí a César o que é de César. Então ela existe, a existência dela é por conta de mamãe, apesar de a formada ser eu. Na verdade, até pudesse ter mais conhecimento né, mamãe não tem o conhecimento porque não teve a oportunidade de estudar como eu tive. Então, talvez, você sabe, porque sabe mais, mas não, tudo que Vitória tem, todo acesso a qualquer direito, que ela tenha hoje, é por conta de mamãe. E meu pai, meu pai é como eu, ele ajuda, mas o maior esforço, maior ajuda que Vitória tem é da minha mãe, é quem segura a barra, é ela o processo de busca, o processo de querer que ela viva. Mamãe lutou pela vida dela. A gente ajudou com medicação, com fralda descartável, levando para o passeio, conversando. Eu tenho uma relação de autoridade com Vitória, eu construí essa relação, ela me reconhece como tia, mas ela me obedece, me escuta. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Dando continuidade à entrevista, a tia de Vitória afirmou que uma das condições para casar-se foi que, talvez, um dia, ela precise cuidar de Vitória. Que se, por acaso, a mãe dela vier a falecer, ela quem vai assumir Vitória. O marido dela aceitou essa condição. Talvez não precise nem chegar a falecer, basta que chegue um momento em que a sua mãe, que é a avó de Vitória, não tenha mais condições físicas de seguir cuidando dela. Ela então afirmou categoricamente:

Quando eu perceber que a minha mãe não tem mais condições de cuidar de Vitória, ela é minha, eu tomei essa responsabilidade para mim. Então, talvez nesse dia eu me sinta até mais parte desse processo, mas, até então eu me sinto como uma pessoa que ajuda. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

4.3.6 Vitória em movimento

A pesquisa também abrangeu o desenvolvimento físico de meninas com ST. No caso de Vitória, nos foi informado que, atualmente, não pratica nenhuma atividade física. Tia e avó alegaram que, além da rotina já muito atribulada, ela tem certa resistência para lidar com qualquer prática que envolva movimento, que exija dela um esforço físico maior, como correr, andar de bicicleta, jogar bola, etc. Seguem trechos do relato das entrevistadas:

É uma falha nossa. Assim, na verdade, não só por parte de mamãe, mas por todos mesmo, representantes dessa família. É tipo uma missão da gente. A vida é tão corrida que ninguém para para se engajar em fazer isso. Mamãe já passa o dia inteiro, já leva para terapia, para consulta, para escola, ela fica com ela durante o dia. Então mamãe deveria ter uma contrapartida de outra pessoa que exercesse esse papel de fazer atividade física junto com ela. Eu até tentei, né? Matriculei ela na natação, mas não deu certo, porque como eu moro na abolição I, aí para vir para cá é muito longe. Não dá certo. E ele deixa aula muito solta. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Ele deixa a aula como se fosse uma brincadeira e eu queria que fosse uma disciplina. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Até tem a atividade, que é uma academia, que seria ideal para Vitória, mas só que a mesma questão, a distância. Fica muito longe. Os profissionais lá são ótimos, mas ela é uma criança que tem problemas de taxas, e precisa fazer alguma atividade. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Eu ia começar a fazer atividade, eu e ela, de manhãzinha, caminhada. Vamos fazer, que tem uma praça aqui perto, aí nós estamos combinando assim: Vitória você acorda cedo e a gente vai dar todo dia uma caminhadazinha, mas ela reclama para levantar cedo. *(Trecho de entrevista realizada Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).*

Porque ela é uma criança corajosa. Para animal ela é bem ousada, não tem medo de nada. Mas o que envolve a ação de corpo, correr, andar de bicicleta, jogar bola, tudo que envolve se mover, ela tem resistência. E você percebe assim que não é só porque ela é sedentária, você percebe que ela tem medo, ela tem medo. A única coisa que ela não tem medo é da natação. Mas se for para tomar um banho de mar, ela não vai, e nem todo rio ela entra, ela já fica com medo. Ela é uma criança que tem um pouquinho de medo. *(Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).*

Em meio ao que conversamos, deu para perceber que a família está em consenso e consciente da importância de Vitória se exercitar. A própria avó e tia se comprometeram de, em breve, cuidar para que ela esteja envolvida em alguma atividade física para o melhor desenvolvimento e desempenho dela em todos os aspectos.

4.3.7 Acompanhamento profissional

Desde que nasceu, Vitória vem sendo assistida por diversos profissionais da área médica, pois a síndrome de Turner lhe acarreta outras inúmeras situações que acabam debilitando, de certa forma, a sua saúde. Atualmente, ela está sendo assistida por um psiquiatra, em fase de mudança, assim como também a psicóloga.

No período da entrevista, a fonoaudióloga havia liberado Vitória das sessões, mas a avó relatou que ela estava com a voz “embaçada”. Ela também tem uma psicopedagoga com quem faz acompanhamento, mas, no período da entrevista, estava afastada. Sobre os trabalhos desenvolvidos por esses profissionais com Vitória, Dona Maria e Valéria disseram:

Ela é acompanhada pelo psiquiatra, Doutor B. Estamos tentando Doutor R., mas pense numa dificuldade para agendar. Segunda agora vou tentar, porque eu vou receber os cariótipos e vou tentar com ele. E marquei com Doutor M o encaminhamento para psicóloga. Uma colega minha postou no grupo que lá na UnP as psicólogas estão pegando crianças, que eles têm um consultório lá. Próxima semana eu vou lá na UnP ver se eu consigo a psicóloga, porque Vitória está muito desobediente. Eu queria conversar um pouco para ver se ela me orienta. Vitória está numa fase bem difícil, sabe? A fonoaudióloga liberou ela. Ela tá com voz bem embaçada. E ela disse que eu parasse,

mandasse ela respirar e dissesse: 'agora diga', porque ela tem preguiça de falar. Mas, quem convive entende. De terapia não tem mais ninguém, ela tá indo só pro psiquiatra e pra escola. Tem uma avaliação que Dr. B quer ver sobre o comportamento dela, para ele fazer uma avaliação sobre o estresse. E eu estava dizendo que ela estava bem estressada, mas, para ser sincera, eu estou gostando. Assim, o dia a dia dentro de casa, se eu disser a você que ela não dá trabalho, eu minto, dá. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Perguntamos então à avó se ela estava preferindo agora, sem estar indo tanto para os lugares que falou. E ela nos respondeu:

Isso. Aí eu perguntei a ele assim: 'Dr. B, o senhor acha que eu estou agindo errado, a forma que eu estou fazendo?' Aí ele disse que não, que 'se toda mãe chegasse à conclusão que você chegou, muitas crianças que passam por mim aqui, tinham um diagnóstico melhor'. A resposta que ele me deu foi essa. 'Porque tem mãe que acha, mas eu não posso dizer, porque eu já levei uma esculhambação aqui de uma, porque o menininho dela não estava se adaptando à escola'. E ele pediu para ela tirar ele da escola, aí ele foi agredido, aí ele disse que não pede. Ele disse que acha bonito meu gesto de reconhecer, chegar pra ele, mas eu já fui pra ele já com medo de eu estar fazendo errado, que eu vejo as outras mães indo para os tratamentos, para tudo. Vitória não gosta de circo. A tia diz: 'mamãe o circo, vamos para o circo', e ela disse 'não tia, eu não gosto'. Vitória não gosta de parque. Sabe o que Vitória gosta? Ir para o shopping. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Concernente às idas ao shopping, a Tia Valéria completou: *“Ir para o shopping ver filme, o filme tem que ter pipoca e comer porque acabou a pipoca ela quer vir embora, acabou as pipocas ninguém assiste mais filme.” (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).*

É uma longa e, às vezes, até cansativa jornada para todos os envolvidos no “processo”, se é que podemos chamar assim. A própria Vitória, com uma década de vida, já passou por inúmeros tratamentos e segue sua caminhada assim, de médico em médico, de consulta em consulta, de avaliação em avaliação. Não é fácil para ela, não é fácil para quem a acompanha, mas Vitória tem ido além de todas as previsões que lhes foram dadas.

4.3.8 O núcleo familiar

Distante de ter o formato de uma família chamada “tradicional”, o núcleo familiar em que Vitória vive é repleto de amor. Da mesma forma que ela é apontada como um grande presente, o que pudemos ver ao longo da entrevista,

e no pouco convívio que com ela, é que ela também foi agraciada com familiares encantadores. Conforme citado por sua tia materna, ela tem a melhor avó-mãe que ela poderia ter, uma pessoa que é só dedicação e amor a ela, que fez e faz de tudo por ela, que vive em função dela. Vitória é um presente para sua família e a sua família é o seu maior tesouro, mesmo que ela não tenha muita ideia disso. Em complemento, sua tia Valéria afirmou:

Eu reforço muito isso aqui em casa. Às vezes eu acho que o reforço até demais, porque a gente sabe que ela tem limitações, isso é um fato, não tem para onde a gente correr. Ela tem limitações, mas ela é uma criança como qualquer outra, tem que ser disciplinada da mesma forma, na mesma intensidade. E na escola eu sei que ela não tem como acompanhar os alunos, por conta das limitações, mas isso não impede que a outra parte da escola, que é a educação, a socialização, o envolvimento, a construção de relações, não venha a acontecer. E como ela não tem muita convivência com criança, porque aqui em casa é só adulto, você viu, é só adulto aqui em casa, aqui os vizinhos não tem filho, os vizinhos que tem acham que ela é uma pessoa doida, que ela tem doença mental, que não deixa os filhos se aproximar dela, como o caso da nossa vizinha da frente. E eu não quero proteger ela desses sentimentos, porque eu acho que isso fortalece também, mas não tem. Então o único ambiente que ela convive com criança é na escola, aí se a gente tira esse único ambiente que ela tem [...]. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Sua avó, Dona Maria, também não é de acordo que Vitória saia da escola, pois, segundo ela, “[...] os amiguinhos da escola todas gostam dela.” A tia Valéria encerrou o assunto com a seguinte fala:

E aí, em relação, assim, a essa questão do crescimento, eu acho que não é fácil pra ninguém, principalmente nos tempos de hoje. A gente tem muita dificuldade de situação financeira mesmo. Hoje a gente não pode oportunizar pra Vitória o que a gente realmente gostaria, mas na medida do possível, na medida dos esforços, a gente leva ela para os melhores médicos que a gente sabe que tem. A gente não mede esforços quando a gente sabe que tem que fazer exame, principalmente como eu disse, mamãe, em nenhum momento a gente se prendeu ao que os médicos disseram também, “ela não vai andar, ela não vai falar, ela vai viver até tal idade”. Então, assim, todos os dias, ela começou a fazer fisioterapia, ela tinha meses de vida, quando ela começou a fazer fisioterapia, ela tinha três meses de vida. A família realmente buscou muito para que ela tivesse isso. Ela fez natação na escola. Eu sei que é como eu disse, talvez as outras pessoas da família tivessem que assumir um papel que talvez a gente, pela correria, a gente não tem esse tempo. Mamãe é a base e existe os auxiliares, que sou eu e papai, fora isso, fora nós três, existem os tios que gostam, mas eu digo assim a construção. Existe até uma intolerância familiar mesmo. Às vezes, até as pessoas da família elas não gostam, eles toleram, destratam, tratam com indiferença. Eles não destratam ela por causa da doença não, mas por causa da insistência dela em querer as coisas, afasta, isola, tem raiva. Quando você pergunta de família, eu

lembro de parentes, porque eu só conto com minha família: meus pais e minhas irmãs e, atualmente, meu esposo. Então eu acho que quem ama mesmo ela é a família, que aprende com as dificuldades dela, que não é fácil. Uma criança como ela não é fácil. Eu percebo, eu percebo dentro da minha casa, com minhas amigas, poucas das minhas amigas perguntam porque gostam, ou a tratam bem, mas claro que tem sempre a exceção da regra, tem pessoas que a amam muito, que acolhe ela, que abraça ela, que você sabe que é verdade, mas que a maioria, com certeza, a rejeição é muito maior que a aceitação. (Trecho de entrevista realizada com Valéria Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Mesmo em se tratando de amor, observamos que não existe unanimidade quando saímos da unidade mais próxima, do convívio diário, daqueles que estão mais ligados à Vitória, que a conhecem em seu íntimo e sabem lidar com suas peculiaridades. Percebemos que a família passa por alguns transtornos, os quais fazem parte da rotina de saber contornar.

Comunicar-se com profissionais; ser responsável pela educação do filho; manter expectativas adequadas; aceitar a deficiência do filho; respeitar os profissionais e reconhecer seu trabalho; confiar no trabalho desenvolvido; questionar os profissionais de modo adequado; garantir a frequência do aluno; visitar a escola; participar das atividades são ações esperadas de uma família que consideramos inclusiva. (SILVA; MENDES, 2008, p. 223).

Apesar de a sociedade querer nos impor um modelo tradicional de família -pai/mãe/filho(a) -, vemos que muitas são constituídas de diferentes maneiras, não havendo, portanto, um padrão estabelecido. Daneluz (2008) afirma, entretanto, que o mais importante é valorizá-las como espaço de produção e identidade social. Deve ser deixado de lado o velho modelo de família nuclear, pois hoje existem diversos tipos de famílias, cada uma inserida em sua própria cultura e com sua singularidade.

Uma coisa é certa, os familiares são os responsáveis pela inserção da criança no meio social. Eles são o alicerce da forma como vê o mundo e da construção das suas relações com a sociedade.

4.3.9 O comportamento de Vitória

Uma criança de personalidade forte, Vitória demonstra saber o que quer, mesmo que inconscientemente. Ela é ativa, sensível e bastante desenvolvida para alguém de sua idade, ainda mais em se tratando de sua condição de pessoa

com a Síndrome de Turner. São admiráveis sua postura, sua percepção de uma forma geral e seu modo de agir. Pelo que ouvimos de sua avó e tia, podemos deixar registrado que Vitória é também muito intensa. Eis os relatos:

Vitória é muito impulsiva, se ela gostou de uma determinada coisa, ela é insistente. É comportamento de criança de dois anos quando quer uma coisa. Ela só não se joga no chão porque a gente não dá mais esse cabimento, mas ela é muito impulsiva, ela é muito insistente. Mas, como eu falei, ela é muito carinhosa, ela é muito afetuosa, ela se preocupa com você. Se eu te der um grito, ela pode nem te conhecer, nem nunca ter lhe visto, mas se eu lhe gritar, ela fica a seu favor, ela entra na briga. E hoje eu não acho mais ela uma criança agressiva, mas ela tem picos de agressão, não é mamãe? (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

É, só precisa assim, ela ver. Pronto, nós estamos no CAPS, aí a mãe fala alterada com o filho, ela quer se meter, 'não fale assim com ele, não pode falar abusada'. Entendeu? Ela já toma, de repente ela se transforma. Da outra vez ela disse: 'você não serve para ser mãe'. Parece assim uma coisa que foi ensinada. Aí a mulher perguntou: 'Vitória, você aprendeu isso com quem?' Aí eu respondi: 'mulher eu não sei, porque ela saltou com essa'. 'você não presta para ser mãe, porque você está maltratando seu filho', desse jeito com a mulher. Aí eu conversei com ela. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Eu acho que Vitória absorve muito da relação dela com a mãe dela também. Nós não temos uma relação de conflito com a mãe dela, mas também nós não temos uma relação amistosa, não é uma coisa que eu estou aqui, comprei uma pizza e vou ligar pra ela pra ela vir, entendeu? Ela construiu, existe uma barreira de relacionamento, que Vitória sabe que ela só vive como ela vive hoje porque mamãe assumiu, entendeu? Ela ama a mãe dela, mas ela sabe. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Ela é louca pela mãe dela. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Ela é uma criança muito forte, ela resiste muito à dor. Ela passa por tudo com muita elegância, eu costumo dizer isso. Ela faz todos os procedimentos médicos na paz, na tranquilidade. Se for para passar o dia doando sangue ela passa o dia lá olhando para agulha entrando e saindo, ela não solta uma gota, ela toma medicação, ela toma seis ou sete remédios por dia, todos os dias. Então, assim, é uma criança muito forte, ela escuta as pessoas ofendendo, ela sente a ofensa, mas ela insiste porque ela acredita que possa não ser aquilo. Então, assim, ela é uma criança muito forte. Agora como mamãe diz, ela é muito teimosa, ela é muito insistente, impertinente. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

E pode entender quando é a área de saúde, porque quando foi a vacina da gripe eu disse que precisávamos tomar e ela disse 'tá certo' e nós fomos tomar [...] tanto que se disserem que ela vai gripar, ela diz que não, pois tomou a vacina da gripe. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Já falamos de entendimento, de como Vitória é especial não apenas porque tem Síndrome de Turner, mas, principalmente, por apresentar características de um ser humano pouco comum, forte e muito compreensiva – mesmo que inconscientemente – de suas limitações e necessidades. Falamos de como ela se comporta na escola, diante da sociedade, dos problemas e, agora, de uma forma geral. Podemos dizer, então, que Vitória é um universo.

Apesar da pouca idade, ela já vivenciou diversas situações que demandam uma resistência diante das adversidades. A não presença da mãe, os procedimentos médicos, as consultas semanais, diversos exames e o enfrentamento do seu cotidiano na escola, enquanto criança que necessita de um apoio profissional diário, a tornam uma criança forte, pois consegue enfrentar com alegria e entusiasmo os conflitos que porventura possam surgir.

4.3.10 Dificuldade de aprendizagem

Aos 10 anos de idade e frequentando escola regular, Vitória ainda não é alfabetizada, como já fora citado por sua avó materna, responsável pela sua criação desde seu nascimento. Ela não aprendeu sequer a escrever seu nome, mas, durante a pesquisa, constatamos que é possível a alfabetização completa de pessoas com Síndrome de Turner. Encontramos casos de mulheres graduadas, exercendo suas profissões, uma delas é pedagoga, dá aulas em São Paulo (SP), o que serve de exemplo e inspiração para Vitória e sua família, que acredita em seu potencial.

