



**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO SEMI-ÁRIDO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AMBIENTE, TECNOLOGIA
E SOCIEDADE**

**AUTONARRATIVAS E MODOS DE EN-AGIR EM EDUCAÇÃO, SAÚDE MENTAL
E DIREITO: experiência das famílias dos jovens participantes do Programa Oficinando
em Rede de Mossoró**

VICENTE CELESTE DE OLIVEIRA JÚNIOR

Mossoró, RN
Dezembro de 2015

VICENTE CELESTE DE OLIVEIRA JÚNIOR

**AUTONARRATIVAS E MODOS DE EN-AGIR EM EDUCAÇÃO, SAÚDE MENTAL
E DIREITO: experiência das famílias dos jovens participantes do Programa Oficinando
em Rede de Mossoró**

Dissertação apresentada à Universidade Federal Rural do Semi-Árido - Ufersa, Campus de Mossoró, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ambiente, Tecnologia e Sociedade.

Orientadora Profa Dra Karla Rosane do Amaral Demoly

Mossoró, RN
Dezembro de 2015

O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade de seus autores

© Todos os direitos estão reservados a Universidade Federal Rural do Semi-Árido. 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. O conteúdo desta obra tomar-se-á de domínio público após a data da defesa e homologação da sua respectiva ata. 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.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
BIBLIOTECA CENTRAL ORLANDO TEIXEIRA - CAMPUS MOSSORÓ
Setor de Informação e Referência

O48a Oliveira Junior, Vicente Celeste de.

Autonarrativas e modos de en-agir em educação, saúde mental e direito: experiência das famílias dos jovens participantes do Programa Oficinando em Rede de Mossoró / Vicente Celeste de Oliveira Junior. - Mossoró, 2015.

112f: il.

Orientador: Profa. Dra. Karla Rosane do Amaral Demoly

Dissertação (MESTRADO EM AMBIENTE, TECNOLOGIA E SOCIEDADE) - Universidade Federal Rural do Semi-Árido. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação

1. Saúde mental. 2. Relações familiares. 3. Educação - Pessoas com Necessidades Especiais. I. Título

RN/UFERSA/BOT957

CDD 362.2

VICENTE CELESTE DE OLIVEIRA JÚNIOR

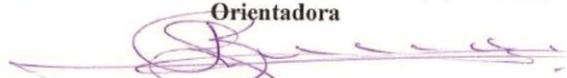
**AUTONARRATIVAS E MODOS DE EN-AGIR EM EDUCAÇÃO, SAÚDE MENTAL E
DIREITO: experiência das famílias dos jovens participantes do Programa Oficinando em
Rede de Mossoró**

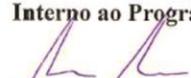
Dissertação apresentada à Universidade Federal Rural do Semi-Árido - UFERSA, Campus de Mossoró, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ambiente, Tecnologia e Sociedade.

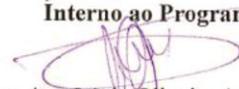
Aprovada em: 21/12/2015

BANCA EXAMINADORA


Prof.ª. Dra Karla Rosane do Amaral Demoly (UFERSA)
Orientadora


Prof. Dr. Genevile Carife Bérnago (UFERSA)
Interno ao Programa


Prof. Dr. Mário Sérgio Falcão Maia (UFERSA)
Interno ao Programa


Prof. Dra Ana Lúcia Oliveira Aguiar (UERN)
Externo a Instituição

Dedicatória

Dedico aos Meus Pais Vicente Celeste de Oliveira e Francisca Justo de Oliveira (in memoria), ambos constituem a razão da minha vida espiritual, escolar e acadêmica.

A Fortaleza

Bertrand Russell

*“Os nossos pais amam-nos porque
somos seus filhos, é um fato inalterável.
Nos momentos de sucesso, isso pode
parecer irrelevante, mas nas ocasiões de
fracasso, oferecem um consolo e uma
segurança que não se encontram em
qualquer outro lugar.”*

AGRADECIMENTOS

A Deus

Nosso agradecimento a Deus pela vida e por nos ter possibilitado estudar, mesmo com muitas dificuldades financeiras, como por exemplo, não ter um “lápiz comum” para grafas as primeiras letras no papel e ter iniciado os estudos sem um par de tênis, bolsa e a camisa escolar, ou seja, o fardamento. Hoje isso é meu orgulho e percebo quão importante foi esse período da minha vida.

A família

A esposa, companheira e amiga de todas as horas Maria Celestina Sálem de Miranda Maia, pelos incentivos desde o período da seleção até a conclusão do mestrado. Sentindo-se abandonada em alguns dias, meses, muitas noites e madrugadas.

A filha Ana Laura Sálem de Miranda Maia pela significativa ajuda quanto a pesquisa e na formatação da dissertação.

Ao meu único irmão Carlos Alberto de Oliveira, que sempre acreditou em nossos estudos, pesquisas científicas e nos incentivou e incentiva até hoje, além de ser uma pessoa especial em minha vida.

Aos Mestres

A minha orientadora Dra Karla Rosane do Amaral Demoly, a qual jamais esquecerei a pessoa humana que ela é, e, principalmente, pela acolhida que nos dispensou quando estive sem orientador. A mesma “pulou de alegria” literalmente na copa do Departamento de Agrotecnologia e Ciências Sociais - DACS na presença de outros professores. Percebi então o quanto era querido pela mesma. Uma professora marcante em seus ensinamentos acadêmicos. Ela foi e continua sendo minha orientadora para as lições da vida e do cotidiano. Sempre fiz comentários com os colegas do mestrado, dizendo o quanto a referida professora ministra uma excelente aula e tem uma belíssima didática. Necessitou “afastar-se” do trabalho e da academia por motivos de saúde, mas sempre estivemos e continuamos unidos pelos laços de humildade, bondade, retidão de caráter e muito amor.

Ao professor Dr. Genevile Carife Bérghamo por sua atenção num momento de muita dificuldade que passei no Programa do Mestrado em Ambiente, Tecnologia e Sociedade. Sempre nos recebeu como um irmão, quanto ao apoio acadêmico e moral, pela atenção que nos dispensou em seu gabinete para discutir nossa pesquisa.

A professora Dra Maria Aridenise Macena Fontenelle, uma alma nobre. Apoiou-nos muito durante o Exame de Qualificação, incentivando a sua realização e a conclusão da nossa dissertação. Fica aqui o registro da nossa gratidão.

Aos bolsistas

A colega de turma do mestrado Joecilma Sales Biziu dos Santos que nos recebeu de braços abertos e nos ajudou quando mais precisei. Mostrou-se a nossa disposição caso necessitássemos de ajuda para a redação da dissertação.

Aos colegas do Programa Oficinando em Rede da Universidade Federal Rural do Semiárido - UFERSA, Francisco Antônio de Sousa – Cursa a Licenciatura em Educação do Campo; Misma Michele Santiago Fully – Administração; Alice Dandara de Souza Oliveira, do Curso de Direito e Wanderson Victor Moura Vale, também aluno do Curso de Direito. Destacamos os 4 (quatro) primeiros bolsistas, pois foram os que tivemos mais contato. Os demais bolsistas que também contribuíram de forma significativa em nossas pesquisas, são eles: Louanna Kerolly de Lima Alves – Ciência e tecnologia; Rafael de Almeida Rodrigues - Ciência da Computação; Ana Raíra Gonçalves da Silva – Engenharia Civil; Bruno Layson Ferreira Leão – Administração; Francisco Kleber Régis Castro – Engenharia Mecânica; Everton Jales de Oliveira – Ciência da Computação; Danilo Gomes Carlos - Ciência da Computação; Max Silva de Oliveira – Ciência e Tecnologia.

RESUMO

A presente pesquisa interage diretamente com o tema da Educação Inclusiva e o caminho que escolhemos é a autonarrativa em que se considera que os diferentes mundos que produzimos ocorrem no linguajar. É um modo de pesquisar que tem tomado relevo nos últimos anos. Observar com o cuidado de buscar apreender os movimentos, as ações que os sujeitos coordenam em um percurso de produção constituiu nossa pesquisa. O *locus* da nossa investigação foi o Centro de Atendimento Psicossocial da Criança e do Adolescente – CAPSi – Mossoró, um estudo que acontece em perspectiva transdisciplinar, situado no campo Multidisciplinar das Ciências Ambientais, ao considerar uma problemática que interage com a conservação da vida de um dos seres vivos no ambiente, o ser humano, ser este que vive e sofre as consequências do que somos capazes de produzir como modos de existência linguajeando. O recorte que fazemos está nas autonarrativas produzidas por diferentes sujeitos em um programa de extensão que ocorre desde 2010 no CAPSi de Mossoró. Os sujeitos são bolsistas do Programa e a coordenadora que integram o coletivo da pesquisa e as ações na linguagem envolvem gestos, palavras, dispositivos de poder e de saber que configuram as realidades que produzimos no transcurso da experiência. A equipe integrante da pesquisa gentilmente nos cedeu diários de bordo tecidos em encontros com familiares de jovens do CAPSi. A autonarrativa tem por finalidade a construção de um texto a partir dos fatos vividos pelo autor, o modo como exerce a função observador de um percurso vivido por outrem, em suma, é uma construção dos indivíduos narrados por suas ações, omissões, modos de ver, pensar, sentir e agir de per si. A metodologia autonarrativa pautada na observação da própria prática e seguida de interlocução e reflexão teórica da subjetivação dos sujeitos constitui o modo de vida na dimensão cognitiva de seres autopoieticos, no caso dos seres humanos, que tecem modos de existência linguajeando. Os teóricos que mais nos acompanham nos nossos estudos e investigação científica, discutem, dialogam nessa perspectiva e aqui destacamos: Humberto Maturana, Francisco Varela, Mário Osório Marques, Nize Pellanda, Cláudia Freitas, Edgar Morin, Michel Foucault e Paulo Freire. A pesquisa tem como fundamento teórico a ética como modo de “en-agir”, expressão que reconstruímos com base no conceito de “enação” desenvolvido pelo brilhante cientista, biólogo e filósofo, Francisco Varela, em suas reflexões sobre o – conhecimento -. Pudemos compreender que as narrativas das famílias envolvem sofrimentos, combates, desânimos e muito pesar pela vida que levam junto aos seus filhos com transtorno de desenvolvimento. Não sentem/vivem percursos em que possam interagir com mudanças, evoluções, ao considerarmos as dimensões da ação médica e educacional, o que causa certa revolta. Mães, avós, tios ou tias, alguns pais, aqueles que assumem concretamente e mesmo juridicamente a guarda e educação dos jovens manifestam todo o Amor na experiência do cuidado no percurso. Um único caso que vem na contramão da experiência e processos de exclusão em Educação pudemos observar nas narrativas da mãe de “H”, quando manifestou que na escola onde seu filho estuda tem pessoas que cuidam bem dele, que realizam atividades direcionadas a ele, o que é motivo de alegria. Os resultados da pesquisa permitem distinguir todo um fazer necessário para que a experiência de jovens com transtorno de desenvolvimento em Mossoró aconteça na perspectiva do cuidado e do conhecimento, o que implica em ações efetivas e necessárias neste campo onde buscam atendimento e que compromete instituições de Educação, Saúde Mental e Direito da região.