Com interesse no desenvolvimento de Vitória da escola, indagamos às entrevistadas se ela apresenta alguma dificuldade de aprendizagem, seja na área de Matemática, ou de Português, ou Ciências, História. Ao que responderam:

Eu acho que Vitória só aprende o que ela julga que é importante pra ela naquele momento. Tem uma episódio que meu pai conta, de uma vez que ele sentou com ela na mesa e disse que ela só levantaria dali quando aprendesse as vogais. E após repetir poucas vezes ela já havia decorado todas as letras. O avô mudou as letras de lugar e ainda assim ela conseguiu identificar. Teve um primo meu que morou aqui, que toda vez que ele colocava um prato ele contava. Aí ele chamava Vitória para contar junto e contavam de um a cinco, só que parava de contar no cinco. Aí ela só aprendeu até o cinco, porque eu não tinha mais gente, né? Mas, depois do cinco [...]. Eu acho que não existe uma disciplina específica que ela tenha dificuldade, eu acho que é o interesse mesmo,

sabe? Ela já pega um celular desse e acessa, faz pesquisas, entra no YouTube e faz pesquisas do tipo imagens relacionadas a sapos, e aparece nas imagens no Google. Aí ela procura e vai nos sites e diz 'olhe eu já pesquisei tudo de sapo'. Então ela é inteligente. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Ela ontem pisou em cima de uma lagarta, daquela de pelinhos, aí ficou queimando o pé. Aí ela ficou chorando porque o pé estava ardendo. Lavei, passei pomada, aí eu disse: 'está vendo, você andando descalço!' Aí, quando eu saí, ela pegou tablete e pesquisou falando 'lagarta que queima'. Quando eu voltei, ela já me mostrou a pesquisa que havia feito e foi me dizendo o que ela tinha visto. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

A hiperatividade eu acho que é um dos fatores principais para a falta de atenção dela, com certeza. Eu não tenho nem dúvidas disso. Essa capacidade de concentração, tem que ser um algo extremamente atrativo. Até, às vezes, o filme que ela mais gosta, dependendo do grau e da qualidade, comida não segura ela não. O filme favorito dela é a mulher maravilha. Ela vai lá pra casa e sempre quer ver o mesmo. E quer que eu e meu marido vejamos com ela. O filme tem duração de 2h e nós já vimos inúmeras vezes. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Vitória pode ainda não ter a verdadeira noção do que almeja para daqui uns anos, mas, com o incentivo e cuidados especiais que recebe em casa, na escola e em todos os espaços que frequenta para alargar o seu desenvolvimento, a família acredita que ela ainda irá alcançar muitas conquistas. Devemos concordar que tudo é possível para quem acredita.

4.3.11 Relação mãe-avó e avô-pai

Vitória tem a sua mãe biológica e a sua avó (materna) Maria, que é quem se responsabilizou por ela desde que nasceu, numa relação forte de afeto, apego, amor, esperança e que tem sido capaz de transpor barreiras. Da mesma forma, tem um pai biológico e o avô materno que a adotou como filha. Essa constatação é fruto do diálogo reproduzido abaixo:

Pesquisadora: *Ela chama você de mãe, né?*

Dona Maria (Avó materna): *É, e o avô ela chamava de avô. Mas desde o ano passado ela passou a chamar de pai.*

Valéria (Tia materna): *Mas eu acho interessante que ela reconhece os papéis. Se você perguntar o que que essa daqui é sua ela diz que é avó, e quem é sua mãe, ela responde: 'é S'. Se perguntar quem é o pai, 'tem meu pai do violão'. E esse daqui ela responde 'meu avô'.*

Apesar de ela chamar de mãe e pai, acho que até porque a gente chama também, ela sabe que mãe é avó dela.

Pesquisadora: *E a mãe, vem visitar?*

Dona Maria (Avó materna): *Vem, quando ela não vem eu vou, às vezes, à tarde resolver alguma coisa, aí eu vou lá e deixo Vitória. Por exemplo, ela estava desempregada, aí eu ia resolver alguma coisa e deixava Vitória com ela. Como ela mora no centro, eu deixo, vou resolver, volto e vou pagar. Também Vitória passa pouco tempo. Vitória chora pra ir dormir na casa da tia, mas na casa da mãe ela não quer ir. Na casa da tia, quando ela não tem cursinho ou não vai dar aula, ela pega ela na sexta-feira e só traz no domingo à tarde. (Trecho de entrevistas realizadas com Dona Maria e Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).*

Vitória está encaixada num novo sentido de convívio, interação e realidade, estimulado pela reorganização e modificação das configurações familiares que se distanciam dos modelos tradicionais das famílias nucleares. Esses novos modelos atuam no desempenho familiar de forma explícita, diariamente, empreendendo modos possíveis de conexão, associando novas maneiras de familiaridade, contato e vinculação.

Podemos conceituar então esses parentes mais próximos na vida de Vitória como essenciais. Eles são peças-chave em sua existência e, por isso, personagens principais em sua trajetória. Uns foram necessários para lhe conceder o dom da vida, outros para dar continuidade a ela.

4.3.12 Vitória e o futuro que sonham para ela

Pela inocência, que ainda é muito presente no cotidiano de Vitória, e as limitações peculiares da ST, ela por si só ainda não despertou para falar de sonhos, de futuro, mas as pessoas que a amam sabem o que querem para ela. A avó materna de Vitória sonha em vê-la “formada” e não mede esforços, em nenhum momento, para que isso aconteça. A tia também projeta o futuro da garota. Assim as duas se pronunciaram:

O meu sonho é realizar os sonhos dela, né? E um deles é ver minha neta formada, chegar, aonde essa chegou - fazendo referência à filha mais velha. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

E é como eu disse, a gente não tem pressa não. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Eu não tenho pressa. Muita gente critica porque Vitória tem 10 anos e não sabe ler. Às vezes eu sinto, sabe, as críticas, mas, eu não tenho pressa, porque tem o tempo dela e o tempo dela vai chegar. E hoje eu cuido da minha saúde, justamente para ver isso, para eu ver minha neta formada, para eu chegar pra ela e ela me dizer: 'eu venci vovó.' (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Eu quero que Vitória vença, mas eu quero que mamãe veja, e eu sinto que a indiferença é grande das pessoas. As pessoas não acreditam naquilo que a gente acredita, mas eu também não me preocupo com isso não, porque muita gente também não acreditou que eu fosse me formar e eu me formei. Esse ambiente aqui é um ambiente de muito amor, e não é porque eu faço parte, é porque eu nasci nesse ambiente. Esse ambiente é os meus pais, eles transmitem uma relação pra gente desde criança. Quando eu estou esgotada esse ambiente é um lugar de amor. Então Vitória está no melhor ambiente que ela poderia estar na vida, na existência dela. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Entendemos que, pela garra e persistência dos familiares e por seu grande amor por Vitória, o futuro que sonham para ela pode se concretizar. Dando continuidade ao tratamento e estimulando as potencialidades as chances de avanços são grandes. A fé que a avó de Vitória demonstra quando fala e a certeza que nos passa quando acredita que a neta irá conseguir atingir os objetivos almejados pela família são encorajadores. Esse sentimento, essa busca incansável pelo progresso e desenvolvimento de Vitória é essencial para seu avanço, sua inclusão social. A base familiar de fato tem essência transformadora na vida de Vitória.

4.3.13 Vitória é um presente

Quando abrimos a presente seção falamos sobre a descoberta da Síndrome de Turner na vida de Vitória e, conseqüentemente, na vida de sua família, já que todos, de uma maneira ou de outra, adotaram essa pequena e doce criança de uma maneira tão especial.

Ela tornou-se um presente por ter feito a diferença na vida de cada um. Ela lhes deu um novo sentido, modificou conceitos, posições e visões. Ela uniu pessoas. A sensibilidade de Vitória é algo mágico e inexplicável, promove grandes e significativas mudanças nas vidas de quem a tem por perto.

Com base nessas grandes qualidades de Vitória, lançamos a seguinte pergunta para as entrevistadas: vocês têm algo a falar para outras famílias que

possam vir a ter crianças com a mesma síndrome? A experiência de vocês o que trouxe? O que vocês têm a dizer para outras famílias que venham a receber uma criança “especial”? Estas foram suas palavras:

Tem uma coisa que uma vez eu escutei de uma amiga, dizendo que não gostaria de ter uma criança com deficiência, não porque fosse trabalhar muito, porque tudo que a gente faz hoje é trabalhar muito, em muitas situações. Mas eu acho que a gente sofre mais por causa do sofrimento delas. Mas, é muito valorosa, não sei se é porque eu sempre quis ser tia, madrinha ou alguma coisa. E hoje eu sou muito feliz sendo tia dela, eu sou muito feliz contando a história dela. Onde você andar, qualquer ambiente que você ande, que eu ande, meu assunto é sempre ela, porque é muito gratificante tê-la. A alegria que ela nos proporciona. Então se eu tiver a oportunidade de conhecer uma família que ela vivencia esse desafio, de ter uma criança que tem essa síndrome, vou dizer principalmente que tudo é superável. Nada vai ser insuportável, que faça você querer parar, ou querer desistir na metade do caminho. Tudo vai ser superado, a cada momento. Vai ser sofrido, mas vai ser muito mais feliz do que sofrido. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Todo dia você aprende um pouco. Tem uma amiga da minha filha mais nova que ela tem um bebezinho com dois anos, e ela descobriu agora que ele é autista. E ela estava muito apavorada. Aí minha menina foi e disse pra ela conversar comigo, disse que eu participo de grupos. E ela andou me fazendo umas perguntas e eu disse a ela pra ela não se apavorar. Eu disse: ‘todo dia vai ser uma descoberta, uma aprendizagem. Todo dia você tem que ter paciência, não atrole.’ Ela ficou desempregada agora, passou uns dias em casa e o menino já aprendeu a chamar mamãe. Ela mandou minha filha me dizer. Tudo tem o tempo, não precisa se agoniar. Todo dia eu aprendo um pouco com Vitória. Eu arrumo aqui, quando chego lá dentro está tudo desarrumado, eu reclamo com ela e de repente começo a arrumar de novo. Enquanto ela diz que eu estou estressada e eu começo a rir e penso que aquilo dali é para uma criança de dois anos e não de 10 anos, fico pensando comigo: ‘meu Deus eu tenho uma bebê’. O psiquiatra diz que eu todo dia cuido de 10 crianças, e ele ri porque eu questiono se não são 20. Todo dia é uma descoberta, você aprende. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

O amor é o mundo humano, assim como os sonhos que nos fazem sonhar. Conforme coloca Macedo (2016), sonhos estão eivados de desejos e projetos [...] sem limites [...] fecundos em sentidos. São, portanto, radicalmente acontecimentais.

3.3.14 Diante do mundo

Levando em consideração a ingenuidade de Vitória, seus familiares reforçam os cuidados com ela nos poucos momentos em que está distante dos

olhos deles. Um desses momentos é o período em que ela está na escola. Existe um receio de que ela possa ser abordada e não saiba se “defender”, pois algumas necessidades básicas nunca foram realizadas por ela sozinha. Deixa explícita essa preocupação as seguintes falas:

Você tem medo. Uma coisa que é interessante, que você sempre vai ter medo. Não pense que o medo vai passar. Não, todo dia você tem medo, você tem medo de ela ser vítima de bullying, você tem medo de ela ser vítima de violência, você tem medo de ela chegar no ambiente e as pessoas tratarem ela mal. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Até hoje eu não deixo Vitória ir para escola sem fralda descartável, porque eu tenho medo de ela ir para o banheiro. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018.)

A gente tem medo, porque a gente acha que ela é muito ingênua, uma criança muito ingênua. Então você tem medo todos os dias, só que a gente não tem como paralisar diante do medo. Então a gente vai vivendo, e vai superando isso. Se tem um sentimento que eu tenho muitas vezes em relação a ela esse sentimento é o medo, medo porque você sabe que você não vai poder defender. Ela vai ter que se defender. Você sabe que você não vai ter como tirar a dor dela, que ela vai ter que arranjar um jeito de superar aquela dor que ela sentiu, e isso me fragiliza. Mas também não pode paralisar, a gente não pode paralisar porque a gente sente medo. E é como mamãe disse, a gente não deixa ela ir sem fralda para escola. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Perguntamos, então, à Dona Maria: Você tem medo que Vitória vá ao banheiro da escola? Ela assim respondeu:

Eu peço a cuidadora dela, por exemplo. Faltou fralda hoje, aí eu peço à cuidadora dela para ela não deixar Vitória só, porque eu tenho medo. Ela não sabe ainda tirar a calcinha, vestir, ela tem dificuldade. Eu tenho medo dela sair, ficar exposta pedindo ajuda. (Trecho de entrevista realizada com dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

A atitude da família de Vitória nos faz lembrar de algo que aprendemos ainda nos bancos da faculdade, sobre o quão prejudicial pode ser a superproteção de um filho ou filha por parte de seus pais ou responsáveis durante sua criação/processo de desenvolvimento cognitivo. Proteger a quem amamos é natural. Inclusive no reino animal perdura esse instinto de proteção, que é salutar até certo ponto. Mas é aconselhável que essa ação vá sendo minguada de acordo com o crescimento da criança. Do contrário, sendo mantida ou aumentada, essa (super)proteção pode vir a ser profundamente danosa.

Como se pode ver, é de suma importância saber diferenciar proteção de superproteção e de não se deixar levar pela falsa impressão de que excesso de proteção aos filhos é prova de amor. É necessário compreender as consequências desse tipo de comportamento na vida dos filhos futuramente.

Ao que nos parece, a família de Vitória está consciente de que deve ter cuidado com a menina, mas procuram deixá-la bem à vontade. Eles permitem então que ela viva cada fase, com suas peculiaridades. O diálogo transcrito abaixo deixa clara a posição da família. Vejamos:

Valéria (Tia materna): *Ela não tem essa maldade. Você viu que ela veio aqui de calcinha e ela não tem essa maldade, só que as pessoas não entendem. Teve um período que ela chegou contando que tinha sonhado que o menino tinha mostrado a pinta para ela, e eu questionei se esse sonho tinha sido aqui em casa e ela disse que não, que havia sido no colégio.*

Pesquisadora: *Pode ser que tenha sido realidade.*

Valéria (Tia materna): *Exato. Então a gente vive com esse medo, entendeu?*

Dona Maria (Avó materna): *Tem um menino agora na escola, ele é grande, ele tem tipo alguma coisa no cérebro, ele é muito imoral. A cuidadora disse que ele diz muito palavrão, é tanto que ela desistiu. A cuidadora desistiu e teve que vir outra para substituí-la. Aí esse menino já chamou Vitória de gostosa. Ai Vitória chegou e me disse: 'Mainha, fulano me chamou de gostosa'. Aí eu falei com a cuidadora e ela disse que só se foi na hora do recreio e ela não viu. Aí eu pedi a ela para não deixar Vitória se aproximar dele, porque ele também não tem entendimento, igual à Vitória. Ele também é especial, igual à minha neta, aí quem tem que ter cuidado são elas que estão lá. Aí eu fui explicar à Vitória que o que ele quis dizer não era gostosa. Eu disse que era o lanche dela que ele tinha dito que era gostoso, que era porque ela não tinha entendido. Só que pra colocar isso na cabeça dela, porque ela entendeu. Aí eu pedi à menina para não deixar Vitória ficar muito próxima a ele. Uma das meninas me disse que a cuidadora estava saindo porque não aguentava ele, que ele falava muito palavrão.*

Valéria (Tia materna): *Pra você ver, né? Eu acho que o fato dele falar palavrão é uma replicação da convivência familiar.*

Dona Maria (Avó materna): *Ele está numa fase de puberdade. Ele é um rapaz, um grandão. Ele está na puberdade.*

Valéria (Tia materna): *É por isso que eu digo que esse sentimento de medo sempre vai existir, mas não pode paralisar a gente.*

Dona Maria (Avó materna): *Eu não deixo Vitória ir para a casa de ninguém.*

Valéria (Tia materna): *A gente sabe que quando tem que acontecer acontece. Mas o que a gente puder evitar, evitaremos sempre. É evitar*

sem privar. Ter esse cuidado de ir de fralda pra evitar ir ao banheiro só. Esse cuidado de monitorar, porque ela tem essa sexualidade aflorada, a gente não tem como negar isso. Mamãe morre de raiva quando ela fala de casamento, mas é algo que ela [...]. Ela romantiza muito. Ela viu meu casamento, ela me viu vestida de branco. Ela achou aquilo o máximo, tanto é que parecia que ela estava correndo as olimpíadas para entregar as alianças. Foi correndo com as alianças para entregar. E realmente eu acho que ela romantiza mesmo. Ela vê isso como uma coisa muito boa.

Dona Maria (Avó materna): *Ela me pergunta: 'Mainha, eu posso namorar com quantos anos?' Aí eu digo: 'com 16 ou 17 anos.' E ela diz 'tá certo'. E pergunta se pode beijar. Aí pergunta: 'Eu posso beijar, ou só depois que casar?' Aí eu digo que só pode depois que casar.*

Valéria (Tia materna): *Então, assim. Esse processo a gente não tem como escapar dele, e outra coisa ela vai namorar sim.*

Pesquisadora: *Ter uma vida normal.*

Valéria (Tia materna): *Até porque se a gente privar, ela não vai alcançar os objetivos que a gente quer que ela alcance. Então eu acho que esse medo ele existe, mas ele só não pode mais fazer deixar de acreditar, ou prive ela das relações. A minha humilde mensagem para as famílias é essa [...]. É muito mais alegria do que trabalho, é trabalho recompensado. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria e Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018.)*

No caso de Vitória, a proteção e a superproteção é necessária e urgente como também demonstração de amor, haja vista que seu desenvolvimento sensorial e cognitivo não permite que ela tenha discernimento o suficiente para se salvaguardar. Nesse caso, a guarida de um adulto responsável deve ser elemento contínuo e sempre presente em seu cotidiano.

4.3.15 Entendimentos

Mesmo que no início tenha sido um tanto doloroso, a família de Vitória, em especial a avó, acabou aceitando da melhor forma algumas limitações no corpo da menina, ocasionadas pela Síndrome de Turner, entre elas a ausência de ovários, o que, conseqüentemente, lhe impede de futuramente planejar uma gravidez.