Palavras-chave: Jovens, Familiares, Educação, Saúde Mental, Direito.

ABSTRACT

This research interacts directly with the theme of Inclusive Education, its core is the autonarrativa when you consider that the different worlds we produce occur in language. It is a way to research that has taken relief in recent years. Observe with care to seek to apprehend the movements, actions that subjects coordinate in a production route constituted our research. The locus of our investigation was the Psychosocial Care Center for Children and Adolescents - CAPSi - Mossoro, a study that takes place in transdisciplinary perspective, situated in Multidisciplinary field of Environmental Sciences, the problem considered interacting with conservation a life of living things in the environment, the human being, be this who lives and suffers the consequences of what we are able to produce as language modes of existence. The cut we do is in autonarrativas produced by different subjects in an outreach program that takes place since 2010 in CAPSi of Mossoro. The subjects are Fellows Program and the coordinator to integrate the collective research and actions in language involving gestures, words, power devices and to know that shape the realities that we produce in the course of the experiment. A staff member of the research kindly gave us logbooks tissues in meetings with CAPSi the young family. The autonarrativa aims to build a text from the events experienced by the author, how has the viewer function of a journey lived by others, in short, is a construction of individuals narrated by its actions, omissions, ways of seeing, think, feel and act in itself. The autonarrativa methodology guided by the observation of the practice and followed by dialogue and theoretical reflection of the subjects' subjectivity is the way of life in the cognitive dimension of autopoietic beings, in the case of humans, weaving modes of existence language. Theorists who accompany us in our studies and scientific research, discuss, dialogue in this perspective and here we highlight: Humberto Maturana, Francisco Varela, Mário Osório Marques, Nize Pellanda, Claudia Freitas, Edgar Morin, Michel Foucault and Paulo Freire. The research is theoretical foundation ethics as a way of "en-act", an expression that reconstructed based on the concept of "enaction" developed by the brilliant scientist, biologist and philosopher, Francisco Varela, in his reflections on the - knowledge -. We understand that the families of narratives involve suffering, fighting, discouragement and sadness at the life they lead with their children with developmental disorder. They do not feel / live tracks where they can interact with changes, developments, to consider the dimensions of medical and educational action, which causes certain revolt. Mothers, grandparents, uncles or aunts, some parents, those who take concrete and even legal custody and education of young people express all the Love in care experience along the way. A single case that comes against the experience and processes of exclusion in Education were able to observe the mother's narratives of "H" when said that the school where your child studies have people who take care of him, which carry out activities aimed at him, that is joy. The survey results serve to distinguish a whole do necessary for the youth experience in Mossoro developmental disorder occurs in the context of care and knowledge, which implies effective and necessary actions in this field where they seek care and compromising Education institutions, Mental Health and Law in the region.

Keywords: Youth, Family, Education, Mental Health Law.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
UFERSA	Universidade Federal Rural do Semi-árido
PPGATS	Programa de Pós-Graduação em Ambiente, Tecnologia e Sociedade
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial da Infância e da Adolescência

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 AUTONARRATIVAS COMO MODO DE CONHECER.....	17
3 QUESTÃO CENTRAL DA PESQUISA.....	21
4 OBJETIVOS.....	21
5 A CONSTRUÇÃO DA FORMA.....	22
6 AUTONARRATIVAS DO PESQUISADOR.....	24
6.1 AS AUTONARRATIVAS NA PERSPECTIVA DAS AÇÕES DO OFICINANDO EM REDE DA UFERSA.....	24
6.2 O OLHAR OBSERVADOR EM REUNIÃO COM OS PAIS NO CAPSi: sobre os jovens e a Educação.....	26
6.2.1 A colaboração dos bolsistas da UFERSA.....	34
7 CONSTRUINDO O CAMINHO DE ANÁLISE: o olhar sobre a experiência.....	60
7.1 ANÁLISE DA NOSSA EXPERIÊNCIA NO CAPSi MOSSORÓ – O OLHAR SOBRE AS NARRATIVAS.....	64
7.2 SOBRE OS MOVIMENTOS DOS JOVENS NOS AMBIENTES DE EDUCAÇÃO E SAÚDE: a ética como modo de <i>en-agir</i>	66
7.3 A ÉTICA COMO MODO DE <i>EN-AGIR</i>	69
7.4 OS JOVENS COM TRANSTORNO EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL: consequências da luta antimanicomial.....	72
7.5 SOBRE O DIREITO AO ACOLHIMENTO E À APRENDIZAGEM EM EDUCAÇÃO.....	77
7.6 PROBLEMATIZANDO O DRAMA DOS SUJEITOS E A PRÓPRIA EXPERIÊNCIA AUTONARRATIVA NO CAPSi MOSSORÓ.....	81
7.6.1 Os sujeitos diagnosticados com transtornos de desenvolvimento.....	81
7.6.2 As famílias.....	83
8. A SAÚDE NO CONTEXTO DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988.....	84

8.1 O QUE DIZ A LEGISLAÇÃO SOBRE A SAÚDE.....	84
8.2 POLÍTICAS PÚBLICAS: SAÚDE MENTAL.....	90
8.3 LEI Nº 10.216, DE 6 DE ABRIL DE 2001. OS DIREITOS E A PROTEÇÃO DAS PESSOAS ACOMETIDAS POR TRANSTORNO MENTAL.....	92
8.3.1 Direitos das pessoas com transtornos mentais.....	92
8.4 MANUAL INFORMATIVO DA SAÚDE MENTAL.....	93
8.5 FOTOGRAFIAS – OFICINANDO EM REDE.....	102
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
REFERÊNCIAS.....	106

1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa interage diretamente com o tema da Educação Inclusiva, o seu cerne é a autonarrativa. É um campo de investigação que tem tomado relevo nos últimos anos. Observar e analisar as formas de acolhimento e de potencialização das capacidades humanas de conhecer, produzir, conviver e configurar a realidade em que vivemos constitui, no nosso entendimento, um fazer necessário. Portanto, ao situar o projeto no campo Multidisciplinar das Ciências Ambientais, ressaltamos que se trata de problemática que interage com a conservação da vida de um dos seres vivos no ambiente, o ser humano, ser este que vive e sofre as consequências do que somos capazes de produzir nas linguagens. Tomamos como material empírico autonarrativas dos sujeitos da pesquisa, tendo sido observado, os gestos, palavras, dispositivos de poder e de saber que configuram as realidades que produzimos no transcurso da experiência.

O ato de escrita é um encontro conosco e com o mundo que nos cerca. Nele encetamos uma fala com o nosso íntimo e, se quisermos abrir-nos, também com os outros. Implica reflexões a níveis de profundidade variados. As narrativas revelam o modo como os seres humanos experienciam o mundo. [...] Geralmente é difícil ganhar o hábito de escrever narrativas. Perante a folha de papel em branco, o professor normalmente pergunta-se sobre o que há de escrever. Algumas perguntas muito simples, para começar, podem ajudar. São perguntas do tipo: O que aconteceu? Como? Onde? Por quê? O que senti, eu e/ou as outras pessoas envolvidas? O que penso relativamente ao que aconteceu? (ALARCÃO, 2011, p. 57).

Observar e agir na forma da tessitura de uma rede de escritas é um caminho de pesquisa que tem relação com o trabalho do cientista Heinz von Foerster e, especialmente, uma obra em que outros brilhantes cientistas escreveram em sua homenagem, como forma de agradecimento pela ruptura paradigmática que seus estudos proporcionaram, livro intitulado “El Ojo del observador: contribuições ao construtivismo”. Uma rede de pesquisadores onde encontramos Edgar Morin, Francisco Varela, Humberto Maturana, Fritjof Capra, dentre tantos outros, nos ajudam a compreender que os mundos se produzem em redes sóciotécnicas, tessituras de linguagem e que, enquanto seres vivos humanos, nada antecede o nosso operar como observadores. Morin confronta no livro “O Método 1: a natureza da natureza! A ilusão de objetividade no fazer ciência. Mas todos eles beberam de uma fonte, que foi e segue sendo o trabalho do filósofo e físico Heinz von Foerster. Entre os escritos, destacamos a leitura de Pellanda e Demoly (2014), ao se referirem ao modo humano de fazer-sentir-conhecer:

Von Foerster em suas valiosas contribuições à Segunda Cibernética fez uma distinção entre “máquinas triviais” e “máquinas não-triviais” para destacar os vivos como máquinas auto-reguladoras. As máquinas triviais trabalham com regras fixas em termos do princípio do estímulo-resposta e dependem de um operador externo. As máquinas não-triviais, pelo contrário, são aquelas que possuem um dinâmico estado interno, capaz de se auto-modificar, de acordo com as perturbações de forma não-previsível, apresentando novidades. Mas a ideia de máquina está sempre presente, sem que seja estranha ao humano e mesmo, ao vivo. Essas elaborações permitiriam, mais tarde, que von Foerster fizesse ampliações de seu sistema de pensamento para pensar as questões do conhecimento e a educação (von Foerster, 1996). Uma das marcas das práticas educacionais tradicionais é a trivialização do ensino. Essa atitude não é inócua, porque toca em aspectos constituintes do humano, como as questões de formular problemas e autonarrativas como mecanismos de auto-constituição e de auto-mobilização (PELLANDA e DEMOLY, 2014, p. 74-75).