Por outro lado, quando se fala na ausência da menstruação, a própria avó comenta que, em se tratando da inocência e falta de traquejo de Vitória - até mesmo com hábitos mais simples, como utilizar o banheiro para urinar -, é até mesmo bom que ela não menstrue, porque isso poderia lhes causar transtornos

imensuráveis. Abaixo, reproduzimos as falas das entrevistadas sobre esse aspecto:

Foi um baque pra gente descobrir que ela não tinha aparelho reprodutivo. Mamãe ficou muito mal. Mas é como a gente diz, tudo Deus faz muito bem feito. Uma criança como Vitória, fosse parte desse processo dela de 12, 13 anos ela menstruar, seria muito mais complicado pra gente. Os dias que tivesse menstruada teria que ficar em casa, que trocar na escola ela não ia saber. Seria muito mais difícil. Então, se não afeta na qualidade de vida dela [...]. Então o fato de ser mãe, graças a Deus, na minha casa a gente tem um entendimento muito maior do que gerar uma criança no seu ventre. A gente sabe que a adoção ela está aí, e se minha sobrinha chegar a casar e ela quiser ser mãe ela vai ter outros caminhos pra ser. Isso não vai ser um impeditivo pra ela, ela é criada nesse ambiente que se pensa dessa forma. Então eu não acho que nesse momento isso foi muito mais a favor da gente do que contra, muito mais a favor, nesse processo que a gente vive hoje com ela, com certeza. (Trecho de entrevista realizada Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

A gente tem um baque porque a gente não espera. De repente o médico disse que ela não [...]. Eu fiquei triste, chorei, assim, porque [...]. Mas depois eu entendo, tudo que Deus faz é muito bem feito, né? Deus sabe de todas as coisas. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

As habilidades de Vitória como ser humano tendem a se desenvolver de acordo com a sua maturidade. Acompanhando sua rotina e entrecruzando sua realidade com informações coletadas em artigos que lemos, percebemos muitos desencontros, como as características físicas, as quais pudemos perceber que nem sempre são as mesmas, ou são iguais em todas as mulheres com a Síndrome de Turner.

Outras características desconstruídas podem ser listadas no que diz respeito à cognição. Nos artigos que lemos sobre o tema não foi mencionado que as possuidoras da síndrome são afetadas cognitivamente, mas no caso de Vitória, aos dez anos de idade ainda não foi alfabetizada.

4.3.16 Razões para acreditar

Segundo os relatos da avó e da tia de Vitória, os médicos, de uma forma geral, todos aqueles que tiveram algum contato com a menina quando bebê, deram-lhe poucos anos de vida. De alguma forma, as perspectivas dela, pelo que a ciência havia apontado até então, eram baixíssimas, mas nada disso foi

fator desanimador para quem só tinha amor para oferecer à Vitória e motivos para acreditar que ela iria se tornar a menina forte e encantadora que é hoje.

Durante a entrevista, questionamos às participantes: vocês não encontraram nenhum especialista, nenhum médico que dissesse coisas boas, que incentivasse vocês? Elas assim responderam:

Acho que depois que a gente passou por essa fase tenebrosa, de descobrir, de inicialmente saber que ela só tem um rim, de inicialmente, nas descobertas dela, e ela ter passado por esse problema que ela precisou de vacinas, eu acho que depois de todas as operações, de tudo que todo mundo disse - que não daria certo -, os médicos de hoje são mais otimistas, eles não costumam dizer pra gente que ela tem um período de vida. Eu acho que ela desmentiu eles e, nesse processo, eles são mais otimistas em relação a ela. Mas eu acredito que pelo processo dela, porque ela mostrou, não ela não vai crescer, a menina com 10 anos, bem alta, com 60kg. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Dra. F. gostava de dizer assim: 'não espere muito'. (Trecho de entrevista realizada com Dona Maria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Se me dissessem assim: 'O que você espera?', do fundo do meu coração, eu espero que ela atinja a idade adulta, que ela termine o Ensino Médio, que ela faça o curso de veterinária, que é o que ela sempre gosta de fazer, eu espero. Às vezes, o meu marido diz que eu espero muito quando eu estou falando dela, mas eu espero sabe por quê? Porque ela é uma menina extremamente inteligente, é uma criança extremamente comunicativa, ela gosta das pessoas, ela gosta dos animais, ela só ainda não chegou ao momento dela, mas ela ainda vai chegar. O momento que ela vai entender a importância do 'a', a importância do 'b', eu sei que não é fácil. Todo mundo tem seu processo de limitação, eu tive o meu. Você, para estar aqui, teve o seu. Ninguém aqui acertou de primeira. Eu já estou, por exemplo, no meu 20º bilhão de concursos públicos, já deveria ser concursada, não é isso? Porque eu não sou normal, à vista da sociedade!? Mas não, eu tenho as minhas limitações. Mas eu tenho os lugares que embargam, os lugares que eu tenho mais dificuldades. Mas vai chegar o meu momento, como chegou minha formatura, como chegou a minha pós. Vai chegar o momento dela aprender a ler, nem que isso seja com 50 anos. Eu não tenho pressa não. Eu não tenho pressa que ela aprenda a ler amanhã não, eu só espero que esse momento chegue e que a gente possa ver isso. E aí vai ser mais um troféu que a minha mãe vai colocar aí na estante dela. (Trecho de entrevista realizada com Valéria. Mossoró – RN, 18 de maio de 2018).

Para quem vem, desde que nasceu, contrariando todas as afirmações sobre sua expectativa de vida, Vitória é a prova viva (literalmente falando) de que há muito mais coisa acontecendo entre ciência e religião do que pudemos imaginar. Para alguns, Vitória é um desafio à Medicina, e para a família ela é um grande milagre.

Compreende-se que a família de Vitória segue fazendo um bom trabalho de inclusão social para o seu bom desenvolvimento, pois, desde seu nascimento, tiveram a preocupação de apresentar e incluir a criança na sociedade. Isso não é costumeiro em se tratando de crianças com alguma síndrome. Alguns pais/responsáveis retraem-se como uma forma de se defender do preconceito alheio e principalmente para proteger a criança de constrangimentos.

Para a família de Vitória, impor o respeito por parte da sociedade não foi difícil, porque eles trabalharam bem internamente desde o princípio. Se uniram e a prática da inclusão começou “dentro de casa”. Não houve, em nenhum momento, espaço para que fossem guardados sentimentos que pudessem vir a despertar vergonha ou culpa, como acontece em determinadas situações em que famílias se dão conta através dos olhares alheios que há algum tipo de censura.

Vale salientar que estamos aqui abordando sobre uma família que tem uma filha com síndrome, mas alertamos que a inclusão deve ser trabalhada também nas famílias que não têm filhos com nenhum tipo de síndrome. Isso pode acontecer incentivando contatos em seu ciclo de amizade com crianças portadoras de alguma síndrome ou com alguma deficiência, se aproximando delas, oferecendo ajuda quando necessário e, assim, aprendendo a conviver com a diferença, ou percebendo que todos somos iguais, apesar de diferentes.

Com esta pesquisa, aspiramos, pois, encorajar familiares a lutarem pelos direitos das crianças “especiais”, derrubando muros e construindo pontes. As síndromes raras, pouco conhecidas merecem uma atenção especial. Há uma necessidade de o verdadeiro sentido da palavra inclusão existir não só nas instituições família e escola, mas em toda a sociedade, que deve estar engajada em conhecer, aceitar e integrar. Porém, essa integração não ocorre quando o assunto em questão não é de conhecimento da sociedade.

Assim posto, destacamos a relevância da ampla divulgação das síndromes existentes, em especial da Síndrome de Turner, para que, munidos de informação, possamos buscar meios de incluir e nos sentir parte integrante do processo, desmistificando o tema e elaborando estratégias para ultrapassarmos as barreiras existentes.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mundo da Síndrome de Turner nos foi apresentado a partir do encontro com uma criança que, de imediato, nos cativou por suas características peculiares, por seu comportamento curioso e ações inquietas. Logo nasceu a vontade de descobrir um pouco mais sobre esse universo pouco explorado e desconhecido até então.

O foco principal deste estudo foi uma criança com a doença (a quem atribuímos o nome de Vitória) e suas vivências no âmbito escolar e familiar. Dividimos o estudo em três seções, além da apresentação e destas considerações finais. Na segunda seção, dissertamos sobre como me encontrei com a temática a ser investigada, descrevendo minha vida acadêmica e profissional até o ingresso no Mestrado. Destacamos a importância do lúdico no processo de ensino-aprendizagem e detalhamos meu fazer pedagógico, utilizando da memória para relatar momentos com o sujeito da pesquisa, dando sentido e significado à seção. Mostramos ainda que a atuação do professor é muito importante no processo de inclusão da criança com necessidades educacionais especiais. Nesta mesma seção também apresentamos os “retratos” da pesquisa, e o estado da arte com referenciais a respeito da (ST). Relatamos o problema da pesquisa e objetivos a serem alcançados, assim como o caminho trilhado para chegar ao tema da pesquisa.

Na terceira seção, buscamos esclarecer a Síndrome de Turner em seus aspectos físicos, psicológicos e sociais, detalhando as características e implicações que podem ocorrer com quem tem a síndrome. Destacamos o quanto é importante que o diagnóstico seja realizado o mais cedo possível para que as intervenções a serem feitas sejam realizadas em tempo hábil, potencializando as possibilidades de desenvolvimento em geral. O tratamento deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, objetivando uma melhor qualidade de vida.

O núcleo familiar em que Vitória está inserida foi a base dessa seção. Resolvemos dar ênfase à família em detrimento da escola por acreditar que se tratar de uma instituição social em que o indivíduo convive durante toda sua vida. Assim, é necessário um aprofundamento e análise do cotidiano para que as

peessoas reflitam a importância e o real valor que tem a família no crescimento intelectual e social da criança.

Na quarta seção, buscamos vivenciar a Síndrome de Turner no contexto familiar, descobrindo o cotidiano da criança, como se deu seu diagnóstico, como está sendo seu desenvolvimento infantil, sua qualidade de vida, como sua família é participativa, os cuidados necessários e o tratamento medicinal. Os dados obtidos durante o percurso da pesquisa nos fazem concordar com a literatura consultada no que diz respeito aos aspectos psicológicos e social da criança com Síndrome de Turner.

No âmbito escolar, observamos que o lúdico contribui com o processo de ensino-aprendizagem, chamando a atenção da criança, fazendo com que ela participe das aulas, aumentando sua autoestima e socialização com os colegas da escola. Porém, é necessário destacar que no caso em questão a criança não está devidamente alfabetizada, o que contradiz alguns estudos, ao informarem que a síndrome não compromete a aprendizagem.

Constatamos que são necessárias mais pesquisas a respeito da educação de crianças com a síndrome para que os profissionais da área possam ter base e, conseqüentemente, obterem êxito no que se refere à aquisição do conteúdo formal ensinado na escola.

São satisfatórios os resultados obtidos e acreditamos que nossos objetivos foram alcançados ao mostrar como se dá a síndrome em seus aspectos biológicos e sociais, dando voz aos familiares da criança na apresentação de alguns acontecimentos de sua vida. Assim podemos ter uma ideia de como é conviver com uma síndrome rara, mesmo que em um universo particular, por se tratar de um estudo de caso.

Destacamos que a partir de uma união entre família, escola e profissionais da saúde a menina com ST pode ser estimulada a agir de acordo com sua idade, bem como a participar de grupos sociais, através de atividades esportivas, de lazer e a ser independente. Criando essas possibilidades, é possível minimizar a diferença da idade emocional/cronológica que geralmente está presente nas meninas com Síndrome de Turner. Salientamos também que suas capacidades cognitivas e sociais devem ser valorizadas para que a perspectiva de futuro almejada seja alcançada.

Esperamos ter contribuído para que a Síndrome de Turner tenha mais visibilidade na sociedade, colaborando com a construção de conhecimento acerca do tema.

Ser parte deste processo de pesquisa e descobertas nos trouxe uma visão de mundo e uma lição de vida valiosas. Para nós, este trabalho ultrapassa uma escrita científica, uma bibliografia a ser consultada. Ele é um aprendizado, um grande incentivo a continuar, a seguir em frente, a ser forte, a valorizar a vida, o amor ao próximo e, acima de tudo, a ter fé na humanidade. Inspirados nesta história de vida, nesta família e em Vitória, dividimos com o leitor a experiência de que na vida não há nada que não possa ser conquistado.

Munidos de força de vontade e desejo de realização, atingimos o objetivo de finalizar a presente pesquisa com êxito, alcançando os resultados almejados. Além disso, revimos e repensamos conceitos bastante utilizados de forma equivocada em sociedade e ter transposto barreiras entre rótulos, nomenclaturas, síndromes, transtornos e deficiências, não apenas por nós, mas por muitas pessoas ao nosso redor e outras tantas que terão acesso a este trabalho.

Por fim, salientamos que a mesma sociedade que exclui tem o poder de acolher e pode lutar em prol de melhorias e inclusão. Unamos nossa coragem para que junto com a escola e família possamos transformar a realidade das nossas crianças, abrindo portas e descortinando um futuro possível de ser alcançado. Desse modo, estaremos possibilitando experiências e oportunidades de desenvolvimento, tornando a vida ainda mais significativa.

REFERÊNCIAS

- ANASTASIO, M.Q.A. **Jogo e Matemática: uma associação possível**. Duc in Altum, Muriaé, 2003.
- ANTUNES, C. Jogos para a Estimulação de Múltiplas Inteligências. In: Ministério da Educação, Secretaria da Educação Básica, Diretoria de Apoio à Gestão Educacional. **Ludicidade na sala de aula: ano 01, unidade 04**. São Paulo: Vozes, 1999.
- ALVES, Rubem. **A alegria de ensinar**. ARS poética editora, 3. ed., 1994.
- ANDRADE, Francisco Ari; SANTOS Jean Mac Cole Tavares (Org.) **Ditos e Interditos em Educação Brasileira**, 1.ed. Curitiba, PR: CRV, 2012.
- ARIÈS, P. A Infância. **Revista de Educación**. Madrid, n. 281, 1986. p 5-17.
- ARIÈS, P. História Social da Criança e da Família. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1981.
- ANDRADE, Carlos Drummond de. Marinheiro. In: ANDRADE, Carlos Drummond de. **A senha do mundo**. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- BALDIN, D, A. **Composição e proporções corporais em pacientes com síndrome de Turner com e sem tratamento com hormônio de crescimento em relação a um grupo de mulheres normais**. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) - Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2009.
- BERNADETE, Lourdes; BISPO, Railda; SANTOS, Simone. A importância do ato de brincar. Bahia, 2002. Disponível em: www.faced.ufba.br/~ludus/trabalhos/2002.1/imp-brinc.doc. Acesso em: 26 de julho de 2017.
- BITTENCOURT, Glaucimar; FERREIRA, Mariana Denise Moura. **A importância do lúdico na alfabetização**. Trabalho de conclusão do curso de Pedagogia – (Graduação em Ciências Humanas) - Centro de Ciências Humanas e Educação da Universidade da Amazônia. Belém / Pará 2002. Disponível em: www.nead.umana.br/bibliotecavirtual/monografias/IMPORTANCIALUDICO.pdf Acesso em: 26 de julho de 2017.
- BONDY, C.A. Care of Girls and Women with Turner Syndrome: A Guideline of the Turner Syndrome Study Group. **J Clin Endocrinol Metab**, 92, 1:10-25, 2007.
- BRAINER, Margareth; TELES, Rosinalda. Qualquer maneira de jogar e brincar vale a pena? O que fazer para ajudar as crianças a aprender? In: BRASIL. Secretaria de Educação Básica. Diretoria de Apoio à Gestão Educacional. **Pacto nacional pela alfabetização na idade certa**. Ludicidade na sala de aula. Ano 01, unidade 04. Brasília: MEC, SEB, 2012.

BRASIL. Secretaria de Educação Básica. Diretoria de apoio à gestão educacional. **Pacto nacional pela alfabetização na idade certa**: ludicidade na sala de aula: ano 01, unidade 04. Brasília: MEC, SEB, 2012.

CORREIA, L. M. **Inclusão e Necessidades Educativas Especiais**: Um guia para educadores e professores. Porto: Porto Editora, 2008.

CORREIA, L. **Educação Especial e Inclusão**. Porto: Porto Editora, 2003.

CHVATAL, S, L, V. **Vivências do fenômeno da infertilidade por pacientes com síndrome de Turner e variantes**: Um Estudo Clínico-Qualitativo. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

DANELUZ, Mariluci. Escola e família: duas realidades, um mesmo objetivo. In: I SIMPÓSIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO E XX SEMANA DA PEDAGOGIA. **Anais [...]**. Cascavel: Unioeste, 2008. Disponível em: <http://www.unioeste.br/cursos/cascavel/pedagogia/eventos/2008/1/Artigo%2011.pdf>

Acesso em 18 de fevereiro de 2018.

DIOGO, P, C, M. **Inclusão de uma criança com síndrome de Turner numa escola do ensino regular, um estudo de caso**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Escola Superior de educação e comunicação, Universidade do Algarve - Portugal, 2015.

DONALDSON, C, D, M. et al., **Optimising management in Turner syndrome**: from infancy to adult transfer. Arch Dis Child 2003.

DUARTE, A, C. - **Mulheres com síndrome de Turner**: relação entre atividade física e qualidade de vida. São Carlos, SP: 2016. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, 2016.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 9. ed. Rio de Janeiro. Editora Paz e Terra, 1981.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**: Saberes necessários à prática educativa. 27. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

GRAVHOLT, C.H. Epidemiological, endocrine and metabolic features in Turner syndrome. **Eur J Endocrinol**, 151:657-87, 2004.

GONZALEZ, C. H. **Apresentando uma síndrome**. 1991. Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/87>. Acesso em: 23 de maio de 2018.

JUNG, M, P. - **Síndrome de Turner**: prontuários revisitados. Tese. (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2009.

JUNG, M, P. **Síndrome de Turner revisitada**: pesquisa bibliográfica e reconstituições da narrativa. Dissertação (Mestrado em saúde da criança e da mulher) - Universidade Federal do Rio de Janeiro -UFRJ. Rio de Janeiro, 2004.

LARANJEIRA, C.; CARDOSO, H; BORGES, T. **Síndrome de Turner**. Acta Pediátrica Portuguesa – Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2010.

LARSEN, T. *et al.* Parental origin of the X chromosome, X chromosome mosaicism and screening for "hidden" Y chromosome in 45,X Turner syndrome ascertained cytogenetically. **Clin Genet**, 48:6-11, 1995.

LEAL, Telma Ferraz; ALBUQUERQUE, Eliane Borges; LEITE, Tania Maria Rios. Jogos: alternativas didáticas para brincar alfabetizando (ou alfabetizar brincando?). In: MORAIS, Artur Gomes; ALBUQUERQUE, Eliana Borges C.; LEAL, Telma Ferraz. (Org.) **Alfabetização: apropriação do Sistema de Escrita Alfabética**. 1. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2005.

LIPPE, B. Turner syndrome. In: SPERLING, M.A. **Pediatric Endocrinology**. W.B. Saunders-Company, Philadelphia, p. 387-422, 1996.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MARTINS, M. **Inclusão: um olhar sobre as atitudes e práticas dos professores** (Dissertação de Mestrado). Porto: Universidade Portucalense, 2005.

MACEDO, Roberto Sidnei. **A Pesquisa e o Acontecimento** - compreender situações, experiências e saberes acontecimentais. Salvador: EDUFBA, 2016.

MACIEL-GUERRA, A.T.; GUERRA JR., G. Baixa estatura: síndrome de Turner. **Cadernos do Ciped** 1(2):49-58, 1999.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **Inclusão Escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

MORGAN, T.; Turner syndrome: diagnosis and management. **Am Fam Physician**, 1;76(3):405-10, 2007.

MRECH, Leny Magalhães. O uso de brinquedos e jogos na intervenção psicopedagógica de crianças com necessidades especiais. In: KISHIMOTO, Tizuko Morchida. **Jogo, brinquedo, brincadeira e a educação**. 11. ed. São Paulo, Cortez, 2008.

O Estado de S.Paulo, Leonencio Nossa. Disponível em: <<https://educacao.estadao.com.br/noticias/geral,10-dos-alunos-nao-concluem-a-alfabetizacao-na-rede-publica,70002173301>>. Acesso em: 14 fev.de 2019

OGATA, T. *et al.* Growth hormone and gonadotropin-releasing hormone analog therapy in haploinsufficiency of SHOX. **Endocr J**, 48:317-22, 2001.

OLIVEIRA, Zilma de Moraes Ramos. Educação Infantil em Creche e Pré-Escola: Concepções e Desafios. In: CONFERÊNCIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE CONTAGEM, 2005. **Anais [...]**. Minas Gerais. Disponível em: http://www.contagem.mg.gov.br/arquivos/pdf/caderno_conferencia.pdf Acesso em: 06/10/18.

ROSENFELD, R.G.; **Growth hormone therapy in Turner's syndrome: an update on final height**. Acta Paediatr, p. 3-6, 1992.

SILVA, Aline Maira da; MENDES, Enicéia Gonçalves. Família de crianças com deficiências e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Ver. Bras. Educ. espec.** v. 14 n. 2. Marília. Maio/Ago 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-6538200800006&script=sci_arttext Acesso em 18 de fevereiro de 2019.

SYBERT, V.P.; McCauley, E. Turner's syndrome. **N Engl J Med**, 351:1227- 38, 2004.

SUZIGAN, L, Z, C. **Avaliação das habilidades sociais na síndrome de Turner**. Tese (Doutorado em Saúde) - Programa de saúde da universidade de Campinas. Campinas, SP: 2008.

Suzigan, L., Silva, R.; MACIEL-GUERRA, A. (2005). **Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner**. 49(1), pp. 154-164.

SWILLEN, A. *et al*. Intelligence, behaviour and psychosocial development in Turner syndrome. A cross-sectional study of 50 pre-adolescent and adolescent girls (4-20 years). **Genet Couns**, 4(1):7-18, 1993.

VAN DYKE, D.L.; WIKTOR, A.; ROBERSON, J.R.; WEISS, L. Mental retardation in Turner syndrome. **J Pediatr**, 118(3):415-7, 1991.

WANDERLEY, C., *et al*. Desenvolvimento sexual e cognitivo das portadoras da Síndrome de Turner. **Ciências & Cognição**, 2004.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE AUTORIZAÇÃO



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – FE
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – DE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – POSEDUC
MESTRADO EM EDUCAÇÃO

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Eu, **Amanda Ravenna Vieira de Oliveira** venho através desse documento solicitar a autorização da publicação de entrevista realizada no bairro Vingt Rosado na residência da entrevistada em 18 de maio de 2018 para compor o trabalho de dissertação intitulado de **A Síndrome de Turner: experiências e percepções no âmbito familiar e escolar da criança** de minha autoria como requisito para conclusão do curso de Mestrado em Educação (POSEDUC) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN).

ANEXO B - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1- Como a família reagiu ao saber do diagnóstico de Vitória com a Síndrome de Turner?
- 2- Já tinha conhecimento da síndrome antes?
- 3- Quais as principais dificuldades encontradas no relacionamento com Vitória?
- 4- Como é a relação de Vitória com a sociedade?
- 5- Qual o objetivo ao matricular numa escola de ensino regular?
- 6- Com que idade Vitória começou a vida escolar?
- 7- A escola em que ela estuda se empenha no processo de inclusão?
- 8- Quais profissionais a acompanham?
- 9- Vitória pratica atividade física?
- 10- Qual mensagem gostaria de deixar para outras famílias com crianças especiais?

APÊNDICES

APÊNDICE A - ENTREVISTA REALIZADA NO DIA 18/05/2018

Nome completo:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Pesquisadora: Já havia ouvido falar sobre a síndrome de Turner?

Maria (avó de Vitória): Não. Nunca tinha ouvido falar.

Pesquisadora: Tomou conhecimento durante a gravidez ou foi depois que Vitória nasceu?

Maria: Foram feitas quatro ultrassonografias. Nas três ultrassons o médico disse que ela tinha uma má formação na caixa craniana. Daí eu vim aqui para Mossoró e fizemos uma outra ultrassonografia.

Pesquisadora: Sim, você não é daqui de Mossoró?

Maria: Não. Sou de Apodi. Na época, nós morávamos em Apodi.

Pesquisadora: Vitória tem quanto anos hoje?

Maria: 10 anos. Em novembro, dia 20, ela faz 11 anos.

(Continuamos a conversa sobre a gestação e o parto).

Maria: Aí Dr. C., que era o ginecologista, pediu outra ultrassom. Aí eu vim aqui pra Mossoró e fiz com Dr. Ba. Doutor Ba disse que não tinha nada de anormal, que estava perfeito, que a menina tinha um coração perfeito, tudo perfeito, não tinha nada de anormal. Eu fiquei tranquila, porque quem me disse que Vitória tinha algo de errado na face foi o doutor I., lá de Apodi. Ele foi bem claro. Como o aparelho dele era antigo, ele indicou que eu viesse para cá. Aí foi Doutor C.

me indicou Doutor Ba. Aí eu fui fiz fez três com Doutor Ba. Até perto de marcar a cesárea de Vitória ele pediu outra ultra e disse que estava tudo ok, tudo normal.

Pesquisadora: Mas foi cesárea, por quê?

Maria: Porque ela não tinha passagem.

Pesquisadora: Não foi escolha de vocês não, não é?

Maria: Não, até porque ela passou dois dias em trabalho de parto.

Pesquisadora: Vixe! Sofreu bem muito.

Maria: Ela só tinha dilatado três centímetros e a doutora dizendo que ela tinha. Aí, quando foi no quarto dia, Doutor C., que era o obstetra dela, estava viajando. Chegou. Quando eu levei, ele falou: “Não, ela não tem passagem”. Ela já tinha perdido todo o líquido. Aí fez. É tanto que o nariz de Vitória é amassado de tanto ela forçar pra sair. Quando ela nasceu, que ele tirou ela, ele fez a cesárea, terminou, ajeitou a mãe e me chamou no quarto e me disse.

Pesquisadora: A enfermeira?

Maria: Não. O médico, Dr. C. Ele me chamou no quarto, pediu para a enfermeira sair e disse: “Dona Maria, eu queria conversar com a senhora.” Perguntei: “Aconteceu alguma coisa com S.?”

Pesquisadora: S. é a mãe?

Maria: É, a mãe dela.

(E continuou a relatar a conversa com o médico).

Aconteceu alguma coisa com minha filha? Ele disse: “Não. Eu quero conversar com você sobre a criança.” Quando eu olhei para Vitória, Vitória parecia uma criança com síndrome de Down. Aí eu fui e disse: “A minha netinha tem síndrome de Down?” Aí ele disse: “Por que, muda alguma coisa?” Aí eu disse: “Não, não muda.

(Nesse momento chega o irmão dela, que deseja boa tarde e se senta ao lado e fica escutando. Voltando ao assunto, ela retorna à conversa com o médico)

Maria: Aí eu disse: “Ela tem síndrome de Down?”. Aí ele disse: “É. Muda alguma coisa?” E eu disse que não.

Pesquisadora: Sim, e ele achava que era síndrome de Down?

Maria: Era. As características dela eram muito fortes.

Pesquisadora: Mas hoje nem parece muito não, né?

Maria: Não. Mas se você ver uma foto de Vitória com 3 meses...

Maria: Aí eu fui e disse: “Não, não muda nada. Eu acho que eu vou ser avó de uma criança especial porque Deus me escolheu.” Aí ele disse assim: “Você vai ter que contar para sua filha.” E eu disse “Não, eu queria que o senhor contasse.”

Pesquisadora: Mas na época do ultrassom, a sua filha ficou na esperança de ser “normal”? Como foi?

Maria: Ela queria que fosse normal. Ela não queria que fosse cesárea. Toda consulta dela ela falava.

Pesquisadora: Não. Mas não fez três ultras? Aí não teve duas que disseram que ela tinha má-formação no crânio?

Maria: Foi. Mas, o médico pediu para não dizer.

Pesquisadora: Aí S. não sabia?

Maria: Não, porque nós não tínhamos certeza. Pra não deixar ela preocupada. Porque ela já tinha uns problemas de perda de sangue, aqueles problemazinhos da gravidez, né?

Pesquisadora: Ela tinha quantos anos na época?

Maria: Dezenove. Ela sustentou a gravidez através de medicação. Porque quando ela nasceu, Dr. C. disse que era porque o feto já tinha uma má formação. O organismo da mãe estava expulsando. Como o organismo de S. era forte e ela e a medicação que ela tomava, segurou. Se não fosse, ela tinha perdido.

Pesquisadora: Esse é um dos sintomas da Síndrome de Turner também. Muitas mães perdem os bebês. As mães não conseguem sustentar.

Maria: Quando foi dos três até os seis meses, ela era direto deitada, só se se levantava para ir ao banheiro. Voltava, deitava novamente, porque era uma ameaça.

Pesquisadora: Qual foi a reação de S. quando Vitória nasceu?

Maria: A reação de S. quando Vitória nasceu[...]. No outro dia, o médico pediu para reunir o pai de Vitória e a mãe. O pai veio para a maternidade.

Pesquisadora: Eu vi que você ficou bem emocionada nesse momento.

Maria: [...] E a gente, no dia que ela nasceu, na tarde, a gente ficou tentando não mostrar. Quando ia levar a menina pro peito, aí ela olhava assim e falava: “Mamãe, o nariz dela é amassado?”. Que realmente o nariz dela era amassado, pregado, eu quem fui ajeitando. Até hoje é miudinho. Aí eu dizia: “É não, é o nariz.”

Mas só que quando Dr. C. chamou o pai e ela e disse que queria conversar com ela e explicar sobre o bebê, aí ela, eu pensei que a reação dela ia ser um susto, mas não, foi normal. Ela chorou, mas foi um choro assim bem normal. Dr. C. chorou também, na hora, pela reação dela. Aí ela disse: “Jesus me preparou” (*voz emocionada*). Nem eu sabia e perguntei: “Por que, mulher?” Ela disse: “Porque naquelas revistas que a senhora arranjou com Be. e me deu pra ler sobre ser mãe, vinha uma revista pequenininha dentro, falando sobre crianças especiais e eu me interessei muito e comecei a ler. Aí pronto, a reação dela foi normal. Depois, com oito dias, antes de ela tirar os pontos, a gente foi para Fortaleza, porque Doutora So. é uma médica muito conhecida lá na cidade que a gente morava. Eu levei ela para Doutora So. e So. já disse: “Não fique aqui,

essas crianças desenvolvem muita coisa. Vá para Natal. ” Como eu não tenho apoio em Natal, eu tinha em Fortaleza, porque lá eu tinha minha irmã, eu fui para Fortaleza. Aí lá eu tive o apoio. Ela ficou em um hospital muito bom. Minha irmã conseguiu botar ela lá. Lá ela começou o tratamento. Eu comecei neste hospital. Vitória tinha 8 dias de nascida, quando a gente fez a primeira consulta.

Pesquisadora: Aí, lá na primeira consulta [...].

Maria: Eles pediram logo o cariótipo, que era para saber se ela tinha a síndrome de Down. Porque as características são bem parecidas e a mão dela, quando ele abriu a mão dela, ele só achava estranho os dedos dela. Mas, quando ele abriu assim, aí ele disse: “Não, vamos fazer para ter a confirmação. ”

Pesquisadora: E o que era que tinha na mão dela?

Maria: O polegar dela não tem o que tirar de um Down.

Mercedes (Irmã de Maria): A mãozinha dela parece com Down, agora quando chega nos dedos, são finos, não é achatados com os do Down, sabe? Mas assim, essas partes aqui é toda de Down. Mas aí as pontas são bem fininhas.

Pesquisadora: Até agora todo mundo reagiu aparentemente bem.

Maria: Foi. Eu liguei para minha irmã, eu disse a ela: “Venha aqui na maternidade que a minha netinha é especial.”

Pesquisadora: Alguém reagiu de outra forma?

Maria: Não.

Mercedes (irmã de Maria): Assim. Eu acho até que nós exageramos, porque era a família toda tão feliz. Parece que por ser especial nós reagimos de uma forma assim emocional, sabe? A família toda, a família todinha abraçou, não teve aquela coisa assim de rejeitar.

Maria: Eu liguei para o meu irmão caçula também. Eu liguei e ele veio e todos os meus irmãos tudo me abraçaram de uma forma boa.

Pesquisadora: Ela nasceu onde?

Maria: Lá na maternidade, lá em Apodi. E a médica me orientou a sair de Apodi, porque em Apodi não tem o apoio que ela precisava ter. Como era um bebê especial, é tanto que meu esposo, nós viemos embora para cá, porque todo o tratamento de Vitória é aqui em Mossoró.

Pesquisadora: vocês vieram embora com quanto tempo depois que ela nasceu?

Maria: Dois anos.

Pesquisadora: Como foi essa questão na decisão da mãe, que a Vitória ia ficar com você?

Maria: Porque assim, o pai de Vitória, eles passaram 2 anos de uma casa eu pagava o aluguel, água, luz e a avó dele dava a feira. Quando eu vim embora para Mossoró eu cortei.

Pesquisadora: Eles viveram 2 anos juntos com Vitória?

Maria: Foi, mas eu sempre perto. Eu morava em frente, eu dando assistência. E o pai de Vitória, eu não vou tirar isso dele, quando eu chegava lá, de manhãzinha, eu pegava, às vezes, ele banhando ela, conversando com ela, minha menina, dormindo e ele lá brincando. O que fez ele não ser um bom pai, foi porque, eu não sei hoje, mas, na época, ele era usuário, ele deu prioridade ao vício. Aí, quando foi um dia, minha filha ligou para mim. Eu tava morando aqui, e disse: “Mamãe, eu quero ir embora”. Aí eu disse: “Se você quiser vir eu vou lhe buscar, mas você não olha mais para trás.” Aí ela decidiu ir embora. Vitória tinha 2 anos e alguma coisa. Aí ela veio embora. Mas quando ela veio, Vitória já passava mais tempo aqui comigo, por conta dos médicos, das consultas, dos fonoaudiólogos, das fisioterapias. Quando ela veio embora, ficou eu e ela cuidando de Vitória. Ela fazia faculdade.

Pesquisadora: Ela veio morar com você?

Maria: Ela morou comigo até o final do ano passado, aí ela resolveu morar com o namorado. Ela mora ali ao lado do supermercado Cidade.

Pesquisadora: Ali no centro?

Maria: Sim. Aquele perto do cemitério. E eu sempre pedi a ela: “Vitória é minha.”

Pesquisadora: Você sempre quis, tomou para você a responsabilidade?

(Neste momento, Mercedes interrompe e fala).

Mercedes (irmã de Maria): É tanto que, às vezes, ela ficava: “S. você tem que ter responsabilidade de mãe.” E eu dizia: “Maria, S. e Vitória é como se elas fossem duas irmãs.” Tanto S. quanto Vitória, o sentimento de uma para outra, não é de mãe para filha e nem de filha para mãe, é de irmãs. Maria tinha que se acostumar com esse tipo de coisa, porque como Maria tomou conta dela, então S. ficou como se fosse apenas uma irmã de Vitória, entendeu?

Pesquisadora: Mas ela conseguiu amamentar?

Maria: Essas coisas assim ela fez. Vitória deixou de mamar porque ela mesma abusou o peito. Deixou de mamar com 1 ano e 3 meses. Minha menina ainda tinha leite, mas quem abusou peito foi Vitória.