Ao estarmos no mundo interagimos com redes já tecidas, mas nossa constituição autopoietica enquanto sistemas que se produzem a si mesmos languageando, podemos afetar e sermos afetados com o que nos cerca. Mas o que nos cerca não especifica ou determina o que se passa conosco. Há troca de sinergia com o ambiente, os seres vivos e os seres humanos conhecem como efeito de interações com os mais diferentes modos de languagear. Vamos produzindo mundos em que queremos viver, para o melhor ou para o pior, em rede. Seguimos aprendendo sobre o modo de implementar o olhar observador, na leitura dos escritos de Beatriz Rocha Araujo, em seu artigo, “Auto-narrativas como constituição de si, diz:

O movimento cibernético teve duas etapas principais. A primeira foi constituída de pesquisas com importantes inovações metodológicas, mas ainda carregava um ranço determinista. O que a distinguiu de uma abordagem behaviorista era o mecanismo da realimentação, que mostra um trabalho interno do sistema muito diferente da linearidade entradas e saídas (input e output). **A chegada do cientista vienense ao grupo cibernético, Heinz Von Foerster (2003), representou uma guinada no movimento que se tornou mais complexo. O autor aplicou os princípios cibernéticos aos sistemas vivos e introduziu o observador na realidade observada, destacando a inseparabilidade sujeito/objeto derrubando com isso um dos dogmas mais sagrados do antigo paradigma: a neutralidade do pesquisador calcada no pressuposto da separação rígida sujeito/realidade observada.** Aliás, a física quântica já havia intuído isso ao mostrar uma realidade mutante que depende do observador para se constituir (PELLANDA, 2009). **Grifo nosso.**

Enquanto observador implicado, responsável pelo texto que produzo, pelas construções aqui colocadas, estou interagindo em meio às redes sociotécnicas e políticas cognitivas, onde temos as Políticas de Saúde Mental e as Políticas de Educação que tratam

das circunstâncias de vida de pessoas com transtorno de desenvolvimento. Chegamos à criação dos Centros de Atenção Psicossocial em meio a um processo reconhecido como “luta antimanicomial”, que é quando passamos a discutir em nossas sociedades o que nos leva a considerar algo como normal e/ou como patológico. Procuramos, como resultado de muitas lutas, construir leis e políticas que consideram a necessidade do acolhimento da diferença no social. O Centro de Atendimento Psicossocial da Criança e do Adolescente – CAPSi – Mossoró que atende em média 150 crianças e jovens com transtorno de desenvolvimento foi o lócus da nossa investigação.

Ao iniciar com nossa escrita sobre “autonarrativas como modo de *en-agir* no Centro de Atenção Psicossocial da Infância e Adolescência – CAPSi/Mossoró, projeto que apresentamos à análise do Curso de Mestrado em Ambiente, Tecnologia e Sociedade, destacamos algumas leis da Educação que trazem avanços significativos e que nos ajudam a definir a questão sobre a qual nos debruçamos na pesquisa.

A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, institui no Brasil que cabe ao Poder Público e aos seus órgãos assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico, ressaltamos aqui o pleno exercício de seus direitos básicos à educação.

Com a pesquisa autonarrativa também buscamos fazer inferências e considerações com a Constituição Federal de 1988 e a nova lei brasileira de inclusão, Lei 13.146/15 que entrará em vigor em 2016. O que ensejou uma cartilha para que os pais e os responsáveis pelas crianças e jovens possam vislumbrar mais facilmente seus direitos e terem às mãos ferramentas para a ação.

A experiência em projetos de educação inclusiva integra o percurso do pesquisador que passou a acompanhar o trabalho desenvolvido pelo Programa Oficinando em Rede da UFERSA, com o foco para os movimentos, observação e análise sobre acontecimentos nesta relação entre saúde mental, educação e direito, acontecimentos trazidos na forma de autonarrativas de um coletivo de trabalho sobre como percebem as circunstâncias em que vivem crianças e jovens atendidos em ambientes de saúde mental de Mossoró. Sabemos que estamos ainda distantes da concretização do que está indicado como dever do Estado de ser assegurado às crianças e jovens com transtorno de desenvolvimento.

Ao fazermos referências aos transtornos de desenvolvimento, conceito recente adotado no campo da Educação Especial, queremos distinguir sujeitos que podem apresentar

circunstâncias como: autismo, depressão, deficiência mental, entre outros quadros que os asseguram o direito ao atendimento em ambientes de saúde mental, para além do trabalho realizado em escolas regulares de ensino. Sobre as circunstâncias dos sujeitos que demandam o atendimento em educação, vale destacar recortes da educação inclusiva, pois se faz necessário relacionar o desenvolvimento do alunos com suas práticas de aprendizagem desses sujeitos.

A aquisição de conhecimento não é somente uma questão de instrução formal e teórica. O conteúdo da educação deveria ser voltado a padrões superiores e às necessidades dos indivíduos com o objetivo de torná-los aptos a participar totalmente no desenvolvimento. O ensino deveria ser relacionado às experiências dos alunos e a preocupações práticas no sentido de melhor motivá-los (BRASIL, 1994). **(grifo nosso)**

A pesquisa considera uma experiência em andamento, como já referimos, e apresenta as observações realizadas no âmbito do CAPSi Mossoró. Fizemos observações e análises que contaram com autonarrativas construídas pelos bolsistas que semanalmente interagem com jovens e familiares no ambiente, bolsistas envolvidos em um programa apoiado pelo Ministério da Saúde em sua 3ª edição, e ainda nossa própria observação, ao termos sido acolhidos em encontros com familiares na instituição CAPSi, justamente quando o propósito era conversar sobre as experiências em Educação.

Consideramos em nosso trabalho as circunstâncias de vida dos jovens com transtorno de desenvolvimento, problematizando também seus aspectos legais que tornam visíveis o não cumprimento da legislação em vigor a aplicação dos direitos fundamentais. O modo da pesquisa intervenção, onde não apenas identificamos problemas, nos levou ao final a indicar possibilidades de ações concretas para que possamos seguir avançando na promoção da inclusão educativa e social.

O que nos interessa na pesquisa é fazer uma observação e análise na perspectiva da autonarrativa, bem como o exame de documentos legais, com o fito de alertar os pais, responsáveis, sejam eles tutores ou mesmo os curadores, quando atingirem a maioridade civil. Tangenciamos as análises das políticas públicas que tornam visíveis os modos de conceber e de se relacionar com os sujeitos, quando estes organizam suas formas de existência na condição de serem afetados por transtornos de desenvolvimento.

2 AUTONARRATIVAS COMO MODO DE CONHECER

A autonarrativa tem por finalidade a construção de um texto a partir dos fatos vividos pelo autor ou pesquisador, a respeito da vida de outrem, uma construção do indivíduo ou indivíduos narrados por suas ações, omissões, modos de ver, pensar, sentir e agir de *per si*. Também constitui uma mudança paradigmática de enorme significância nos estudos acadêmicos dos últimos anos.

Como assevera Bourdieu (1996), a ideia de história de vida, de forma científica, deve se dissipar da vida do indivíduo ou indivíduos narrados, de certa forma o relato coerente poderá ser uma construção aleatória ou não biográfica.

Produzir uma história de vida, tratar a vida como uma história, isto é, como o relato coerente de uma sequência de acontecimentos com significado e direção, talvez seja conformar-se com uma ilusão retórica, uma representação comum da existência que toda uma tradição literária não deixou e não deixa de reforçar. (...) O real é descontínuo, formado de elementos justapostos sem razão, todos eles únicos e tanto mais difíceis de serem apreendidos porque surgem de modo incessantemente imprevisível, fora de propósito, aleatório (BOURDIEU, 1996, p. 185).

O relato a princípio será sempre coerente com percursos de vida, porém, os acontecimentos seguem uma direção e um sentido que muitas vezes fogem a observação do narrador quanto à coerência da narrativa que está em apreciação. A observação que fazemos aqui é a respeito da investigação científica feita *in loco* por Malinowski nas ilhas Trobriand quando da sua pesquisa na Nova Guiné. Sair do gabinete e pesquisar a vida dos nativos da região foi um marco na seara dos estudos etnográficos para a época, são mudanças no entendimento do que significa fazer ciência, pesquisar, conhecer, por isso trata-se de uma pesquisa de significativa importância. Trazemos um pouco dos muitos comentários e narrativas a respeito da experiência do autor que redundou em diversas publicações, dentre elas “Os Argonautas do Pacífico Ocidental”, publicado em 1922, com prefácio de James Frazer (1854 - 1941). Esta obra é considerada como a primeira etnografia, precursora do emprego da etnografia. Bronislaw Malinowski traz o relato do seu trabalho de campo realizado entre 1914 e 1918, quando viveu nas Ilhas Trobriand. O novo método de trabalho de campo, ou seja, fora do gabinete, de modo que o pesquisador passa a conviver com os sujeitos pesquisados para ser conhecido como etnografia.

Pensamentos: Escrever o diário retrospectivo sugere muitas reflexões: um diário é uma ‘história’ de eventos inteiramente acessíveis ao observador, e, mesmo assim, escrever um diário exige um conhecimento profundo e um

treinamento meticoloso; mudança do ponto de vista teórico; a experiência em escrever leva a resultados inteiramente diferentes mesmo que o observador permaneça o mesmo – quanto mais se houver observadores diferentes! Consequentemente não podemos falar dos fatos objetivamente existentes: a teoria cria os fatos. Consequentemente, a ‘história’ não existe como ciência independente. A história é a observação dos fatos à medida que o tempo dá origem a elas. – A vida que deixei para trás é opalescente, um brilho de muitas cores. Algumas coisas me surpreendem e me atraem. Outras já morreram. (...) Ambições, a necessidade de estar em atividade e de dar uma expressão mais precisa às minhas ideias (MALINOWSKI, 1997, p. 145).

O que se discute hoje é considerar a grande importância da autonarrativa, por considerar que o pesquisador também pode se imitar no lócus da pesquisa, ou do seu objeto para retratar com maior fidedignidade os resultados. É certo que até certo ponto o pesquisador poderá interferir na pesquisa, mas aqui não discutiremos os pormenores da possível interferência na pesquisa. Isto porque já sabemos, inspirados nos estudos da cibernética de 2ª ordem que todo o conhecimento é sempre um conhecimento para um observador. Não há neutralidade no operar da ciência e a mesma é sempre da ordem da invenção.

Desde o século XV até o século XIX o paradigma predominante na construção de ciência foi o paradigma cartesiano, pelo qual o conhecimento se dá numa relação estável e linear do sujeito com o objeto. **O paradigma cartesiano considera, por um lado, a realidade de forma linear, fragmentada como se fosse uma coleção de coisas e, por outro lado, estável onde o sujeito que estuda essas questões é sempre externo a elas, não influenciando nas suas concepções.** Dessa forma, a realidade é a simples representação de coisas e estados externos ao ser humano (LORENÇATTO, 2014) (grifo nosso).

Embora tenhamos que dar importância às questões da constituição da escrita de si para a análise, o que nos interessa é como o sujeito explica e inscreve as suas ações no escrever e como estas explicações podem ser validadas em uma rede de pesquisadores. Modos de olhar e explicar compõe o fazer do pesquisador – observador que analisa circunstâncias do viver – e este vai apresentando as redes das quais participa nas distinções que faz como observador. Gregory Bateson é considerado um cientista brilhante e dos que mais contribuiu na história da ciência com esta mudança paradigmática em curso. O autor nos esclarece:

A tradição epistemológica herdada do paradigma cartesiano-newtoniano de essencialização da realidade vendo essa como algo objetivo que acontece independentemente de nossa ação como sujeitos cognitivos é substituída em tempos de complexidade pela postura de abordarmos a realidade como fluxos de energia, como processo de fazermos-nos ao mesmo tempo em que estudamos essa realidade. **Daí a importância que colocamos nas questões da constituição de si a partir da auto-escrita e da leitura.** Aquela atitude

de fundo do paradigma clássico que esqueceu o sujeito e estava preocupada com as generalizações e as metanarrativas começa a ceder lugar na complexidade para o singular, destacando o papel da diferença para a aprendizagem e a evolução. (BATESON, 1991) **(grifo nosso)**.

Assentar os percursos de vida pensados como a metodologia e discorrer sobre algo para além do quadro lógico-formal, positivista implica em um olhar sob a ótica perspectiva *lato sensu*, ou seja, aberta e incorporada à subjetividade como sendo o elemento primordial da epistemologia neste campo de estudo.

Adentrar nos estudos e pesquisas das narrativas é saber que o sujeito é um todo em que objetividade e subjetividade operam, o objeto emerge na explicação do observador e os processos ocorrem de modo complexo. Assim tem sido feito em uma potente rede de pesquisas, estudos que outrora surgiram com as narrativas de Malinowski nos anos 20 e 30 nas ilhas Trombrian, na Polinésia e que ganharam força em tantas outras redes, como as que indicamos sendo parte dos estudos do conhecido Movimento Cibernético.

A autonarração desenha-se na subjetividade e estrutura-se num tempo (PINEAU, 1988), tempo de lembrar, de narrar, de refletir, de construir associações, de estabelecer sentidos ao que foi vivido, a partir de significados particulares e coletivos de diferentes experiências formadoras. Segundo Mariotti, as narrativas são de suma importância, desde a mais simples história ou estória até as narrativas bíblicas.

As mudanças de hábitos mentais levam a mudanças na construção social da realidade. Entre os instrumentos mais eficazes para essas mudanças por meio da retórica estão as narrativas. Todos sabem que contar histórias é um meio milenarmente eficaz de influenciar pessoas: se você quiser que aquilo que tem a dizer seja compreendido de maneira rápida, conte histórias. *A Bíblia* e os demais livros tradicionais estão cheios delas: parábolas, contos, mitos, e sua simplicidade não deve ser confundida com simplificação, nem muito menos com superficialidade (MARIOTTI, 2010, p. 223).

A autonarrativa é um modo de dizer a si e ao outro como explicamos e/ou sentimos algo, como observamos os fenômenos e os distinguimos enquanto observadores. É um modo de conhecer e explicar que tem tomado vulto atualmente com estudos como os de Nize Pellanda, principalmente. Edgar Morin e Paulo Freire nos deixam entrever um pouco suas narrativas, bem como as observações e estudos realizados outrora pelos pesquisadores Humberto Maturana e Francisco Varela.

A imersão nas leituras nos fez perceber o quanto este caminho vem se ramificando nos campos das ciências humanas e sociais, com destaque para os estudos sobre inclusão

educativa e saúde mental, onde encontramos o trabalho de Cláudia Rodrigues de Freitas. A pesquisadora esclarece bem em sua obra: “Mulher - Professora em Escola Especial: Ecos, Vozes e Marca das Diferenças” como pode utilizar a escuta de autonarrativas para compreender as escolhas realizadas por mulheres professoras, escolha em trabalhar em escola especial, onde, de algum modo, está colocado no imaginário que ali estão aqueles que apresentam dificuldades em aprender. A autora tece suas narrativas no espaço escolar com as professoras, a partir das subjetividades dos sujeitos considerados com necessidades educativas especiais no espaço escolar.

Com muita humildade e cientificidade, a Profa Dra Karla Rosane do Amaral Demoly contribuiu de forma significativa na referida obra quando fez o seu prefácio à 1ª edição, com muito zelo, propriedade e amor incondicional que nutre pelos sujeitos com transtornos mentais. Isso fica evidente quando escreve:

A escrita de Cláudia se coloca enquanto espaço de aprendizagem, um novo modo de pensar o conhecimento que se faz enquanto processo imbricado com o nosso viver e com a invenção da realidade. O ato de conhecimento se mostrar neste texto enquanto um ato de amor, pois o investimento de Cláudia caminha no sentido da busca de um saber sobre como se constituem ensinantes as mulheres professoras em escolas especiais (DEMOLY, Prefácio à 1ª ed, 2004).

A professora Karla Demoly prossegue no parágrafo seguinte e nos permite perceber, na obra da autora, o quanto o papel da escola é importante para a produção de subjetividades, também preconceituosas que são forjadas a partir de medos e preconceitos. E, de forma categórica, expressa o pensamento da pesquisadora dizendo:

A autora estabelece um diálogo com suas colegas professoras, toma o fazer científico como um espaço que a implica na reflexão de um problema que toca mais de perto. Há uma teia tecida na trama dos vínculos de aprendizagem que marcam a vida de mulheres professoras que escolhem ensinar-aprender em escola especial. A escola também constrói redes de poder-saber, dispositivos que fazem falar e calar. Experiências escolares das professoras mostram, nesta pesquisa, o quanto a escola participa da produção de subjetividades que, em muitos casos, forjam medos, preconceitos, impossibilidades de aprender, de ser ou se mostrar diferente (DEMOLY, Prefácio à 1ª ed 2004).

Dessa forma, o que nos moveu na pesquisa foi narrar como percebia as vidas dos jovens com transtorno que também encontram-se no espaço não escolar, participam de oficinas com tecnologias digitais, para aferir o quanto existe de algo mobilizado por trás das vivências de cada sujeito envolvido na pesquisa. Tivemos ainda a oportunidade do encontro

com familiares, onde percebemos que manifestam grande interesse em conversar, narrar experiências relacionadas à educação de seus filhos.

Assim, os sujeitos com transtornos de desenvolvimento nós pudemos conhecer a partir das autonarrativas do pesquisador e com a significativa ajuda de vários bolsistas do Programa Oficinando em Rede, coordenado pela professora Dra. Karla Rosane do Amaral Demoly. É uma pesquisa que nos transforma no bojo de sua realização, somos afetados pelo tema.

3. QUESTÃO CENTRAL DA PESQUISA

A partir de uma experiência inicial como pesquisador em processos de inclusão educativa e da aproximação com a experiência em andamento do Programa Oficinando em Rede de Mossoró, experiência esta que coloca em questão processos de jovens em ambientes de educação e de saúde mental, eu me coloco a seguinte questão de pesquisa: - Como jovens com transtorno de desenvolvimento e suas famílias experienciam formas de convivência e trabalho nos ambientes da Educação e da Saúde Mental e que ferramentas jurídicas existem para que possam agir com vistas à melhorar suas formas de existência?

4 OBJETIVOS

Buscamos nesta pesquisa observar e analisar modos de *en-agir* relacionados a processos de inclusão educativa de jovens com transtorno de desenvolvimento que são passíveis de observação em uma experiência com jovens e familiares no Centro de Atenção Psicossocial da Infância e Adolescência – CAPSi/Mossoró. *En-agir*, conforme já referimos, é uma expressão que construímos a partir da construção de Francisco Varela, filósofo e biólogo que, para explicar o conhecer, apresenta este novo conceito em suas construções. Para distinguir o modo como conhecemos, processo este inseparável do modo como vivemos, é essencial observar o modo como coordenamos coordenações de ações consensuais linguajeando com os outros, enações que podem acontecer na forma de gestos, escritas, emoções na convivência.

O desenvolvimento do trabalho aconteceu de modo que buscamos compreender o em-agir a partir da observação e análise de acontecimentos e circunstâncias que integram a experiência de jovens com transtorno de desenvolvimento. Foi importante observar e escrever, compor a nossa narrativa mediante a análise de modos como os jovens estão

envolvidos em coordenações de coordenações de ações nos ambientes de Educação e de Saúde Mental. Como ferramentas para nossa pesquisa, contamos com excertos, escritas de diários de bordo – autonarrativas de bolsistas e professores – que foram construídas com o propósito de acompanhar percursos e produções -, focalizando expressões, perguntas, comentários em que tratam de processos vividos pelos jovens nos ambientes de Educação e de Saúde Mental.

Ao mesmo tempo, enquanto pesquisador, fomos desenvolvendo a experiência da construção da autonarrativa própria, quando tornamos o diário de bordo ferramenta valiosa que permite a inclusão do observador no sistema que observa. Como esta foi uma experiência significativa para o próprio pesquisador, optamos por realizar breve discussão sobre o emprego de autonarrativas em pesquisa qualitativa, que é justamente o caso de nosso trabalho.

Como propósito, assumimos também o desafio de indicar e esclarecer familiares através de um informativo jurídico e legal, a respeito dos direitos dos seus filhos e tutelados, como modo de devolução e agradecimento pelas vidas que nos emprestaram com suas narrativas, pois assim podem ter acesso a informações sobre que direitos seus filhos com transtorno mental possuem, amparados na legislação, para que possam agir e seguir melhorando as formas como habitam os ambientes de Educação e de Saúde Mental.

5. A CONSTRUÇÃO DA FORMA

A pesquisa direciona nossa atenção à experiência de jovens envolvidos no Programa Oficinando em Rede e a um conjunto de estudos que tratam do tema da Inclusão Educativa e Social.