Mercedes: Os médicos acham que ela tem a síndrome, mas acham ela uma criança avançada, porque ela andou rápido e ela falou ruim, mas falou rápido. Ela sempre foi bem evoluída. Assim, ela nunca foi aquela criança especial que veio falar com 5 anos, veio andar com 3 ou 4 não. Acho que Vitória andou com quantos anos, Maria? 11 meses. Olha aí. Ela, toda vida, foi bem desenvolvida. Aí eu acho que, às vezes, tem dúvidas especificamente sobre a síndrome, por causa disso).

Maria: O atual médico pediu outro exame, outro cariótipo para ter certeza.
(Nesse momento, ela fez uma pausa para lembrar o nome do médico e lembrou que ele era neuropediatra, mas o nome do médico ela não lembrou).

Maria: Ele vem uma vez por mês de Natal, e eu conversando com Doutor D., por Deus que eu tava com a guia, aí doutor D. disse: “Ele se formou junto com meu irmão, fez especialização, essas coisas que faz tudinho aí, juntos.” Dr. D. disse: “Sua netinha está em ótimas mãos.” Agora ele é bem novinho – *(Enfatizando como se o fato dele ser novo fosse diferente, parece um meninozinho e dá risada – e segue)*. Mas eu gostei, porque Vitória ficou à vontade no consultório. Eu tentei controlar, mas ele disse: “Não, deixe ela à vontade”. Ele ficou observando, ficou examinando ela e pediu uma tomografia da cabeça de Vitória. Aí ele perguntou se eu já tinha feito alguma tomografia em Vitória e eu disse: “Doutor eu já fiz eu acho que umas seis tomografias, desde que Vitória nasceu. Mas, até agora a única coisa que deu foi que essa era fechada e essas duas eram abertas, mais depois de sete anos o médico liberou. Disse que tava tudo ok.”

(Mercedes fala dizendo que ela fechou o crânio antes de um ano)

Maria: “Não. Ela nasceu com crânio fechado. Descobriu porque o pai estava banhando ela e foi passar a mão na cabeça dela e não sentiu a moleira. Isso aconteceu no outro dia que ela chegou da maternidade. *(Nesse momento, ela muda o assunto e começa a falar da filha mais velha dela, dizendo que ela tem mais autonomia com Vitória do que a própria mãe...)*.

Maria: Ela sempre acompanhou. Eu digo que ela tem tipo uma moral. Vitória obedece a ela em tudo. A mãe dela não sai só com Vitória, não vai ao shopping. Ela não vai a um supermercado. Ela não vai porque Vitória, ela faz o que quer com ela, ela tem medo da própria filha. Já essa não, essa sai só com ela, vai para o cinema. “Mamãe, arrume Vitória que eu vou para o cinema com Vitória.”

Pesquisadora: Ela mora por aqui por perto? Ah, é a do Abolição, não é?

Maria: Ela tem uma firmeza com Vitória. É quem me ajuda na criação, na educação, em tudo, até financeiramente. *(neste momento ela enfatizou que Vitória comia muito e todas rimos. Mostrou a piscina que ela ganhou de presente o ano passado e enfatizou que ela acha bom porque Vitória fica lá dentro e gasta as energias)*.

(Nesse momento, a irmã pergunta se eu quero café. Pergunta se eu estou gravando e pede desculpa. Eu perguntei se tinha algum problema estar gravando e ela disse que não).

Pesquisadora: Como é a relação da sociedade com Vitória no dia a dia?

(Dona Maria inicia a fala dizendo que tem rejeição demais, inclusive da vizinha dela. Falou que tinha uma vizinha amiga, que quando sentava na calçada, elas ficavam brincando, mas a mãe proibiu...).

Maria: Só que eu não soube. E um dia eu estava sentada lá na calçada, aí eu vi a criança sentada dentro do portão e eu disse: “M. L. chame sua mãe, venham para cá pra vocês brincarem.” Aí ela respondeu: “Não, mainha não gosta não, porque Vitória é doida.” Mas tem também adulto que faz isso. Tem adulto que acha que ela faz isso, o comportamento dela, porque quer, e não por que é especial. Pronto, eu sofro mais. As pessoas me criticam, dizendo que muitas coisas no comportamento de Vitória culpa é minha, porque Vitória é uma criança sim. Pronto, ela quer essa chave, ela não desiste fácil, ela enche. Na verdade, ela não desiste. Ela enquanto não consegue, não desiste sabe, você tem que ter pulso firme mesmo. Aí muitos falam do comportamento de Vitória, o mau comportamento, a culpa é minha. Aí eu fico triste, porque muitas coisas não é, porque quando eu vou no CAPS, você viu lá aquela *ruma* de mãe, aquela *ruma* de criança. Uma criança de 16 anos tendo o mesmo comportamento que Vitória, de 10, e a mãe olha para mim e diz: “Eu não sei mais o que eu faço”. E eu vivenciando a mesma situação. As pessoas que estão de fora *acham* que é porque ela é malcriada. O sofrimento da gente é esse. Eu já deixei de sair com Vitória por conta disso. Eu vou ao shopping, eu vou Apodi, vou à casa dela *(apontou para irmã neste momento)*, porque, se eu descer para a família do meu esposo, é mais estressante, fica incomodando os vizinhos, porque eles querem ser agradáveis com ela e ficam dando as coisas a ela e eu acho errado.

Pesquisadora: Como assim acha errado?

Maria: Vitória vai lá e quer esse objeto. Vitória vai lá na casa e vê um jarro, eles acham que dar um jarro à Vitória é o certo, mas não é. Aquela corujazinha (*Aponta para uma coruja na sala*) é da minha irmã. Ela foi lá, cismou e trouxe.

Pesquisadora: Além dessa situação com a sua vizinha, aconteceu alguma outra situação fora de casa?

Maria: Na escola. Aí eu tirei ela da escola e fui para sua escola.

Pesquisadora: Quer relatar sobre isso, ou acha melhor não?

Maria: Ela se desentendeu com a amiguinha e a mãe da amiguinha veio tomar satisfação. Eu pedi desculpa e ela chamou Vitória de doida, e eu disse que não, que ela não era doida, que ela era um bebê especial, e que muitas vezes ela tem um surto. E ela disse que canto de doido era em casa ou no São Camilo. Aí, pra para não ter bate-boca eu vim para casa chorando, né? No outro dia, a professora de Vitória, que era tia R. me pediu desculpa. Mas ela não tinha obrigação de me pedir desculpa, porque a professora não teve culpa. Tia R. não teve culpa de Vitória ter dado na menina.

Pesquisadora: Mas isso é normal. Pode acontecer de qualquer criança bater em outra criança na pré-escola.

Maria: O que me deixou mais triste foi que eu queria que a escola tivesse feito uma reunião entre a gente, para debater, mas a escola fechou os olhos e começou lá na escola os meninos a chamarem Vitória de doida. Todo dia Vitória chegava chorando, porque os amiguinhos chamavam ela de doida. Foi quando eu fui procurar a sua escola lá, através de uma amiga minha que me disse. E Vitória começou a se identificar com as meninas, com a tia E. Mas ela dava muito trabalho, ela tava naquela fase de rebeldia, estava saindo já de um estresse, porque a escola virou um estresse para Vitória. Aí, quando eu fui para lá, foi no tempo que tia E. estava só, e a gente foi atrás de uma cuidadora. A diretora da escola foi lá na DIREC para ver se conseguia e pediu para *mim* falar com a diretora da DIREC. Eu e minha filha mais velha fomos lá na DIREC para conversar, para conseguir a cuidadora para Vitória. Quando conseguimos a cuidadora, eu já estava mudando Vitória para outra escola.

Pesquisadora: Eu lembro.

Maria: E que foi uma coisa maravilhosa. Porque a escola ela hoje, é uma maravilha. Hoje minha irmã disse: “Não mulher, não vá deixar ela na escola não ela dorme à tarde, hoje é sexta também.” E Vitória disse: “Não tia, eu tenho que ir para a aula hoje eu não consigo dormir eu tenho que ir para a aula.”

(Neste momento chegou a sobrinha dela lá, que deu boa tarde e se apresentou).

Maria: Hoje eu fico feliz, pois a escola, para minha filha, é uma alegria. Vitória chega na escola, o porteiro ela chama de vovô, vovô A. A diretora é um amor de pessoa. Com a professora mesmo dela eu tinha uma coisa que eu ainda não tinha entendido, assim, que eu achava que ela tinha ela *(fez uma pausa não completou e disse)*, mas esse ano a gente teve uma conversa. Foi ótimo. É porque Vitória ela é muito rebelde. Acho que é porque ela não tinha tido ainda aquele pulso, aquela maneira de cuidar, de tomar as rédeas. Não sei se ela tinha medo de eu não gostar. A gente conversou, eu expliquei a ela como era. Com Vitória tem que ser assim, não tem esse negócio de Vitória lhe gritar não. Se gritou, ponha de castigo. O certo é esse.

Pesquisadora: E ela está indo para a escola?

Maria: Tá indo para escola. A cuidadora dela é um amor de pessoa.

Pesquisadora: Mas pro AEE?

Maria: Pro AEE não *(E rimos)*. Mulher, olhe, já ontem a menina me chamou a atenção. Eu juro, toda segunda-feira eu esqueço. Vou pregar na porta da geladeira. Não tenho costume mais de sair pela manhã, a não ser médico e por coincidência segunda, é só os médicos.

Pesquisadora: Mas ela não tem outros dias?

Maria: É, eu estava até falando com a menina ontem, eu acho que eu vou falar com ela para mudar para quarta ou pra quinta, porque eu vou tentar não marcar os médicos para esse período.

Pesquisadora: É, porque é importante também o AEE.

Maria: Principalmente porque Vitória não está aprendendo nada, nada. Mas eu acho que Vitória, quando botar na cabeça dela que ela quer... (ela vai conseguir). Eu botei uma senha no tablet dela. É amor. Aí ela diz: “Mainha, escreva aqui.”. Aí eu vou e digo: “Olhe Vitória, você tem que aprender a ler, porque cada vez que você vai desbloquear eu tenho que colocar. Não. Quem tem que colocar é você, porque você tem que aprender.” Aí, quando eu estou colocando, eu coloco bem compassadamente para ela ver, aí ela fica olhando, sabe? Aí quando ela aprender, aí eu vou mudando.

Pesquisadora: Gostei. Uma ótima estratégia.

Maria: Toda vez que eu vou colocando, ela fica de olho. Eu vou apertando nas letrinhas e ela fica olhando. Eu dizendo e vou mostrando as letras, e falando as letras para formar a palavra. Aí eu vou e digo: “Olha Vitória, é aqui o ok.” Você tem que aprender a ler. Você tem que aprender para me ajudar a fazer a feira, a fazer as coisas.

Pesquisadora: Eu percebo que ela adora animais, não é? Ela sempre leva para a escola um bichinho de pelúcia.

Maria: Todo dia ela leva. Leva um sapo, leva um cachorro...

Pesquisadora: Mas, por quê? Ela que pede para levar é?

Maria: Todo dia ela pede. Ontem ela levou uma boneca, que eu contei até à menina. A psicopedagoga tava lá, ela disse: “Achei tão interessante, Dona Maria. Vitória trouxe uma boneca faltando dois dedos, não, dois dedos, só tem dois dedos, faltando três dedos. Aí ela disse que a bonequinha dela era especial.”

Nós fomos para Apodi, aí minha menina foi visitar uma colega dela. Chegou lá, tava essa menina com essa boneca. Essa menina só tinha essa boneca faltando esses três dedos. Vitória endoidou por ela. Eu disse: “Não Vitória, ela só tem essa boneca para brincar e você tem várias. Escolha uma das suas bonecas e leve para poder você dar à sua amiguinha, e sua amiguinha dá aquela. Ela só

tem uma, aí você escolhe a sua melhor para dar a ela, porque a melhor que ela tem é aquela. Aí ela não esqueceu. Nós fomos para um chá de fralda lá, aí ela tinha duas bonecas, uma que ganhou de uma colega minha e outra que ganhou da mãe dela, aqui. Ela chamava de gêmeas. “Mainha, eu vou dar uma das gêmeas.” O pessoal da casa da menina ficou espantado porque Vitória ia trocar uma boneca nova por uma boneca velha. Para você ver como são as coisas. Mas a bonequinha velha da menina ela só tem ela, é o melhor que ela tem, ela vai dar à Vitória o melhor dela, então Vitória tem que dar o melhor dela.

Muitos adultos, eles fazem com egoísmo, entendeu? Você tenta mostrar humildade ao seu filho e as pessoas vão com egoísmo. “A Vitória vai trocar uma boneca velha dessa!” Mas a gente não pensa dessa forma, pensa que aquela bonequinha velhinha, faltando dedo, tem valor para aquela criança, porque ela só tem ela. Ela chama a boneca de meu filho. Ela disse: “Vamos levar meu filho para o CAPS”. Aí eu disse: “Por que, Vitória? Aí ela disse: “Porque ela é especial, ela só tem dois dedos.”

Pesquisadora: Interessante, né, ela como já tem esse sentimento de cuidar?

Maria: Aí eu perguntei: “E você vai consultar com quem? Ela disse: “Com meu amigo Doutor B.” (*Risos*) Ela quer um bem a doutor B. Eu fico assim pensando, o entendimento de Vitória, ela diz assim: “Mainha, eu acho que meu filho é autista.” Aí eu disse: “Vitória, por que ela é autista?”

Pesquisadora: Tem algum aluno com autismo na escola dela?

Maria: Tem um amiguinho dela do ano passado e outro esse ano. Tem um autista na outra sala, que ficou pela manhã, que estudava junto com ela. Era amigo dela, não lembro o nome dele, mas até o nome dele ela dizia.

Pesquisadora: Com que idade ela começou a escola?

Maria: Com dois anos e seis meses, numa creche da Prefeitura, para fazer um teste. Mas foi um caos, um trauma, porque ela chorou da hora que chegou até a hora que eu fui buscar ela. Foi a semana todinha e a outra semana... chorando. Aí eu desisti. Aí levei para o P. A. Quando chegou lá no P. A., ela foi a primeira

semana, e eu disse: “Mulher, eu vou fazer um teste, se der certo eu coloco ela.”
Aí levei. Não deu certo no P. A., porque ela só chorava.

Pesquisadora: Mas a recepção das escolas, como você achava que era?

Maria: Eu não gostei. Do I. eu gostei.

(Nesse momento Vitória chega na conversa com um peixe que trouxe da escola e quer que a vó faça um aquário. Vitória, muito preocupada com o peixe, falou para a vó que queria um aquário nesse momento, se não o peixe iria morrer. A vó disse para colocar ele na piscina. Ela disse não, porque ele é peixe de aquário. Então a vó foi dentro da casa procurar um vidro para colocar o peixe dentro, que, na realidade, não é um peixe e sim um desenho de papel. Vitória fez a comida pro peixe, papeizinhos picotados e retornamos a conversa ela falando sobre a escola I).

Maria: Ela se identificou com tia A., que é uma pessoa, uma professora maravilhosa, bem carinhosa. Já foi abraçando ela. Porque quando eu fui falar com o pessoal da escola, eu pedi para quando ela chegar, fossem logo abraçando ela. Aí eles abraçaram para receber ela com abraço, para ela se sentir acolhida. Porque ela se sentia mais segura. Tia A. foi, levou ela para a sala, foi mostrando os brinquedos, os joguinhos, porque ela gosta muito de brinquedos, de jogos.

Pesquisadora: Eu lembro que quando ela ia para minha sala, ela ia direto para os brinquedos, para os joguinhos que tinha lá.

Maria: Aí, nessa escola, ela se sente mais à vontade e disse: “Mainha pode ir que eu fico”. Então eu que saí chorando dessa vez, mas de felicidade, porque eu estava naquela batalha de se adaptar.

(Nesse momento chegou a filha dela mais velha com um bichinho de pelúcia nas mãos, de Vitória, perguntando se a mãe dela teria deixado Vitória dar esse cachorrinho. A mãe dela disse que sim, mas ela, a filha, não deixou, porque não sabia).

Vitória sempre anda com um objeto de transição ao lado, para se sentir mais segura. Ela leva de casa para a escola.

(A tia disse que chegou atrasada na escola porque a polícia federal parou. Vitória já estava quase chorando. E a avó falou que ela conhece o horário de buscar. Se não for buscar no horário, ela percebe e fica incomodada. Nesse momento, ela mostra os jogos que comprou para a professora auxiliar a brincar com ela e ensinar).

Pesquisadora: Você percebe a diferença de tratamento de outras crianças para com ela na sociedade, na escola, ou em qualquer lugar que ela vá?

Maria: Se eu noto diferença?

(Ela fez uma pausa para responder) E disse: “Com certeza.”

Pesquisadora: Que tipo de diferença?

(A tia de Vitória responde e diz que ainda vivencia muito o preconceito, que as pessoas ainda têm uma indiferença, que vivenciam o preconceito, inclusive no ambiente familiar, pela questão da hiperatividade dela.) (Vitória chega na entrevista e diz: “Pare de entrevistar a minha mãe, porque ela é idosa.”).

(A tia de Vitória citou um episódio que ocorreu na escola da U., quando Vitória citou a palavra “cruzar” e o pedagógico chamou em reunião por causa dessa palavra. Só que para a família isso é natural, pelo fato de ela assistir a muitas coisas (desenhos) relacionadas aos animais).

Valéria (Tia de Vitória): Ela não sabe o ato do cruzamento, mas sabe que para nascer um porco tem que cruzar. Então ela usou essa palavra. E falava muito em casamento e a gente sabe que toda criança, e principalmente a que tem deficiência, tem uma sexualidade muito aflorada. Então nós fomos para uma reunião lá, por causa disso. E ela perguntou como era que ela sabia, aí eu disse: “É só você assistir aos filmes da Cinderela. Como é que ela sabe que nasce bebê?” Agora, se ela tivesse relatando aqui o ato sexual eu ficaria preocupada, seria de admirar. Agora ela saber que pra nascer uma criança precisa de um

homem e de uma mulher, ela assiste desenho animado, e o próprio desenho animado ele fala isso.

(A avó fala que nesse período não deixou mais que ela assistisse a Barbie).