O fato da realização da pesquisa ter sido no CAPSi Mossoró não implica, para o referido espaço, nenhum tipo de descrédito para com os funcionários, bolsistas e pesquisadores. Ao contrário, buscamos observar os relatos e as narrativas de vidas e histórias desses sujeitos. O papel dos funcionários e demais colaboradores foram observados como se constituindo de grande empenho, dedicação e muito amor pelo fazer em prol do outro.

A observação autonarrativa traz em si uma síntese de um pesquisador que se assenta sob os escritos do seu próprio texto, escritos estes que na visão de Hidalgo (2013) configuram: “[...] um texto autobiográfico e literário que apresenta vários traços de oralidade, inovação formal, complexidade narrativa, fragmentação, alteridade, falta de unidade e autocomentários, que tende a problematizar a relação entre escrita e experiência” (HIDALGO, 2013, p. 223 *apud* GASPARINI, 2008, p. 311).

Para efeito de estudo e pesquisa, importa destacar o trabalho de Nize Pellanda Pesquisadora incansável e que tem se concentrado na discussão sobre a “metodologia da primeira pessoa” e sobre o emprego de autonarrativas como modo de aproximação de um fenômeno que queremos explicar.

A presente dissertação traz à luz uma investigação autopoiética com as atividades realizadas pelo Programa Oficinando em Rede que é um Programa de Extensão da Universidade Federal Rural do Semiárido, tendo sido levado à termo e com muita dedicação e empenho pela professora Dra Karla Rosane do Amaral Demoly e toda a sua equipe de alunos bolsistas. A equipe realiza diferentes tipos de oficina com os sujeitos com transtornos mentais e considera seus envolvimento com as novas tecnologias. Estudantes de diferentes áreas, em meio à convivência com os sujeitos, identificam uma questão sobre a qual desejam se debruçar mais de perto e, eis que assim, emergem diferentes projetos de pesquisa intervenção, projetos estes relacionados com suas áreas de formação.

A oportunidade de conhecer e participar desta rede de trabalho e trazer a nossa contribuição a partir do Direito foi, pouco a pouco, desenhando a pesquisa que procuramos aqui apresentar.

Assim, o Primeiro Capítulo da nossa pesquisa começa com a descrição das ações e a proposta do estudo que é descrever a importância da narrativa para a pesquisa científica nos últimos anos.

No Segundo Capítulo, adentramos na investigação das narrativas no CAPSi Mossoró que é o cerne dos escritos científicos e com base na construção dos sujeitos, a partir da observação de um percurso e trabalho, da análise de escritas que acontecem como autonarrativas a partir das ações dos sujeitos. Buscou-se compartilhar a pesquisa científica com os bolsistas que já estavam engajados no Programa Oficinando em Rede, sendo suas contribuições significativas para as observações e narrativas.

O Terceiro Capítulo traz informações a respeito da legislação, mais diretamente a Constituição Federal de 1988 e a Lei 13.146/15 que entrará em vigor em janeiro de 2016 e que tutela a proteção de sujeitos com transtorno de desenvolvimento. Aqui nos ocupamos de explicar quais são os direitos que familiares precisam conhecer para que obtenham êxito quando das informações buscadas para seus filhos junto ao poder público.

Concluimos nossa pesquisa com a apresentação dos resultados, do que pudemos aprender sobre as circunstâncias dos sujeitos com transtorno neste percurso, os processos que experimentam entre saúde mental e educação. Ressaltamos, ainda, os desafios que ainda temos pela frente quando queremos produzir formas de existência ancoradas na ética do

cuidado e do respeito a nós mesmos e ao outro, na diferença. Procuramos ainda descrever de forma objetiva o papel do poder público frente à situação de vulnerabilidade dos sujeitos com transtorno de desenvolvimento, sobre os quais pousamos a nossa atenção na pesquisa.

6 AUTONARRATIVAS DO PESQUISADOR

6.1 AS AUTONARRATIVAS NA PERSPECTIVA DAS AÇÕES DO OFICINANDO EM REDE DA UFERSA

A autonarrativa do pesquisador se assenta sob um olhar “atento, implicado”, entretanto com o desejo de aprender, escutar, acompanhar as pistas que os acontecimentos nos apontam para seguir na pesquisa. É por demais uma pesquisa intervenção. Todo pesquisar é uma intervenção, criação de mundos, de sujeitos, de conhecimento. A atitude do cuidado em relação à experiência do outro, o desenvolvimento de uma escuta sensível situa o pesquisador em uma posição de observador, capaz de identificar pistas, recorrências, coordenações de ações que permitem explicar processos de vida e de conhecimento.

A pesquisa autonarrativa pode e deve ser escrita na primeira pessoa. Até porque a escrita parte da observação do narrador, que na perspectiva malinowskiana seria o pesquisador participante. Os nomes dos sujeitos observados foram modificados para não permitir a identificação. Assim, buscamos preservar a identidade dos sujeitos da pesquisa.

Ao ser acolhido nas oficinas do CAPSi, pude perceber que os jovens são convidados a explorar as potencialidades operativas das redes virtuais, sonoras, audiovisuais, bem como as relações entre eles, os bolsistas, os funcionários e a comunidade. A intervenção é feita em redes de conversação, colocando as tecnologias de informação e comunicação a serviço de uma enunciação própria de jovens com transtorno global de desenvolvimento, fazendo-os protagonistas e não coadjuvantes na organização de redes que as tecnologias vêm favorecer.

O Programa de Extensão acontece duas vezes por semana e as oficinas são desenvolvidas pelos bolsistas com crianças, adolescentes e jovens com transtorno mental e Coordenadas pela Professora Dra Karla Rosane do Amaral Demoly do Departamento de Agrotecnologia e Ciências Sociais – DACS da Universidade Federal Rural do Semiárido – UFERSA.

O projeto se assenta fundamentalmente com base nos princípios da reforma psiquiátrica, pois busca-se com estas intervenções construir metodologias que são uma alternativa ao isolamento e aos tratamentos antes autorizados nos antigos manicômios. Pude

observar oficinas que fomentam a conversação, bem como a escrita digital, ou ainda a experiência dos jogos coletivos que potencializam processos de conhecimento e experiências de produção com imagens, sons e/ou escritas.

A interação de crianças diagnosticadas como autistas com as máquinas digitais tem nos *tablets*, dispositivos com telas sensíveis ao toque, aspectos muito importantes para serem pensados em relação ao tratamento psicopedagógico das mesmas. O autismo, que é um transtorno do desenvolvimento infantil, tem como uma característica importante a dificuldade de comunicação. E, como referido, a comunicação está profundamente ligada à cognição. Atualmente, as abordagens do autismo apresentam a forte tendência de apostar na neuroplasticidade do cérebro. Ou seja, pesquisas cada vez mais numerosas e sofisticadas em neurociências estão mostrando a grande capacidade que tem o cérebro de se reconfigurar com diferentes aprendizados (PELLANDA, BOETTCHER; KELLER, 2012).

As práticas das oficinas acontecem em perspectiva transdisciplinar, pois reúne estudantes bolsistas de diversos cursos de graduação da UFERSA: administração, direito, ciência e tecnologia, engenharia de produção, engenharia mecânica, bem como profissionais de diferentes saberes. A equipe do CAPSi conta com profissionais graduados, pós-graduados, especialistas para o atendimento multidisciplinar, como médicos psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, assistentes sociais, psicopedagogos, educadores físicos, arte educador (cinema, música e poesia). Inclui os saberes das crianças, adolescentes e jovens, além dos pesquisadores da UFERSA, da pós-graduação como alunos do mestrado em Ambiente, Tecnologia e Sociedade. Transdisciplinar aqui porque não se trata apenas do encontro de olhares de diferentes áreas e campos de atuação profissionais, mas sim de um trabalho onde há contínua discussão no bojo de sua realização. Os estudantes do Direito falam desde o olhar do Direito, mas tem a oportunidade de produzir uma sensibilidade para as questões humanas e sociais das mais prementes de nosso tempo.

As famílias dos pacientes e usuários, jovens e crianças, também são convidados a participarem da experiência, acompanhando e interferindo em todo o percurso de interação. O Projeto é uma forma de contribuir na produção de metodologias para atendimento dos jovens em um ambiente sensível equipado com tecnologias digitais e, ao mesmo tempo, sensibilizar a sociedade para uma mudança nos modos de relação com a saúde mental.

6.2 O OLHAR OBSERVADOR EM REUNIÃO COM OS PAIS NO CAPSi: sobre os jovens e a Educação

O Programa Oficinando em Rede oportuniza aos sujeitos uma maior interação com as novas tecnologias digitais. Em uma primeira observação, nosso espírito encheu-se de uma alegria incomensurável, pois o espaço era e continua sendo de total acolhimento para os sujeitos acometidos por transtornos da saúde mental. Observamos crianças e jovens com transtorno bipolar, depressão, autismo, deficiência cognitiva; fragilidade emocional, em virtude de violência doméstica, etc.

Pesquisar acaba por oportunizar a experiência de mudança de si mesmo, quando entendemos a potencialidade dos conceitos de “autopoiese” e de “enação”. Os fenômenos com os quais interagirmos não nos especificam ou nos definem, mas podem desencadear mudanças estruturais na convivência. Impossível sair deste ambiente igual como entramos, pois ali, na condição mesma de pesquisador, somos afetados por sensibilidades e nos alegramos.

Observamos e analisamos uma experiência de sujeitos imersos no Programa Oficinando em Rede da UFERSA e torna-se visível movimentos e avanços quanto ao desenvolvimento emocional, afetivo, educacional e social.

O ambiente onde o projeto foi implantado é confortável e acolhedor, tanto por parte dos funcionários, como pelo trabalho de atendimento realizado pelos bolsistas. Estes se revezam na atenção dispensada aos sujeitos que ali estão para um momento de interação, aprendizado, acolhimento, respeito e mais uma infinidade de predicados e efetivas ações que elevam a autoestima dos sujeitos.

O olhar, a empatia, o laço de amizade e o carinho que muitos jovens nutrem pelos oficinairos são significativos, tanto para os próprios jovens, quanto para os bolsistas e, o ambiente não poderia ser diferente. Sem sombra de dúvida que a coordenadora do projeto de extensão, quando o idealizou, certamente já nutria um grande amor pelos jovens ou pela questão em jogo neste trabalho, estes que demandam uma atenção especial, seja no espaço escolar regular ou fora dele. No programa, a relação de aprendizagem e interação com as tecnologias digitais vem a ser uma via de mão dupla, assim aduz Morin (2000), na *Inteligência da Complexidade*:

A cibernética é uma teoria das máquinas autônomas. A idéia de retroação, introduzida por Norbert Weiner, rompe o princípio da causalidade linear e introduz a idéia de círculo causal. A age sobre B e B age, em retorno, sobre A. A causa age sobre o efeito e o efeito sobre a causa, como num sistema de aquecimento, onde o termostato regula o movimento da caldeira. Esse

mecanismo, denominado ‘regulação’, é que permite a autonomia de um sistema, no caso a autonomia térmica de um apartamento com relação ao frio exterior. Como Cannon muito bem mostrou no *The wisdom of body* (1930), no caso de um organismo vivo, ‘a homeostasia’ é um conjunto de processos reguladores baseados em múltiplas retroações. O círculo de retroação (denominado feedback) permite, sob a sua forma negativa, estabilizar um sistema, reduzir o desvio, como é o caso da homeostasia. Sob sua forma positiva, o feedback é um mecanismo amplificador, por exemplo, na situação de agravamento dos extremos de um conflito armado. A violência de um protagonista conduz a uma reação violenta, inflacionistas ou estabilizadoras, são legiões de fenômenos econômicos, sociais, políticos ou psicológicos. A idéia de retroação havia sido pressentida por Marx, quando ele dizia que a infra-estrutura material de uma sociedade produz a superestrutura (social, política, ideológica), mas, em troca a superestrutura retroage à infraestrutura material (...) (MORIN; LE MOIGNE, 2000 p. 202)

O espaço físico do CAPSi Mossoró é amplo, poderia ser melhor, ainda assim, é possível desenvolver as atividades das oficinas. Há uma piscina relativamente pequena, mas é possível a realização de algumas atividades recreativas. Porém, em função da falta de manutenção da mesma, há falta de estagiários de educação física para auxiliar os jovens e equipamentos como coletes salva-vidas, as boias chamadas de “macarrão” que servem para realizar diversos exercícios e atividades recreativas.

Oportunamente no espaço do CAPSi Mossoró será implantada uma horta, na qual os jovens plantarão hortaliças. Este novo projeto integra o Programa Oficinando em Rede, mas ainda está em sua fase inicial no ano de 2015. O CAPSi localiza-se no bairro da Nova Betânia.

O espaço físico destinado ao Programa Oficinando em Rede e onde foram instalados computadores para as atividades é uma sala com 02 (dois) armários, materiais de expediente, 08 (oito) mesas que servem também como birô, 07 (sete) computadores e 07 (sete) tablets. A configuração da sala é de aproximadamente 4 x 4 m², climatizada e com 08 (oito) cadeiras confortáveis de plástico e ferro para os jovens e mais 08 (oito) cadeiras confortáveis de plástico e ferro para os bolsistas. Em suma, é um excelente ambiente onde se desenvolve o projeto. Na janela temos um vitral colorido que traz brilho e cor ao ambiente.

Os funcionários e bolsistas interagem no atendimento as crianças e jovens que são acometidos por transtornos mentais. Nossa pesquisa desenvolveu-se contando com um ambiente acolhedor. O Programa trabalha com processos humanos no encontro com artefatos técnicos e interage com uma rede teórica que podemos situar nos escritos de Nize Pellanda e colaboradores.

Nesta perspectiva que vimos tratando, **a técnica não se limita a questões puramente materiais, mecânicas e objetivas, mas tem um sentido qualitativo e subjetivo profundo, na medida em que implica em tecnologias pessoais. Um sujeito que se acopla com uma máquina digital transforma-se cognitiva, fisiológica, anatômica e subjetivamente.** Ele já não é mais o mesmo, tendo alterado inclusive a anatomia de seu cérebro pela emergência de novas sinapses. A técnica, portanto, potencializa o sujeito nos seus devires. E, se entendemos cognição de forma ampliada, como o próprio processo de viver, o objeto técnica virtualiza este processo na medida em que cria novos caminhos (PELLANDA, *et al*, 2012). **(grifo nosso).**

A autora refere-se às tecnologias como dispositivos aos quais nos acoplamos para viver e há todo um conjunto, os humanos, as tecnologias, as sociedades que configuram o que se considera um conjunto. Nos percursos de vida e de conhecimento, encontros acontecem e podem mobilizar movimentos e transformações, até mesmo na condição do observador que realiza a pesquisa.

Quando mantivemos o nosso primeiro contato com os sujeitos da pesquisa, confesso que fui tomado por uma forte emoção, pois eu estava experienciando as vivências de crianças e jovens, mantendo um relacionamento de atenção, carinho e afeto, porém nos mantivemos sem diálogos, apenas fui acolhido e pude ficar a observações no ambiente.

Parei por alguns instantes ao adentrar a sala e, lancei o olhar rapidamente pelo espaço físico onde o projeto é realizado e revivi um pouco da experiência que tive no Instituto de Educação e Reabilitação de Cegos do Rio Grande do Norte – IERC/RN, isso nos primeiros anos da década de 90; concomitante a esse trabalho voluntário, também desenvolvemos outros, e de igual forma, ou seja, voluntário no Centro de Valorização da Vida – CVV/Natal. Ainda no percurso do voluntariado, nos idos dos anos 2000, em Natal/RN, nos reuníamos todas as sextas-feiras, no conjunto Cidade Satélite e íamos entregar sopa e pão aos moradores de rua, mas não obstante era a mera entrega da sopa, mas ficávamos muitas vezes a “bater um papo” para elevar a autoestima daqueles infortunados e que estavam morando ao relento e sob as marquises das principais ruas da cidade.

Assim, quando nosso projeto foi direcionado para a pesquisa com os sujeitos com transtornos mentais, percebi que era mais uma nova oportunidade que a providência divina tinha nos reservado, que era a missão de fazer as autonarrativas desses sujeitos. Senti-me entusiasmado com o objeto e mote da pesquisa. Então, passei a observar àqueles seres humanos que temos a responsabilidade ética e moral de ampará-los e ajuda-los a evoluir com seus ensinamentos, atenção, carinho e muito amor. Sendo as suas inquietações, desejos, falas e apreço que muitos nos dispensaram indistintamente.

Nossas autonarrativas iniciam-se com as crianças e jovens, estendendo-se aos familiares, pais, responsáveis, tutores e os curadores dos sujeitos.

As narrativas que ora grafamos aqui são tecidas a partir de 08 (oito) encontros com os sujeitos da pesquisa e em 02 (dois) momentos de escuta com os responsáveis pelos jovens, que quase sempre eram suas mães, alguns pais.

Quanto às narrativas dos jovens, fiz um enredo a partir de vários encontros, de maneira a redigir um texto, científico, mas de linguagem simples. As observações e os fragmentos, os diálogos com os pais foram momentos distintos e sem a presença dos filhos ou jovens. No entanto, esses momentos se concatenam e se completam na perspectiva de auxílio, ajuda e atenção aos sujeitos da pesquisa. O olhar observador esteve sempre direcionado para as pistas e indicações em que os sujeitos pudessem nos trazer como experienciam as circunstâncias de trabalho neste movimento entre a saúde mental e a educação.

Nossas autonarrativas tem como ponto de partida e de chegada a contemplação, a observação, os fragmentos das vivências naquele momento, sem interferências do ambiente e dos sujeitos. O propósito do estudo está muito em evidência nos últimos anos e consiste na observação dos sujeitos e suas atitudes e interações com o meio, no convívio social e de aprendizagem não escolar, mas num fragmento do que se pode potencializar em compartilhamento de suas ações e socialização. Como diz Nize Pellanda (2009), estamos vivendo numa mudança antropológica significativa e as tecnologias da informação implicam em nossas próprias transformações e que fazem surgir um novo ambiente cultural.

Estamos vivendo uma profunda mutação antropológica como costuma lembrar Pierre Lévy (1993), o mais importante pensador do ciberespaço. As tecnologias de informação e comunicação (TICs) configuraram um novo espaço cultural, que tem implicações ontológicas, epistêmicas, sociais e políticas profundamente significativas. A emergência dessas novas condições no ambiente cultural onde estamos vivendo, nos obriga a repensar as questões do conhecimento e da construção de si, de forma inseparável. Depois dessa revolução, já não podemos mais pensar no ato de conhecer como se estivéssemos captando alguma informação do exterior e sem que esse ato não implicasse uma transformação de nossa própria subjetividade (PELLANDA, 2009)

Elencamos em nossa dissertação as autonarrativas dos bolsistas e suas vivências com os sujeitos da pesquisa, com o foco direcionado para as escritas em que há indicação do modo como os jovens são acolhidos nos ambientes da educação. O propósito da nossa investigação é traçar um enredo mais amplo e vermos também a partir dos olhares de outros sujeitos que também participam do projeto auxiliando os sujeitos da pesquisa. Seguimos com o propósito

de operar com uma lógica mais pertinente aos avanços da ciência, a oportunidade de substituir, como ensinam teóricos da chamada 2ª cibernética, os sistemas observados pelos sistemas observantes.

Heinz Von Foerster ao chegar ao grupo cibernético alguns anos após o seu início, inaugura uma fase da Segunda Cibernética quando propõe a substituição dos “sistemas observados” pelos “sistemas observantes” (DUPUY, 1996). Ou seja, **propõe a integração do observador no sistema observado e, ainda, defende a ideia de que este observador dê conta das suas próprias operações no processo.** Ou seja, ele vai complexificar a ideia inicial de Wiener avançando em relação às questões de aprendizagem que emergiram no curso das pesquisas no BCL (Biological Computer Laboratory), fundado por Von Foerster para levar adiante os estudos de uma Cibernética de Segunda Ordem, cujos princípios aprofundam as questões de retroação e auto-organização. Estas investigações de Segunda Ordem têm implicações epistemológicas importantíssimas e levaram este cientista a começar a esboçar uma Epistemologia Cibernética, cuja gênese se encontra na obra de Bateson (Von FOERSTER, 2003; BATESON, 2000). Uma das primeiras declarações de **Von Foerster neste sentido foi: “O que nós necessitamos agora é a descrição do “descrevedor”, ou, em outras palavras, nós necessitamos uma teoria do observador”** (op. cit., p. 247). Podemos pensar em uma mudança de eixo na epistemologia aí quando pensamos nas palavras de Von Foerster: “Esta tarefa clama por uma epistemologia do “Como nós conhecemos?” em vez do “O que nós conhecemos?” (op.cit., p. 248). (PELLANDA, *et al*, 2012). **(grifo nosso).**

Foi nesse sentido que a pesquisa desenvolveu-se. Narramos as próprias operações do processo, segundo Von Foerster (2003) o que precisamos é que o narrador ou “descrevedor” apresente o que observou, assim, necessitamos de uma teoria para observar.