Valéria (Tia de Vitória): Então, assim, a gente vê que existe uma intolerância ou até um despreparo, mas não vou culpar nem tanto as profissionais. Às vezes falta até um incentivo para elas e no ambiente familiar mesmo, entendeu?

Existe até uma intolerância familiar mesmo. Às vezes até as pessoas da família elas não gostam, eles toleram, destratam, tratam com indiferença. Eles não destratam ela por causa da doença não, mas por causa da insistência dela em querer as coisas. Afasta, isola, tem raiva. Quando você pergunta de família, eu lembro de parentes, porque eu só conto com minha família: meus pais e minhas irmãs e, atualmente, meu esposo. Então, eu acho que quem ama mesmo ela é a família, que aprende com as dificuldades dela, que não é fácil. uma criança como ela não é fácil. Eu percebo, eu percebo dentro da minha casa, com minhas amigas. Poucas das minhas amigas perguntam porque gostam, ou a tratam bem, mas claro que tem sempre a exceção da regra. Tem pessoas que a amam muito, que acolhem ela, que abraçam ela, que você sabe que é verdade, mas que a maioria, com certeza, a rejeição é muito maior que a aceitação.

(A tia de Vitória relata que chega na casa dos pais e que precisa conversar com os pais para saber as novidades. E Vitória fica querendo atenção. Então ela dá mais não para Vitória do que sim, porque diz que Vitória não espera momento agora não Vitória, depois...).

Valéria (Tia de Vitória): Então eu agora estou analisando e todas as vezes que ela vier falar comigo eu vou parar para ver e querer saber o que é que ela tá querendo, porque todo dia se aprende alguma coisa. Não tem livro que ensine, é na vivência. O adulto tem entendimento do que é. Me dê licença, mas a criança não, e ela não. E a experiência ela é muito complicada, nada que o livro possa viver, ele ajuda, ele contribui, não é no estudo da gente, principalmente no que é direito dela. Eu acho que hoje ela tem muita coisa por conta de mamãe, tudo o que ela é hoje é por conta da minha mãe. Se ela tem saúde, se ela anda, se

ela fala, se ela estuda, tudo isso é por conta de mamãe. Se não fosse por ela, eu nem sei se ela estaria viva até hoje, isso é um fato. Assim, daí a César o que é de César. Então ela existe, a existência dela é por conta de mamãe, apesar de a formada ser eu. Na verdade, até pudesse ter mais conhecimento né, mamãe não tem o conhecimento porque não teve a oportunidade de estudar como eu tive. Então, talvez, você sabe, porque sabe mais, mas não, tudo que Vitória tem, todo acesso a qualquer direito, que ela tenha hoje, é por conta de mamãe. E meu pai, meu pai é como eu, ele ajuda, mas o maior esforço, maior ajuda que Vitória tem é da minha mãe, é quem segura a barra, é ela o processo de busca, o processo de querer que ela viva. Mamãe lutou pela vida dela. A gente ajudou com medicação, com fralda descartável, levando para o passeio, conversando. Eu tenho uma relação de autoridade com Vitória, eu construí essa relação, ela me reconhece como tia, mas ela me obedece, me escuta.

(Então, a tia de Vitória fala, nesse momento, que uma das condições para o casamento dela foi que, talvez, um dia, ela precise desse cuidado com Vitória né, que se por acaso a mãe dela vier a falecer, ela quem vai cuidar de Vitória. E o marido dela aceitou esta condição. Não precisa nem chegar a falecer).

Valéria (Tia de Vitória): Quando eu perceber que a minha mãe não tem mais condições de cuidar de Vitória, ela é minha, eu tomei essa responsabilidade para mim. Então, talvez nesse dia eu me sinta até mais parte desse processo, mas, até então eu me sinto como uma pessoa que ajuda.

Pesquisadora: Qual o objetivo que a família tinha ao colocar a criança na escola?

Maria: Porque quando eu levei Vitória para esses médicos, que eles disseram que ela não ia falar, não ia andar, e se ela chegasse aos 5 anos seria uma vitória; porque como ela é da síndrome de Turner mosaico, os médicos achavam que ela iria desenvolver outros tipos de doenças. Tanto que Vitória começou a desenvolver neutropenia. Na época, ela chegou a tomar umas vacinas. Essa doença, pelo que minha filha pesquisou, tem deles que precisa fazer quimioterapia, mas quando eu descobri foi cedo, então ela tomou essas vacinas e ficou boa

E quando eu coloquei Vitória cedo na escola, foi o mesmo objetivo que quando eu coloquei ela na fonoaudióloga, quando ela tinha 3 meses, porque ela não guardava a língua, a língua dela era para fora. Aí me disseram que ela não vai guardar a língua. Aquela coisa que tem família que não ajuda, que não acreditava. Mas eu tinha fé. Eu vinha de ônibus, de táxi, mas eu ia eu vinha de Apodi. Dormia na casa da minha cunhada. Eles diziam que ela não ia andar, mas Vitória andou com 11 meses, e logo logo começou a falar as primeiras palavras. Falava meio ruinzinho, mas já dizia. Quando eu coloquei Vitória na escola, meu objetivo era o quê? Era Vitória aprender a ler bem mais rápido, chegar a fazer o nome dela. Nessa idade que ela tem hoje eu já sonhava com Vitória fazendo o nome dela, mas eu conversando com a professora, um dia, ela me disse - eu nunca esqueço disso - que tem um tempo, tem um tempo deles. Eu conversando com ela que Vitória já tem 10 anos e não sabe escrever o nome dela, mas ela me falou que cada criança tem seu tempo: "Não esqueça que Vitória é um bebê especial e vai chegar o tempo dela, e a senhora vai ficar feliz, é com 12 anos com 13, 14, mas ela vai aprender, porque eles são inteligentes e ela é inteligente". Desde esse dia eu diminui mais a ansiedade de querer que ela aprendesse a ler, mas eu fico incentivando do mesmo jeito.

Quando eu vou deixar ela na escola, eu fico cantando as musiquinhas que têm o nome, tem as letras do nome dela. Por exemplo, cantando a musiquinha da letra G, eu tô em qual? Todo dia eu fico incentivando. Quer dizer, eu tô esperando em Deus e no tempo certo, mas também não tô desistindo. Todos os dias eu estou indo para a escola, converso com as professoras, que são as profissionais maravilhosas. Não critico nenhuma, ao contrário. Ontem eu dei carona à diretora e ela, conversando comigo. No dia que falta a cuidadora, ela leva Vitória para a salinha da diretora, ela vai fazer o papel de cuidadora. Quer dizer, para mim isso é uma satisfação muito grande, ela faz esse gesto, a diretora, ir para uma sala ensinar minha filha.

(Perguntei por um reforço escolar e Ela disse que ela não vai mais para o reforço, porque a professora foi embora. Falou em outra pessoa que fica um pouco longe da casa dela e que talvez não fosse por isso).

Maria: Perto daqui de casa não tem. Aí fica mais difícil.

Pesquisadora: Vitória faz alguma atividade física?

Valéria (Tia de Vitória): É uma falha nossa. Assim, na verdade, não só por parte de mamãe, mas por todos mesmo, representantes dessa família. É tipo uma missão da gente. A vida é tão corrida que ninguém para para se engajar em fazer isso. Mamãe já passa o dia inteiro, já leva para terapia, para consulta, para escola, ela fica com ela durante o dia. Então mamãe deveria ter uma contrapartida de outra pessoa que exercesse esse papel de fazer atividade física junto com ela. Eu até tentei, né? Matriculei ela na natação, mas não deu certo, porque como eu moro na abolição I, aí para vir para cá é muito longe. Não dá certo. E ele deixa aula muito solta.

Maria: Como se fosse uma brincadeira e eu queria que fosse uma disciplina.

Valéria (Tia de Vitória): Até tem a atividade, que é uma academia, que seria ideal para Vitória, mas só que a mesma questão, a distância. Fica muito longe. Os profissionais lá são ótimos, mas ela é uma criança que tem problemas de taxas, e precisa fazer alguma atividade.

Maria: Eu ia começar a fazer atividade, eu e ela, de manhãzinha, caminhada. Vamos fazer, que tem uma praça aqui perto, aí nós estamos combinando assim: Vitória você acorda cedo e a gente vai dar todo dia uma caminhadazinha, mas ela reclama para levantar cedo.

Valéria (Tia de Vitória): porque ela é uma criança corajosa. Para animal ela é bem ousada, não tem medo de nada. Mas o que envolve a ação de corpo, correr, andar de bicicleta, jogar bola, tudo que envolve se mover, ela tem resistência. E você percebe assim que não é só porque ela é sedentária, você percebe que ela tem medo, ela tem medo. A única coisa que ela não tem medo é da natação. Mas se for para tomar um banho de mar, ela não vai, e nem todo rio ela entra, ela já fica com medo. Ela é uma criança que tem um pouquinho de medo.

Maria: Ela tem fobia de tamborete.

Pesquisadora: Ela já caiu alguma vez?

Maria: Não. Ela diz: “Mãe eu não gosto de me sentar nesse tamborete.”. Eu gosto para pentear o cabelo dela, mas ela não gosta.

Valéria (Tia de Vitória): Ela tem essa questão. Acho que a mobilidade das articulações.

(Nesse momento Vitória vem até onde nós estamos para perguntar sobre o cachorro, se vai poder levar para colega dela para doar. E a mãe disse que ela vai levar na segunda-feira).

Pesquisadora: Quais são os profissionais que Vitória está frequentando hoje?

Maria: Psiquiatra Doutor B. Estamos tentando Doutor R., mas pense numa dificuldade para agendar! A noiva dele me deu WhatsApp dela e eu mandei, mas o plano de saúde dela é só de segunda-feira, aí ela ficou de me dar a resposta e não me deu mais resposta. Segunda agora vou tentar, porque eu vou receber os novos cariótipos e vou tentar com ele. E marquei com Doutor M. o encaminhamento para psicóloga, mas a psicóloga do plano de saúde dela eu não gosto. Eu vou hoje, aí com um mês depois é que eu vou, porque eles não liberam. Aí uma colega minha postou no grupo que lá UnP as psicólogas estão pegando crianças, que eles tem um consultório lá. Próxima semana eu vou lá não UnP ver se eu consigo a psicóloga, porque Vitória está muito desobediente, eu queria conversar um pouco para ver se ela me orienta.

Pesquisadora: Um psicólogo para você, no caso, é?

Maria: Para Vitória. E vou conseguir um para mim também, porque eu tô precisando.

(E todo mundo começou a rir).

Maria: Vitória tá numa fase bem difícil, sabe? Dr. B. pediu pra eu afastá-la da terapia do CREMOS.

Pesquisadora: Ela tem psicopedagoga?

Maria: Tem, mas não tá indo.

Pesquisadora: Tem fonoaudióloga?

Maria: A fonoaudióloga liberou ela. Ela tá com voz bem embaçada[...] ela disse que eu parasse, mandasse ela respirar e dissesse: “Agora diga”, porque ela tem preguiça de falar. Mas, quem convive entende. De terapia não tem mais ninguém, ela tá indo só pro psiquiatra e pra escola.

Maria: Que é a avaliação que Dr. B. queria ver sobre o comportamento dela. Para ele fazer uma avaliação sobre o estresse. E eu estava dizendo que ela estava bem estressada, mas, para ser sincera, eu estou gostando. Assim, o dia a dia dentro de casa, se eu disser a você que ela não dá trabalho, eu minto, dá.

Pesquisadora: você está preferindo ela agora, sem estar indo tanto para os lugares que você falou?

Maria: Isso. Aí eu perguntei a ele assim: “Dr. B. o senhor acha que eu estou agindo errado, a forma que eu estou fazendo?” Aí ele disse que não, que “se toda mãe chegasse à conclusão que você chegou, muitas crianças que passam por mim aqui, tinham um diagnóstico melhor”. A resposta que ele me deu foi essa. “Porque tem mãe que acha, mas eu não posso dizer, porque eu já levei uma esculhambação aqui de uma, porque o menininho dela não estava se adaptando à escola”. E ele pediu para ela tirar ele da escola. Aí ele foi agredido. Aí ele disse que não pede. Ele disse que acha bonito meu gesto, de reconhecer chegar pra ele, mas eu já fui pra ele já com medo de eu estar fazendo errado. Que eu vejo as outras mães indo para os tratamentos, para tudo. Vitória não gosta de circo. A tia disse: “mamãe o circo, vamos para o circo”, e ela disse “não tia, eu não gosto. Vitória não gosta de parque. sabe o que Vitória gosta? Ir para o shopping.

Pesquisadora: Ver filme, não é?

Valéria (Tia de Vitória): Isso mesmo. O filme tem que ter pipoca e comer, porque acabou a pipoca ela quer vir embora. Acabou as pipocas ninguém assiste mais filme.

Pesquisadora: Vocês conhecem outra criança que tem a Síndrome de Turner aqui em Mossoró?

Maria: Conhecemos não. É tanto que quando eu digo assim, as pessoas desconhecem.

Pesquisadora: Eu também. Tanto que sempre quando perguntam “qual o título do seu trabalho?” quando eu falo, aí ninguém sabe. Aí lá vou eu explicar que só dá em mulheres.

Pesquisadora: Por que vocês colocaram ela em escola regular? Você já me responderam, não é? Que é para que ela aprendesse. O que a família faz para contribuir com o desenvolvimento da criança? O quê que vocês fazem para contribuir com desenvolvimento dela? Muita coisa vocês já falaram.

Valéria (Tia de Vitória): Ela sempre estudou em escola regular, até porque a gente acredita, principalmente, acho que é um conceito aqui de casa, devido a não existir um histórico em nossa família nem nada, mas aqui em casa a gente sempre foi uma família muito aberta, e principalmente aberta a esse entendimento que as diferenças elas se completam, elas não se segregam. Então Vitória estuda num ambiente regular justamente para que ela também se sinta parte do todo.

Pesquisadora: Porque vocês podiam levar só pro CREMOS, ou só pro CAPS, mas vocês decidiram colocar numa escola regular, com alunos tidos como “normais”.

Valéria (Tia de Vitória): Eu reforço muito isso aqui em casa. Às vezes eu acho que o reforço até demais, porque a gente sabe que ela tem limitações. Isso é um fato, não tem para onde a gente correr. Ela tem limitações, mas ela é uma criança como qualquer outra. Tem que ser disciplinada da mesma forma, na mesma intensidade. E na escola eu sei que ela não tem como acompanhar os alunos, por conta das limitações, mas isso não impede que a outra parte da escola, que é a Educação, a socialização, o envolvimento, a construção de relações, ela não venha acontecer. E como ela não tem muito convivência com criança, porque aqui em casa é só adulto, você viu, é só adulto aqui em casa. Aqui os vizinhos

não têm filho. Os vizinhos que têm acham que ela é uma pessoa doida, que ela tem doença mental, e não deixam os filhos se aproximarem dela, como o caso da nossa vizinha da frente. E eu não quero proteger ela desses sentimentos, porque eu acho que isso fortalece também, mas não tem. Então o único ambiente que ela convive com criança é na escola. Aí se a gente tira esse único ambiente que ela tenha [...]

Maria: Os amiguinhos da escola todos gostam dela.

Valéria (Tia de Vitória): E aí em relação, assim, a essa questão do crescimento, eu acho que não é fácil pra ninguém, principalmente nos tempos de hoje. A gente tem muita dificuldade de situação financeira mesmo. Hoje a gente não pode oportunizar pra Vitória o que a gente realmente gostaria, mas na medida do possível, na medida dos esforços, a gente leva ela para os melhores médicos que a gente sabe que tem. A gente não mede esforço quando a gente sabe que tem que fazer exame, principalmente como eu disse, mamãe, em nenhum momento a gente se prendeu ao que os médicos disseram também: “Ela não vai andar, ela não vai falar, ela vai viver até tal idade”. Então, assim, todos os dias, ela começou a fazer fisioterapia ela tinha meses de vida, quando ela começou a fazer fisioterapia. Ela tinha três meses de vida. A família buscou muito para que ela tivesse isso. Ela fez natação na escola. Eu sei que é como eu disse. Talvez as outras pessoas da família tivessem que assumir um papel, que, talvez, a gente, pela correria, a gente não tem esse tempo.

Pesquisadora: Tem mais alguém que ajuda ou são vocês mesmo?

Valéria (Tia de Vitória): Existe a base, mamãe, e existem os auxiliares, que sou eu e papai, fora isso, fora nós três, existem os tios que gostam, mas eu digo assim a construção.

Pesquisadora: Vocês não encontraram nenhum especialista, nenhum médico que dissesse coisas boas, que incentivasse vocês?

Valéria (Tia de Vitória): Acho que depois que a gente passou por essa fase tenebrosa, de descobrir, de inicialmente saber que ela só tem um rim, só tem um rim ela. Inicialmente, nas descobertas dela, e ela ter passado por esse problema,

que ela precisou de vacinas, eu acho que depois de todas as operações, de tudo que todo mundo disse, que não daria certo, os médicos de hoje são mais otimistas, eles não costumam dizer pra gente que ela tem um período de vida. Eu acho que ela desmentiu eles. E, nesse processo, eles são mais otimistas em relação a ela. Mas eu acredito que, pelo processo dela, porque ela mostrou, não ela não vai crescer, a menina com 10 anos, bem alta, com 60kg.

Maria: Dra. F. gostava de dizer assim: “Não espere muito”.