Nossa pesquisa não identificou os sujeitos da pesquisa, nem seus representantes legais. A observação e análise esteve dirigida às narrativas produzidas na convivência dos sujeitos em meio a um programa de extensão. Identificamos as narrativas em seus aspectos “gerais” e compreensão das falas. Buscamos trazer a seguir as falas ou pensamentos *ipsis litteris* dos sujeitos escreventes e a análise que pudemos realizar na pesquisa.

Em reunião realizada no dia 03/09/2015 com os pais e representantes legais dos jovens, para tanto, identificamos os responsáveis por letras do alfabeto. Assim, iniciamos nossas observações.

A mãe “A” mostrava-se muito tímida para iniciar sua fala a respeito do problema de saúde de sua filha, durante a reunião, assim iniciou sua fala:

Minha filha tem 13 anos de idade e sofre de transtorno bipolar. Ela não ajuda nas tarefas em casa, mas fico [...] surpresa com as notas dela na escola. Continuou a mãe: “ela consegue tirar essas notas porque “as professoras ajuda” ou dá uma

“forcinha” porque ela gosta muito de ir para a escola. Tenho uma vida difícil porque preciso cuidar dela e não posso trabalhar. Ela tem muitos amiguinhos na vizinhança. Nunca vi ninguém brigando com ela. Agradeço a Deus por ela. Me preocupo um pouco com o futuro dela. Ela gosta da escola e de vir para o CAPSi. Quem vai cuidar dela? Ela não vai trabalhar! [...] É isso!

Excerto nº 1. Mãe A, 03/09/2015.

Podemos observar que a mãe “A” colhe atarefa de cuidar e da educação da filha, mesmo diante das adversidades da vida. Deixou transparecer certa preocupação com seu futuro e nos faz refletir sobre como nossa sociedade está preparada para criar oportunidades para quem apresenta transtorno como a depressão. Uma mãe com poucos recursos financeiros e uma filha adolescente que necessita de atenção o dia todo, certamente se desdobram os cuidados, muitas vezes em nossa cultura delegados à mãe. Percebemos que a mãe está satisfeita com os resultados da experiência de sua filha na escola e ainda que estava bastante a participação da mesma no Programa Oficinando em Rede.

Já o relato da mãe “B” foi meio melancólico e com pouco ânimo, assim se manifestou:

Meu filho tem 10 anos e me preocupo com ele. E na escola ele [...] não tá bem. Ele faz umas tarefas e peço também pra ele conversar com os coleguinhas. Ele não gosta de vir pro CAPSi, eu trago para ver se ele melhora mais. Ele tem medo de médico e quando levo ele é bem [...] complicado.

Excerto nº 2. Mãe B, 03/09/2015.

Percebemos que a mãe “B” em seu semblante mostrava-se triste, emoção de pesar pelas agruras que a vida parece lhe dispensar. Uma mulher de poucas palavras, capaz de expressar alguns sentimentos através do seu aspecto físico, parecendo cansada e abatida com os cuidados diários do filho. A mesma disse que insiste para o filho participar das atividades escolares e do Oficinando em Rede, pois acredita ser muito importante. Quanto ao medo do médico que ele sente, não soube explicar. Há circunstâncias de vida que envolvem as famílias e estas podem manifestar este esgotamento. Aqui podemos pensar do quanto estes precisariam de apoio das Instituições para melhorar as formas de viver.

O relato da mãe “C” foi imbuído de um caráter aflitivo. E assim disse:

Meu filho tem 09 anos e sofre de transtorno bipolar e fica nervoso [...] em lugar com muito barulho, isso acontece às vezes em casa e na escola. Ela **sofre preconceito na escola** porque não sabe fazer direito o dever e talvez por isso não goste de ir pra aula. Ele é bem tímido e fica sempre isolado. Já **bateram nele na escola**. Fui lá e a **professora disse que não podia fazer nada** porque foi no recreio. Então não fui mais atrás pra resolver não. Ele também às vezes tem crises mas não sei dizer porque isso acontece, acho que é quando ele fica nervoso.

Excerto nº 3. Mãe C, 03/09/2015.

Nossas impressões e juízo de valor a respeito do discurso da mãe “C” é preocupante, pois o filho além de sofrer agressões na escola, tem crises psicóticas e a mesma pede ajuda, ao dizer que não sabe porque isso acontece.

A mãe “D” mostrou-se falante, bastante ativa e meio nervosa ao dizer qual o transtorno mental da sua filha. Ficou de pé na sala e disse:

Minha filha tem 13 anos e sofre de insônia, mas não sei porque até hoje! Sou muito mãe. Troquei o turno de estudo dela porque ela não levanta cedo e quando levantava fica bem irritada [...]. Vi que ela melhorou acordando mais tarde. Já levei ela muitas vezes ao médico mas não vejo ela melhorar. Aqui no CAPSi eu trago porque ela gosta dos funcionários [...] e todo mundo gosta dela e eu também.

Excerto nº 4. Mãe D, 03/09/2015.

A mãe “D” gesticulava ao falar e levantou os braços muitas vezes, parecendo um gesto de revolta e nervosismo com o estado de saúde da filha e a preocupação com o seu rendimento escolar.

Relato da mãe “E” foram rápidos e incisivos.

Minha filha tem 15 anos e cursa o 5º ano e isso é motivo para os colegas da turma ficarem mexendo com ela porque ela é grandona. Ela gosta de ir para a escola e adora as atividades aqui no CAPSi com os computadores. Sempre me pede para vir porque adora os jogos e os meninos que trabalham aqui [...].

Excerto nº 5. Mãe E, 03/09/2015.

Durante o relato da mãe a adolescente adentrou a sala no exato momento em que a mesma falava do seu interesse pela escola e pelo trabalho do Programa Oficinando em Rede. A mesma ficou próximo da mãe, mas com certo ar de alegria. Passou uns 02 (dois) ou 03 (três) minutos e retirou-se da sala.

A mãe “F” trouxe um relato de sofrimento e disse:

Meu filho tem 07 anos e sofre de deficiência cognitiva, mas ele não fica quieto por muito tempo não. Quando acorda até a hora de dormir tenho que ficar no pé dele. Ele não fica parado um minuto. Mesmo quando tá vendo desenho na televisão. [...] Ele uma vez foi arrastado na areia no recreio por outros alunos. Chegou em casa todo aranhado e fui falar com a professora. Ela disse que não viu e eu deixei por isso mesmo também.

Excerto nº 6. Mãe F, 03/09/2015.

Vimos na narrativa da mãe que já é o segundo caso de agressão por parte de outros jovens no espaço escolar. Crianças certamente e principalmente com necessidades especiais devem sofrer bem mais, pois ficam sem um cuidador ou um terceiro para evitar, no mínimo

agressões verbais que podem caracterizar como *bullying*, essa agressão psicológica e física, e o que é pior, em virtude da sua necessidade especial.

A mãe “G” não deixou claro qual o transtorno que seu filho é acometido. E passou a relatar:

Ele tem 11 anos e na escola vai mais ou menos bem. Eu trago ele para o CAPSi porque acho que ele não consegue aprender direito na escola. Ele é tranquilo e nunca vi até hoje alguém batendo nele. Acho [...] que aqui ele é bem tratado e gosto que ele conviva com outras crianças, por isso eu trago ele.

Excerto nº 7. Mãe G, 03/09/2015.

Seu filho tem um desempenho regular na escola, porém parece sofrer de déficit cognitivo e de atenção, e que seu filho pode melhorar o seu transtorno mental.

A mãe “H” fez um relato entusiasmada e cheia de emoção. Assim disse:

“a escola que meu filho estuda é excelente, ele tem 14 anos e sofre de transtorno cognitivo. Ele na escola, no CAPSi e na vizinhança não tem problema. Eu tenho o maior cuidado com ele. Nunca vi ninguém tratar ele mal. Sou muito feliz e agradeço a Deus pelo filho que tenho. Quero aproveitar aqui e dizer o nome da escola que ele estuda. A Diretora é maravilhosa é a professora Marleuza, da Escola Municipal Celina Guimarães, em Mossoró. Tanto a direção como os professores dela são maravilhosos. [...] Ali sim existe inclusão”, finalizou a mãe.

Excerto nº 8. Mãe H, 03/09/2015.

Dentre as narrativas que ouvimos, sem dúvida este foi o único que uma mãe teceu grandes elogios a Direção da escola e por isso nós fizemos questão de identificar, bem como o nome da escola, por considerarmos importante esse relato e não estarmos fazendo elogios a Diretora e os demais professores por agirem com respeito, ética e dedicação aos sujeitos da nossa pesquisa que sofrem de transtorno mental.

Os relatos são de melancolia, desânimo e muito pesar pela vida que levam junto aos seus filhos com necessidades especiais. Não veem uma significativa evolução no tratamento médico e educacional, isso causa certa revolta, mas percebe-se que o amor de mães, tutores, pais se manifesta quando tem a missão de cuidar deles. O único caso que vem na contramão desses diálogos foi o da mãe “H” quando disse que na escola onde seu filho estuda tem pessoas que cuidam bem dele e isso é motivo de alegria.

A experiência das famílias com Educação mostra-se como algo distante e muito difícil de ser conquistada, pois o Estado brasileiro não cumpre o preceito normativo e constitucional, quando diz categoricamente que a educação é um direito de todos. Na prática o artigo 205 não contempla nem tutela efetivamente, a prática desse direito quando diz que “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a

colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. No entanto, conforme pudemos perceber nos excertos destacados, isso retrata o cenário nacional do descaso do poder público com seus jurisdicionados, principalmente voltados para atender as pessoas, crianças e jovens com necessidades educacionais especiais.