Valéria (Tia de Vitória): Se me dissessem assim: “V., o que você espera?”. Do fundo do meu coração, eu espero que ela atinja a idade adulta, que ela termine o Ensino Médio, que ela faça o curso de veterinária, que é o que ela sempre gosta de fazer, eu espero. Às vezes o meu marido diz que eu espero muito quando eu estou falando dela, mas eu espero sabe por quê? Porque ela é uma menina extremamente inteligente, é uma criança extremamente comunicativa. Ela gosta das pessoas, ela gosta dos animais, ela só ainda não chegou ao momento dela, mas ela ainda vai chegar, o momento que ela vai entender a importância do ‘a’, a importância do ‘b’. Eu sei que não é fácil, todo mundo tem seu processo de limitação, eu tive o meu. Você para estar aqui teve o seu. Ninguém aqui acertou de primeira. Eu já estou, por exemplo, no meu 20º bilhão de concursos públicos, já deveria ser concursada, não é isso? Porque eu não sou normal, à vista da sociedade? Mas não, eu tenho as minhas limitações. Mas eu tenho os lugares que embargam, os lugares que eu tenho mais dificuldades. Mas vai chegar o meu momento, como chegou minha formatura. Como chegou da minha pós vai chegar o momento dela aprender a ler, nem que isso seja com 50 anos. Eu não tenho pressa não. Eu não tenho pressa que ela aprenda a ler amanhã não, eu só espero que esse momento chegue e que a gente possa ver isso. E aí vai ser mais um troféu que a minha mãe vai colocar aí na estante dela.

Pesquisadora: O perfil de Vitória e o comportamento dela, como é?

Valéria (Tia de Vitória): Vitória é muito impulsiva. Se ela gostou de uma determinada coisa, ela, insistentemente - é comportamento de criança de dois anos quando quer uma coisa - ela só não se joga no chão porque a gente não dá mais esse cabimento. Mas ela é muito impulsiva, ela é muito insistente. Mas,

como eu falei, ela é muito carinhosa, ela é muito afetuosa. Ela se preocupa com você. Se eu te der um grito, ela pode nem te conhecer, nem nunca ter lhe visto, mas se eu lhe gritar, ela fica a seu favor, ela entra na briga. E hoje eu não acho mais ela uma criança agressiva, mas ela tem picos de agressão, não é, mamãe?

Maria: É, só precisa assim, ela ver. Pronto. Nós estamos no CAPS, aí a mãe fala alterada com o filho, ela quer se meter: “não fale assim com ele, não pode falar abusada”. Entendeu? Ela já toma, de repente ela se transforma. Da outra vez ela disse: “Você não serve para ser mãe”. Parece assim uma coisa que foi ensinada. Aí a mulher perguntou: “Vitória, você aprendeu isso com quem?”. aí eu respondi: “Mulher eu não sei, porque ela saltou com essa de você não presta para ser mãe, porque você está maltratando seu filho”. Desse jeito com a mulher, aí eu conversei com ela.

Valéria (Tia de Vitória): eu acho que Vitória absorve muito da relação dela com a mãe dela também. Nós não temos uma relação de conflito com a mãe dela, mas também nós não temos uma relação amistosa. Não é uma coisa que eu estou aqui, comprei uma pizza e vou ligar pra ela pra ela vir, entendeu? Ela construiu, existe uma barreira de relacionamento que Vitória sabe que ela só vive como ela vive hoje porque mamãe sumiu, entendeu? Ela ama a mãe dela, mas ela sabe.

Maria: Ela é louca pela mãe dela.

Valéria (Tia de Vitória): Falar nisso, ela disse à professora, a professora dela quase morre de vergonha agora à tarde. Ela disse: “Mulher V., você está grávida?”. Respondi que não, que era gordura mesmo. Aí ela falou que Vitória contou para ela que eu estava grávida e de gêmeos, e completou: “Eu não falei isso por que você estava gorda não, falei porque ela disse você estava grávida de gêmeos.”

Valéria (Tia de Vitória): Ela é uma criança muito forte, ela resiste muito à dor, ela passa por tudo com muita elegância. Eu costumo dizer isso. Ela faz todos os procedimentos médicos na paz, na tranquilidade. Se for para passar o dia doando sangue, ela passa o dia lá olhando para agulha entrando e saindo. Ela

não solta uma gota. Ela toma medicação, ela toma 6 ou 7 remédios por dia, todos os dias. Então, assim, é uma criança muito forte. Ela escuta as pessoas ofendendo, ela sente a ofensa, mas ela insiste porque ela acredita que possa não ser aquilo, então assim ela é uma criança muito forte. Agora como mamãe diz, ela é muito teimosa, ela é muito insistente, impertinente.

Maria: E pode entender quando é a área de saúde. Porque quando foi a vacina da gripe eu disse que precisávamos tomar e ela disse “tá certo”. E nós fomos tomar. Tanto que se disserem que ela vai gripar, ela diz que não, pois tomou a vacina da gripe.

Pesquisadora: Ela apresenta alguma dificuldade de aprendizagem, por exemplo: na área de Matemática, ou de Português, ou Ciências, de História?

Valéria (Tia de Vitória): Eu acho que Vitória só aprende o que ela julga que é importante pra ela naquele momento. Tem uma episódio que meu pai conta, de uma vez que ele sentou com ela na mesa e disse que ela só levantaria dali quando aprendesse as vogais. E após repetir poucas vezes ela já havia decorado todas as letras. O avô mudou as letras de lugar e ainda assim ela conseguiu identificar. Teve um primo meu que morou aqui, que toda vez que ele colocava um prato ele contava. Aí ele chamava Vitória para contar junto e contavam de um a cinco, só que parava de contar no cinco. Aí ela só aprendeu até o cinco, porque eu não tinha mais gente, né? Mas, depois do cinco [...]. Eu acho que não existe uma disciplina específica que ela tenha dificuldade, eu acho que é o interesse mesmo, sabe? Ela já pega um celular desse e acessa, faz pesquisas, entra no YouTube e faz pesquisas do tipo imagens relacionadas a sapos, e aparece nas imagens no Google. Aí ela procura e vai nos sites e diz ‘olhe eu já pesquisei tudo de sapo’. Então ela é inteligente.

Maria: Ela ontem pisou em cima de uma lagarta, daquela de pelinhos, aí ficou queimando o pé. Aí ela ficou chorando porque o pé estava ardendo. Lavei, passei pomada, aí eu disse: ‘está vendo, você andando descalço!’ Aí, quando eu saí, ela pegou tablete e pesquisou falando ‘lagarta que queima’. Quando eu voltei, ela já me mostrou a pesquisa que havia feito e foi me dizendo o que ela tinha visto.

Valéria (Tia de Vitória): A hiperatividade eu acho que é um dos fatores principais para a falta de atenção dela, com certeza. Eu não tenho nem dúvidas disso. Essa capacidade de concentração, tem que ser um algo extremamente atrativo. Até, às vezes, o filme que ela mais gosta, dependendo do grau e da qualidade, comida não segura ela não. O filme favorito dela é a mulher maravilha. Ela vai lá pra casa e sempre quer ver o mesmo. E quer que eu e meu marido vejamos com ela. O filme tem duração de 2h e nós já vimos inúmeras vezes.

Maria: Ela não dorme. Aquele sono tranquilo é no início, no final ela vira pra cá, vira pra lá.

Pesquisadora: Ela dorme com você, no quarto?

Maria: É. Eu ainda não consegui. Ela dorme no mesmo quarto e chega a um ponto que dividimos a mesma cama, quando ela diz que está com frio, por exemplo.

Pesquisadora: Ela chama você de mãe, não é?

Maria: É, e o avô, ela chamava de avô. Mas desde o ano passado ela passou a chamar de pai.

Valéria (Tia de Vitória): Mas eu acho interessante que ela reconhece os papéis. Se você perguntar o que que essa daqui é sua ela diz que é avó. E quem é sua mãe, ela responde: “é S.”. Se perguntar quem é o pai, “tem meu pai do violão”. E esse daqui ela responde “meu avô”. Apesar de ela chamar de mãe e pai, acho que até porque a gente chama também, ela sabe que mãe é avó dela.

Pesquisadora: E a mãe, vem visitar?

Maria: Vem, quando ela não vem eu vou, às vezes, à tarde resolver alguma coisa, aí eu vou lá e deixo Vitória. Por exemplo, ela estava desempregada, aí eu ia resolver alguma coisa e deixava Vitória com ela. Como ela mora no centro, eu deixo, vou resolver, volto e vou pagar. Também Vitória passa pouco tempo. Vitória chora pra ir dormir na casa da tia, mas na casa da mãe ela não quer ir.

Na casa da tia, quando ela não tem cursinho ou não vai dar aula, ela pega ela na sexta-feira e só traz no domingo à tarde.

Pesquisadora: O que você espera do futuro de Vitória. Qual a expectativa de futuro para ela? O que você deseja para o futuro dela? O que você espera para o futuro dela?

Maria: Formar minha neta.

Pesquisadora: já sabe em que, não é? Eu que cheguei há pouco tempo já imagino.

Maria: O meu sonho é realizar os sonhos dela, né? E um deles é ver minha neta formada. Chegar, como essa chegou. (Fazendo referência à filha).

Valéria (Tia de Vitória): E é como eu disse, a gente não tem pressa não.

Maria: Aquelas palavras que aquela professora disse naquele dia ali, ela foi muito usada por Deus, porque eu não tenho pressa. Muita gente critica porque Vitória tem 10 anos e não sabe ler. Às vezes eu sinto, sabe, as críticas. Mas, eu não tenho pressa, porque tem o tempo dela e o tempo dela vai chegar. E hoje eu cuido da minha saúde, justamente para ver isso, para eu ver minha neta formada, eu chegar pra ela e ela me dizer: “Eu venci vovó”.

Pesquisadora: Dentro das minhas pesquisas eu encontrei pessoas que conseguiram se formar. Conversei com a menina de São Paulo, que é pedagoga e dá aula. Então o sonho de vocês é completamente possível de ser realizado., Podem continuar, porque eu tenho certeza que vocês irão conseguir.

Maria: E eu vou mandar o convite da formatura dela para você.

Pesquisadora: E eu estarei lá com certeza, assistindo, porque Vitória foi uma criança que me conquistou de cara.

Valéria (Tia de Vitória): Ela é uma criança muito abençoada.

Valéria (Tia de Vitória): Essa semana a gente estava conversando sobre essa questão de crianças que são criadas pela avó. Existem alguns estudos que apontam que crianças que são educadas pela avó elas tendem a serem crianças rebeldes, menos disciplinadas, mais suscetíveis à criminalidade. E eu estava conversando justamente sobre isso. Eu acho que Vitória está sendo criada diferente da gente. Existem coisas que Vitória faz que se fosse a gente... eu nunca apanhei, nunca levei uma surra na minha vida. Com 32 anos eu nunca apanhei, mas eu sei que tinha aqueles cocorotes, aqueles beliscões...

Maria: Hoje em dia Vitória ainda leva uns beliscões, quando ela não me escuta. Eu digo: Vitória! Aí ela diz que eu estou estressada.

Valéria (Tia de Vitória): Por bem menos a gente levou beliscão e eu vejo que Vitória [...]. Mas, eu louvo a Deus por ela ter essa oportunidade de ter tido uma mãe que foi omissa. E eu posso até dizer negligente, mas de ter tido uma avó que assumiu essa função com tanto amor como a minha mãe assumiu, porque hoje é muito raro. Eu trabalho no meio desse mundo, eu trabalho em muitas cidades, não é só uma não. São em 12, em 12 municípios, não sei quantas comunidades, e acredite, existem umas situações que eu olho assim [...]. Tem aqueles dias que eu digo que Deus me obriga a agradecer e eu digo: “Senhor, muito obrigada por existir a minha mãe na vida da minha sobrinha” Porque hoje o que ela é, e ela vai chegar lá, é como eu disse eu não tenho pressa não, tudo tem o tempo determinado, e o tempo dela vai chegar. E eu fico muito feliz em saber que existem outras mulheres com essa síndrome que já alcançaram isso...

Pesquisadora: Eu adicionei sua mãe no Facebook, num grupo que tem falando sobre a síndrome de Turner. Lá estão falando sobre experiências de mães, de mulheres que têm a síndrome e é uma adulta já hoje em dia, porque vocês não conhecem nenhuma outra criança, não é? Então, tem os trabalhos feitos por pessoas que tem a síndrome também, que aconteceu de conseguir deslanchar na carreira acadêmica. Então eu acho que vai dar certo.

Maria: Como eu não tive oportunidade de ter um estudo como das minhas filhas, sempre pensei assim para minhas filhas, o melhor para minhas filhas, se formar. Ela passou no primeiro vestibular ela tinha 16, ia fazer 17 anos, porque eu

sempre dizia: “Eu não quero que vocês varram a casa, não quero que vocês lavem louça, eu quero que vocês estudem, eu quero que vocês tenham a oportunidade que eu não tive”. Sempre pedi muito isso pra elas. E hoje eu quero fazer isso com a minha neta. A mãe de Vitória, hoje, ela não é formada, ela não tem o que essa outra teve porque ela priorizou as farras, se divertir. Esqueceu dos meus conselhos. Até hoje eu digo a ela: “No dia que você parar e me ouvir você vai ser tão feliz na sua vida” Sempre eu digo isso a ela.

Valéria (Tia de Vitória): De todas essas idas e vindas da mãe de Vitória, eu disse a ela: “A gente não tem nada, né? Se você for olhar o que se adquire é conhecimento, são boas relações. Porque, tudo que é material, não existe um valor para isso, está entendendo? É só pra dar conforto e mobilidade. Aí eu disse: “A única coisa que você poderia um dia olhar e dizer assim, dizer que tem, seria sua relação com a sua filha”. Vai chegar um tempo que você não vai ter mais nada, porque ela já não prefere ela, ela a ama. Se ela entrar aqui, você vê a carreira dela. Um abraço, o cuidado, mas ela sente a rejeição, a rejeição da própria mãe que, no fundo, no fundo, eu acho que S. não esperava também ter uma filha assim. Ela queria que fosse uma filha que fosse “*Patricinha*”, uma filha que eu acho que talvez gostasse das coisas no mesmo ritmo que ela, que anda toda arrumada; outro tipo de criança. E veio esse presente. Eu costumo dizer que ela não veio pra ela não, ela veio pra gente. Foi uma forma de Deus dizer: “Eu vou dar algo melhor aqui pra eles”. Eu quero que Vitória vença, mas eu quero que mamãe veja. E eu sinto que a indiferença é grande das pessoas. As pessoas não acreditam naquilo que a gente acredita, mas eu também não me preocupo com isso não, porque muita gente também não acreditou que eu fosse me formar e eu me formei. Muita gente acha que eu não vou entrar num concurso, e eu vou. Então esse processo aí a gente passa. Esse ambiente aqui, é um ambiente de muito amor, e não é porque eu faço parte, é porque eu nasci nesse ambiente. Esse ambiente é os meus pais, eles transmitem uma relação pra gente desde criança. Na minha casa não se diz palavrão... nada do que eu faço representa tudo o que eu já vivi. Eu tive de amor. Quando eu estou esgotada esse ambiente é um lugar de amor. Então Vitória está no melhor ambiente que ela poderia estar na vida, na existência dela. É esse ambiente aqui, que essas duas figuras que fazem qualquer coisa por ela, sacrificariam qualquer coisa por ela, isso pra mim

é muito importante, ter essa segurança. Ela vive num ambiente que talvez não tenha tudo que ela quer, até porque ela não precisa ter tudo que ela quer. Eu também trabalho a partir desse pressuposto. Mamãe disse que eu dou muito não. Realmente eu dou, eu dou mais não do que sim, até porque aqui em casa, mamãe vai fazer 50 anos, mas tem muito problema de saúde. Então, às vezes, eu acho que mamãe acaba cedendo mais, porque é muita insistência dela é o convívio diário. Mamãe não descansa mais como antes, então eu acho que mamãe acaba cedendo muitas coisas. Eu já sou o contrário. Eu já nego os pedidos, eu nego muita coisa, para que ela perceba também que ela já tem 10 anos, que ela já tem que ter mais autonomia. Ela já tem que ter, pensar antes de fazer as coisas, mas esse ambiente aqui é muito saudável pra ela, dentro do que é possível. Eu já vi minha mãe fazendo viagens daqui para Natal, daqui para Fortaleza com essa criança dentro de ambulância, se sacrificando, sem dinheiro para comer lá. Porque, no tempo, ou comia ela, ou comia eu, ou comia papai. Era todos 3 num canto diferente. A gente já passou por muitos perrengues. Eu vejo que a gente sempre passou por isso nessa perspectiva que Vitória tivesse o melhor que fosse possível, dentro do que a gente pode.

Valéria (Tia de Vitória): A gente não tem um ambiente onde haja drogas, onde haja álcool, conflito de relacionamento, traição, a gente não tem esse ambiente. Nossos conflitos são os conflitos que quase toda sociedade tem, que são os conflitos financeiros. Tudo é muito caro, medicação de Vitória, fraldas descartáveis, alimentação, que ela come muito. Tudo isso. O transporte, que gasolina tá cara. O carro de mãe não é o ideal pra ela, que já tem problemas nos ossos né. É um carro velho, que quando eu dirijo eu soffro, reclamo o caminho todinho. Os nossos conflitos hoje são bem insignificantes.

Maria: E mesmo assim agradeço muito por esse carro, que é melhor do que ônibus, que eu soffri tanto andando com Vitória.

Valéria (Tia de Vitória): E em relação à mãe dela, eu acho que hoje, tanto eu como mãe, mamãe e papai porque são pais, isso é incondicional. Antes eu questionava muito, brigava muito, queria que eles virassem a cara e pronto, deixassem ela se lascar. Mas, não sou mãe, e o que eu sinto pela minha sobrinha eu acredito que se ela seguir esse caminho eu não a abandonaria. Eu acredito

que uma mãe e um pai jamais fariam ao contrário, né? Eu acho que hoje nós três nos esforçamos muito para ter uma relação positiva com ela. Por conta disso, do processo, se ficam as feridas. Mas ela não é maltratada aqui dentro. Em nenhum momento a gente deixa de amparar, deixa de amar. Eu acho que as relações, elas estão melhorando. Vão se construir e a gente faz isso também por conta de Vivi e, principalmente, Deus sabe, eu por causa de Vitória. Eu não quero que ela olhe e diga que eu não gosto da mãe dela, que é uma pessoa que eu amo muito. Eu não quero que ela olhe tendo que optar com quem ficar. Eu quero que ela entenda que é uma relação amistosa, que se ela escolher a mãe dela eu vou amá-la, eu vou ficar bem, que se ela escolher ficar comigo. Mas ela também vai entender e vai amá-la. Eu quero que ela cresça vendo isso, vendo que um dia houve um conflito, que ele não permanece, e é um lado só, não existem lados. Em relação à minha irmã é mais ou menos isso.

Pesquisadora: Vocês têm algo a falar para outras famílias que possam vir a ter crianças com a mesma síndrome? A experiência de vocês o que trouxe, o que vocês têm a dizer para essas outras famílias que venham a receber uma criança “especial”?

Valéria (Tia de Vitória): Tem uma coisa que uma vez eu escutei de uma amiga, dizendo que não gostaria de ter uma criança com deficiência, não porque fosse trabalhar muito, porque tudo que a gente faz hoje é trabalhar muito, em muitas situações. Mas eu acho que a gente sofre mais por causa do sofrimento delas. Mas, é muito valorosa, não sei se é porque eu sempre quis ser tia, madrinha ou alguma coisa. E hoje eu sou muito feliz sendo tia dela, eu sou muito feliz contando a história dela. Onde você andar, qualquer ambiente que você ande, que eu ande, meu assunto é sempre ela, porque é muito gratificante tê-la. A alegria que ela nos proporciona. Então se eu tiver a oportunidade de conhecer uma família que ela vivencia esse desafio, de ter uma criança que tem essa síndrome, vou dizer principalmente que tudo é superável. Nada vai ser insuportável, que faça você querer parar, ou querer desistir na metade do caminho. Tudo vai ser superado, a cada momento. Vai ser sofrido, mas vai ser muito mais feliz do que sofrido.

Maria: Todo dia você aprende um pouco. Tem uma amiga da minha filha mais nova que ela tem um bebezinho com dois anos, e ela descobriu agora que ele é autista. E ela estava muito apavorada. Aí minha menina foi e disse pra ela conversar comigo, disse que eu participo de grupos. E ela andou me fazendo umas perguntas e eu disse a ela pra ela não se apavorar. Eu disse: 'todo dia vai ser uma descoberta, uma aprendizagem. Todo dia você tem que ter paciência, não atropela.' Ela ficou desempregada agora, passou uns dias em casa e o menino já aprendeu a chamar mamãe. Ela mandou minha filha me dizer. Tudo tem o tempo, não precisa se agoniar. Todo dia eu aprendo um pouco com Vitória. Eu arrumo aqui, quando chego lá dentro está tudo desarrumado, eu reclamo com ela e de repente começo a arrumar de novo. Enquanto ela diz que eu estou estressada e eu começo a rir e penso que aquilo dali é para uma criança de dois anos e não de 10 anos, fico pensando comigo: 'meu Deus eu tenho uma bebê'. O psiquiatra diz que eu todo dia cuido de 10 crianças, e ele ri porque eu questiono se não são 20. Todo dia é uma descoberta, você aprende.

Valéria (Tia de Vitória): Você tem medo. Uma coisa que é interessante, que você sempre vai ter medo. Não pense que o medo vai passar. Não. Todo dia você tem medo, você tem medo de ela ser vítima de *bullying*, você tem medo de ela ser vítima de violência, você tem medo de ela chegar no ambiente e as pessoas tratar ela mal,

Maria: Até hoje eu não deixo Vitória ir para escola sem fralda descartável, porque eu tenho medo de ela ir para o banheiro.

Valéria (Tia de Vitória): A gente tem medo, porque a gente acha que ela é muito ingênua, uma criança muito ingênua. Então você tem medo todos os dias, só que a gente não tem como paralisar diante do medo. Então a gente vai vivendo, e vai superando isso. Se tem um sentimento que eu tenho muitas vezes em relação a ela esse sentimento é o medo, medo porque você sabe que você não vai poder defender. Ela vai ter que se defender. Você sabe que você não vai ter como tirar a dor dela, que ela vai ter que arranjar um jeito de superar aquela dor que ela sentiu, e isso me fragiliza. Mas também não pode paralisar, a gente não pode paralisar porque a gente sente medo. E é como mamãe disse, a gente não deixa ela ir sem fralda para escola.

Pesquisadora: Vocês têm medo de ela ir ao banheiro?

Maria: Eu peço a cuidadora dela, por exemplo. Faltou fralda hoje, aí eu peço à cuidadora dela para ela não deixar Vitória só, porque eu tenho medo. Ela não sabe ainda tirar a calcinha, vestir, ela tem dificuldade. Eu tenho medo dela sair, ficar exposta pedindo ajuda.

Valéria (Tia de Vitória): Ela não tem essa maldade. Você viu que ela veio aqui de calcinha e ela não tem essa maldade, só que as pessoas não entendem. Teve um período que ela chegou contando que tinha sonhado que o menino tinha mostrado a pinta para ela, e eu questionei se esse sonho tinha sido aqui em casa e ela disse que não, que havia sido no colégio.

Pesquisadora: Pode ser que tenha sido realidade.

Valéria (Tia de Vitória): Exato. Então a gente vive com esse medo, entendeu?

Maria: Tem um menino agora na escola, ele é grande, ele tem tipo alguma coisa no cérebro, ele é muito imoral. A cuidadora disse que ele diz muito palavrão, é tanto que ela desistiu. A cuidadora desistiu e teve que vir outra para substituí-la. Aí esse menino já chamou Vitória de gostosa. Aí Vitória chegou e me disse: “Mainha, fulano me chamou de gostosa”. Aí eu falei com a cuidadora e ela disse que só se foi na hora do recreio e ela não viu. Aí eu pedi a ela para não deixar Vitória se aproximar dele, porque ele também não tem entendimento, igual à Vitória. Ele também é especial, igual à minha neta, aí quem tem que ter cuidado são elas que estão lá. Aí eu fui explicar à Vitória que o que ele quis dizer não era gostosa. Eu disse que era o lanche dela que ele tinha dito que era gostoso, que era porque ela não tinha entendido. Só que pra colocar isso na cabeça dela, porque ela entendeu. Aí eu pedi à menina para não deixar Vitória ficar muito próxima a ele. Uma das meninas me disse que a cuidadora estava saindo porque não aguentava ele, que ele falava muito palavrão.

Valéria (Tia de Vitória): Pra você ver, né? Eu acho que o fato dele falar palavrão é uma replicação da convivência familiar.

Maria: Ele está numa fase de puberdade. Ele é um rapaz, um grandão. Ele está na puberdade.

Valéria (Tia de Vitória): É por isso que eu digo que esse sentimento de medo sempre vai existir, mas não podem paralisar a gente.

Maria: Eu não deixo Vitória ir para a casa de ninguém.

Valéria (Tia de Vitória): A gente sabe que quando tem que acontecer acontece. Mas o que a gente puder evitar, evitaremos sempre. É evitar sem privar. Ter esse cuidado de ir de fralda pra evitar ir ao banheiro só. Esse cuidado de monitorar, porque ela tem essa sexualidade aflorada, a gente não tem como negar isso. Mamãe morre de raiva quando ela fala de casamento, mas é algo que ela [...]. Ela romantiza muito. Ela viu meu casamento, ela me viu vestida de branco. Ela achou aquilo o máximo, tanto é que parecia que ela estava correndo as olimpíadas para entregar as alianças. Foi correndo com as alianças para entregar. E realmente eu acho que ela romantiza mesmo. Ela vê isso como uma coisa muito boa.

Maria: Ela me pergunta: “Mainha, eu posso namorar com quantos anos?” Aí eu digo: “Com 16 ou 17 anos”. e ela diz “tá certo”. E pergunta se pode beijar, aí pergunta: “Eu posso beijar ou só depois que casa?” Aí eu digo que só pode depois que casar.

Valéria (Tia de Vitória): Então, assim. Esse processo a gente não tem como escapar dele. E outra coisa, ela vai namorar sim.

Pesquisadora: Ter uma vida normal.

Valéria (Tia de Vitória): Até porque se a gente privar, ela não vai alcançar os objetivos que a gente quer que ela alcance. Então eu acho que esse medo ele existe, mas ele só não pode mais fazer deixar de acreditar, ou prive ela das relações. A minha humilde mensagem para as famílias é essa [...]. É muito mais alegria do que trabalho, é trabalho recompensado.

Maria: Vitória é minha vida, é meu tudo. E hoje eu não me vejo vivendo sem Vitória.

Valéria (Tia de Vitória): E a gente não está muito preocupado com o que as pessoas pensam em relação a isso não. Não estamos preocupados com o julgamento das pessoas. E eu sou muito conhecida porque eu sou muito zuadenta. Eu pego ar mesmo. Eu defendo com unhas e dentes, eu puxo briga mesmo. Eu choro pra não entrar, mas depois que eu entro eu entro em busca dos meus direitos, ela é uma das nossas razões de alegria, de felicidade, de vida.

Maria: Às vezes ela leva Vitória pra passar o final de semana com ela, para assistir a mulher maravilha. Aí ela diz que é pra eu descansar. aí eu passo final de semana, mas fica aquela falta, que é tanto que eu falo pro meu marido: “Como seria a nossa vida sem Vitória?” É, aquele vazio tinha que ter Vitória, que ela preenche. Quando chega anima a casa, alegre, “não mexa nisso, não faça isso, não mexa naquilo”, mas, é isso, tem que ser assim, é ela.

Valéria (Tia de Vitória): Eu queria muito que outras crianças tivessem essa experiência de ter pessoas como os meus pais. No dia das mães, dia dos pais, as pessoas postam muito no Facebook o melhor pai do mundo, a melhor mãe do mundo. Eu acho que é uma das poucas postagens minhas do ano, pois eu não sou muito de usar redes sociais não. Mas de certeza eu não estou sendo hipócrita com nenhum dos dois, nem com relação à mãe, nem com relação a papai. De fato não é clichê, não é porque todo mundo bota não, é porque são, eles são exatamente assim, a prova disso é a minha sobrinha com 10 anos, que os médicos disseram que não chegava aos cinco. E ainda vem aí mais uns 100 anos.

Pesquisadora: E vai provar que esta síndrome não é impeditiva para aprendizagem, para um bom desenvolvimento familiar, social.

Maria: Eu fiquei muito feliz porque Dr. D. disse que esse neuro que eu estou é ótimo.

Valéria (Tia de Vitória): Foi um baque pra gente descobrir que ela não tinha aparelho reprodutivo. Mamãe ficou muito mal. Mas é como a gente diz, tudo Deus faz muito bem feito. Uma criança como Vitória, fosse parte desse processo

dela de 12, 13 anos ela menstruar, seria muito mais complicado pra gente. Os dias que tivesse menstruada teria que ficar em casa, que trocar na escola ela não ia saber. Seria muito mais difícil. Então, se não afeta na qualidade de vida dela [...]. Então o fato de ser mãe, graças a Deus, na minha casa a gente tem um entendimento muito maior do que gerar uma criança no seu ventre. A gente sabe que a adoção ela está aí, e se minha sobrinha chegar a casar e ela quiser ser mãe ela vai ter outros caminhos pra ser. Isso não vai ser um impeditivo pra ela, ela é criada nesse ambiente que se pensa dessa forma. Então eu não acho que nesse momento isso foi muito mais a favor da gente do que contra, muito mais a favor, nesse processo que a gente vive hoje com ela, com certeza.

Pesquisadora: Então, gente, querem falar mais alguma coisa?

Maria: Não. Eu ia só dizer, assim, que a gente tem um baque porque a gente não espera. De repente o médico disse que ela não, eu fiquei triste. chorei assim porque [...] mas depois, eu entendo, tudo que Deus faz é muito bem feito, né? Deus sabe de todas as coisas.

Valéria (Tia de Vitória): A gente fala muito aqui em casa eu nasci com seis dedos, nasci com um osso aqui quase fazendo um terceiro braço. A irmã mais nova, sem ser S., nasceu com a perninha mais curta do que a outra. Eu sempre disse assim: “S. só nasceu sem juízo, mas veio toda perfeita”. Aí tinha que vir Vitória, porque todo mundo nasceu com alguma coisa. S. não tinha nada, tem que vir o diferente dela. E Deus disse pronto, eu vou mandar o diferente dela, pra alegrar a vida do povo. Aí veio essa coisinha gorda. Hoje ela estava indignada porque o lanche era bolacha doce e ela não gosta. Aí eu perguntei: “Mulher, você queria o quê? E ela disse: “Uma galinha com arroz”.

Maria: É porque tem dia que é risoto. Ela diz: “Mãe, arroz com frango é bom, mas bolacha...” O dia que ela reclama é quando é bolacha. Quando não é, ela já vem com a farda marcada. É uma das coisas que a professora dela já comentou comigo, perguntando, inclusive, se ela tem várias fardas. E eu disse que não, ela tem duas camisas e um short. Aí a professora comentou que ela não vai sem farda de jeito nenhum. É uma das únicas. Ela só não vai de tênis porque ela tem um problema nos pés, ela tem as unhas encravadas e só vivem caindo. Se ela

usar calçado fechado as unhas caem. Mas, não sendo isso [...]. Na escola está tudo bem, graças a Deus.

Pesquisadora: E você está levando ela pra escola todo dia?

Maria: Todo dia, todo dia. Ela só faltou essa semana no dia da vacina. Eu acho que foi alguma reação. Ela teve assim como um corpo quente no outro dia, e eu achando ela meio mole, ela reclamando que estava com a cabeça doendo. Aí eu passei uma mensagem para a cuidadora dela avisando que ela não iria naquele dia. Mas todo dia ela está indo.

Pesquisadora: Ela só não está indo pro AEE, né? Você sabe que é um tipo de reforço, não é?

Maria: Eu vou falar com a menina pra gente mudar para terça ou quarta. Eu vou falar com ela.

Pesquisadora: Vamos tentar marcar com Dr. R. pra ver, porque com Dr. B. eu preciso ir à outra escola pegar uma declaração. Mas com Dr. R. eu já falei com ele, e ele disse que eu podia ir.

Maria: Pois vamos combinar assim, segunda eu vou ligar para a menina, ou eu vou lá, à tarde, no consultório dele mesmo. Eu acho que vai ser até mais fácil, eu deixo ela na escola, desço e vou marcar, eu vou tentar falar com ela no WhatsApp amanhã, se ela me responder;

Pesquisadora: Mas amanhã é sábado.

Maria: Mas ela me responde, sempre que eu pergunto: mulher, e Vivi? Conseguiu? Ai se ela me prometer alguma coisa na segunda, na segunda eu já levo pra você não esquecer. Ela me disse “Eu vou anotar aqui, eu não esqueço dona Maria”. Mas aí a gente tem que ver também que é muita coisa, muito paciente. Com ele é bom porque aí você conversa, e ele gostou muito de Vitória.

Pesquisadora: Quando você receber o resultado do exame, quando é que você recebe? Deixa pra quando receber, que a gente vai levar.

Maria: Depois do dia 25. a menina disse que depois do dia 25 seria liberado, dos dois.

Pesquisadora: Que aí leva o resultado.

Maria: Era pra eu ter tirado as fotos do que ele mandou pra você e eu esqueci.

Pesquisadora: E eu esqueci de trazer o de F. T.

Maria: Os dois que ele pediu, os dois cariótipos, aí tinha um nome. Um era a comprovação da síndrome e outro era outra coisa. Aí eu ia tirar as fotos para mandar pra você antes de entregar no laboratório, pra você pesquisar

Pesquisadora: Aí tem outra?

Maria: Em outro exame que ele pediu. Tanto que foi colhido em dois laboratórios.

Pesquisadora: Então ele acha que pode ser outra síndrome? Pois, quando você receber me diga, para eu pesquisar mesmo.

Maria: Certo. Eu vou receber o de lá e o daqui. Quando eu receber o primeiro laboratório, que foi o de Turner. No dia que eu fui a menina falou que ele está pedindo uma declaração para saber, para saber o que ele acha que é. Pelo processo que eu contei, ele perguntou tudo, aí ele disse: “Característica de tudo que a senhora me disse dá pra ser síndrome do mosaico de Turner”. Eu falei que não ia saber nem dizer esse nome. Ele começou a rir.

Maria: Várias mães que têm filhos “especiais” e passam [...]. Essa semana mesmo, uma deu um depoimento no grupo que todas as mães ficaram [...] discriminação [...]. Ela tirou a foto do filho dela na escola, isolado dos outros, brincando. É triste. Qual a mãe que não sente? Tem que ser muito forte para ver uma cena dessa. Hoje eu chego na escola, eu sinto uma satisfação muito grande, porque, quando Vitória chega na sala, os amigos dela, todos batem palma, na maior alegria, e dizem: “Tia, Vitória chegou”. É aquela alegria. Eu fico feliz.

Pesquisadora: E os pais, os pais falam alguma coisa? Os pais quando sabe que vai uma criança especial para a sala, você chegou a escutar algo sobre isso?

Maria: Não. Pra ser sincera, até agora, fora o I., o que aconteceu lá, tanto na da U. quanto nessa. A única da U. que nós fomos chamadas foi essa, da parte do cruzar, mas que eu chamei ela pra ir comigo, pra gente conversar lá. Mas, graças a Deus, eu vou para as reuniões. Inclusive, amanhã tenho reunião na escola, às 14h, mas não. E lá tem criança com autismo, tem esse que eu disse a você, que eu acho que tem alguma coisa no cérebro. Mas até agora eu nunca ouvi nenhuma mãe comentando, dizendo alguma coisa. Ao contrário, no dia das reuniões conversamos normal. Agora nas escolas particulares que Vitória estudou eu tive.

Pesquisadora: Muito obrigada por me receber aqui na sua casa, por compartilhar a vida de vocês, compartilhar a vida de uma pessoa tão especial, tão querida, a sua vida comigo. E obrigada por permitir que eu conte sua história, a história de vocês. E espero que, com isso, com nosso trabalho, a gente consiga levar para a sociedade o conhecimento, para diminuir o preconceito, para abrir mais portas, espero que dê tudo certo.

Maria: Para as pessoas terem mais entendimento.

Pesquisadora: Para saberem que não é nenhum bicho de sete cabeças. Para tentar abrir os olhos da sociedade.