6.2.1 A colaboração dos bolsistas da UFERSA

Trazemos agora as narrativas dos bolsistas da UFERSA quanto as suas atividades realizadas no Oficinando em Rede, resultado dos seus relatos semanalmente sob a forma de “Diários de Bordo” ou “Relatórios”, desde o início do Projeto de Extensão, considerando que essa construção é coletiva. Dessa forma teremos um panorama das atividades realizadas. Assim, veremos algumas narrativas registradas desde o início do primeiro semestre de 2015.

Foi convocado a uma reunião no CAPSi, no dia 09/07/2015 (quinta-feira) nos horários da manhã (08h00min) e tarde (14h00min) com os pais ou responsáveis pelas crianças atendidas pelo CAPSi e que fazem parte do Oficinando, com o objetivo de colher suas opiniões a respeito do Programa Oficinando (Usa jogos, fotografia, desenho e ideias que melhore a interação e expressão das crianças), o que eles desejariam que o programa oferecesse a seus filhos, qual o modo e maneira que eles gostariam que fosse trabalhado com todas as crianças, ou seja, o que o responsável que convive com cada criança, acha que seria importante reforçar, estimular ou iniciar para melhor desenvolvimento e inclusão de seu filho na sociedade, de modo que pudesse se aplicar as outras crianças também. Como também as mudanças que ocorreram no desenvolvimento da criança familiarmente, após ser inscrito e frequentar as oficinas.

Um dos maiores objetivos da reunião era conhecer o desejo e aceitação dos pais, de ter seu filho participando do projeto: fotografando a cidade, e do projeto: fotografando a horta vida. Do qual as crianças deveriam sair do CAPSi para visita a lugares na cidade, e a horta numa escola regular.

A reunião da manhã iniciou-se com a apresentação de cada pai, mãe ou responsável presente. E foi ouvido opinião da maioria dos presentes, segue respectivamente o debate de opiniões e desejos dos responsáveis:

I - NARRATIVAS DOS FAMILIARES

Na primeira narrativa percebemos que a mãe deseja que seu filho tenha maior interação entre jogos e textos, vejamos sua fala:

Sinto dificuldade na escrita do meu filho, gostaria que fosse trabalhado através dos jogos algo que envolvesse texto.

Excerto nº 1. E. (responsável por C1.) – Sexta - manhã: 09/07/2015.

Ele não gosta de tecnologia, mas ama fotografia, eu vejo uma dificuldade imensa em matemática e números vinda dele, por exemplo: se são três laranjas e eu pergunto quando é em número, ele responde que são duas; gostaria de algo que fizesse com que ele passasse a admirar mais as tecnologias e o atraísse ao uso.

Excerto nº 2. I. (responsável por C2.) – Quinta - manhã: 09/07/2015.

Não tenho muito a exigir, peço apenas empenho para que ele aprenda mais sobre jogos e a ser bom nestes.

Excerto nº 3. M. (responsável por J.) – Sexta – manhã: 09/07/2015.

Sugiro alguma coisa para os pais fazerem enquanto eles estão na oficina, algo como uma oficina também, mas que seria voltada apenas para os pais.

Excerto nº 4. A. E. (responsável por J. V.) – Sexta – manhã: 09/07/2015

Queria que trabalhassem com ele, o empenho de fala, pois ele é sempre calado e isso me preocupa às vezes.

Excerto nº 5. M. de F. (responsável por R. E.) – Sexta – manhã: 09/07/15.

Meu filho não costuma falar e os monitores sabem disso, ele é muito influenciado pelo desenho da *Peppa pig* e assim, ele repete tudo que se fala no desenho, isso é constante na rotina dele. Tudo que meu filho faz é programado, ele sabe a hora de tomar banho, hora e dia de afinando... Férias não existem no cronograma dele.

Excerto nº 6. S. (responsável por A. V.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

Bom o “Doug” é como o “Arhu”, ele também não é de falar.

Excerto nº 7. R. (responsável por D.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

Eu gostaria muito que trabalhassem leitura com ele, algo que envolvesse texto, porque ele só fala no desenho e personagens de Dragon Ball.

Excerto nº 8. M. I. (responsável por Felipe) – Sexta – manhã: 09/07/15.

Ele é o primeiro da casa que acorda para vir ao CAPSI no dia de oficinando. Não tenho do que reclamar, pois o oficinando é ótimo pra ele.

Excerto nº 9. X. (responsável por A. C.) – Sexta - manhã: 09/07/15.

A coordenadora do Projeto Oficinando em Rede, chama a tenção dos pais a respeito do cumprimento dos horários e diz: “Estou feliz em ver a maioria aqui dando opiniões sobre a área que desejam que seus filhos estejam aprendendo e tomando maior conhecimento. Quero levantar a importância no cumprimento de horário dos meninos no dia das oficinas. Cada criança tem seu horário por isso peço que vocês respeitem isso e tragam seus filhos para participar, nos horários corretos, pois temos casos de pais trocando os horários de vez em quando, porém cada um deve entrar para o oficinando no horário em que esteja inscrito”.

A Assistente Social comenta: “Quero salientar sobre a assinatura de prontuário e justificativas de faltas, os pais que não costumam fazer, deve-se adotar esse abito, pois dependendo das faltas automaticamente o filho (a) de vocês fica fora do programa e tratamento no CAPSI por motivo de abandono”.

M. S. (bolsista do programa) faz uma sugestão e diz: “Eu sugiro também, jogos de tabuleiro, não só jogo com tecnologia, como os de computador e *tablet*, pois o oficinando é apenas uma hora por turma, pouco tempo para melhorar de maneira eficaz a aprendizagem”.

A Dra. Karla Demoly (coordenadora do programa) comenta: “verdade, jogos com de cartão, tabuleiro, papelão é ótimo de se trabalhar. Poderia se criar um caderninho para confeccionar jogos, pois nem todos os meninos possuem computador em casa”.

Em seguida a fala da coordenadora uma mãe se manifesta e argumenta:

Os pais poderiam confeccionar esse caderno no tempo vaga, que esperamos os nossos filhos saírem do oficinando.

Excerto nº 10. A. E. (responsável por J. V.) – Sexta – manhã: 09/07/15.

O meu filho gosta de tudo que se mexe, por exemplo: se um caderno se mexer ele brinca, portanto em minha opinião jogos de tabuleiro não funcionaria com ele. Nos jogos eu percebo que ele enxerga muita coisa que outros não veem como maneira de jogar.

Excerto nº 11. S. (responsável por A. V.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

Mesmo sabendo que a oficina não é aula de informática, eu acho computador um boa ferramenta para aproxima-lo a tecnologia, como exemplo uma fruta, esta com certeza é mais interessante no computado em forma de jogo.

Excerto nº 12. I. (responsável por C.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

Na escola que ele estuda não dá estímulo para manter meu filho lá, a escola em minha opinião não está apta pra receber uma criança com dificuldades mentais.

Excerto nº 13. E. (responsável por C.) – Sexta - manhã: 09/07/15.

Pois a escola Municipal Tia Marineide Pereira da Cunha, onde meu filho estuda é ótima, em aceitação e cuidados com meu filho e eu cobro da escola, se não vejo algo que me agrada relacionado ao tratamento que meu filho recebe, e desse modo eu acabo estimulando ainda mais a escola a aceitação de crianças com transtorno como o meu filho C.

Excerto nº 14. I. (responsável por C.) – Quinta - manhã:

E muito difícil sabe, a estadia de Cauã na escola, agora nas férias eles já queria quem ele faltasse a ultima semana de aula, como se não fizesse diferença se ele está lá ou não, noto que ele é muito excluído da escola.

Excerto nº 15. E. (responsável por C.) – Sexta - manhã: 09/07/15.

A professora Dra. Karla Demoly (coordenadora do programa) comenta: “Olha vocês precisam muito conhecer seus direitos, principalmente voltados à escola como o direito do auxiliar. Nem toda escola em Mossoró possui vinculo com a UERN, que disponibilizem voluntário como na escola que o Caio estuda (E.M Tia Marineide Pereira da Cunha). Oque as escolas da cidade precisa é de trabalhar com inclusão e ser preparada, e eu não vejo isso, a escola deveria receber crianças com transtorno de desenvolvimento e ter profissionais efetivos como auxiliar”.

Eu já pedi pra meu filho ser reprovado duas vezes porque eu não aceito que ele passe de ano escolar sem saber de nada, e a escola não aceitou o pedido, mas eu procurei meus direitos e ele repetiu sim e a diretora passou a quer que ele repetisse colocando como justificativa falta, mas isso eu também não aceitei, pois ele não faltava muito e não deveria ser reprovado com essa justificativa que não era verdade. Então procurei os direitos junto com o MEC e consegui que ele fosse reprovado sim, e sem justificativa.

Excerto nº 16. S. (responsável por A. V.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

Eu sei que a maioria dos pais está com problemas na escola, que parece não ter fim.
V. N., a Assistente Social do CAPSi comenta.

Em seguida temos uma mãe que se manifesta e diz:

Quando a escola é inclusiva o Dr. Encaminha o diagnóstico para que os pais busquem um auxiliar para seu filho. E isso é lei para todas as escolas, seja privada ou pública.

Excerto nº 17. E. (responsável por C.) – Sexta - manhã: 09/07/15.

Outras mães se manifestam:

Então mesmo se a escola for privada eu tenho esse direito? É bom saber disso, não tinha esse conhecimento.

Excerto nº 18. R. (responsável por D.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

Eu sou revoltada com a escola que Talisson estuda, ele é chamado de doido constantemente, e às vezes ele reage de maneira agressiva na escola e acaba brigando com os colegas por ser motivo de chacota. Pela reação dele a escola e a maioria dos funcionários já criou uma imagem ruim dele e tudo que acontece na escola “ele é o culpado”, o meu sentimento é de que a escola não deseja o meu filho lá.

Excerto nº 19. Joana (responsável por “T”) – Sexta – manhã: 09/07/15.

A escola não está pronta pra receber as crianças, a escola diz pra eu deixar Cauã em casa, sem falar que a professora não se interessa em ajuda-lo. Mesmo esses profissionais ganhando mais que outros por terem crianças com transtorno na escola ele parecem não trabalhar nada com a criança, tanto faz se ele aprender ou não alguma coisa.

Excerto nº 20. E. (responsável por C.) – Sexta - manhã: 09/07/15.

A Dra. Karla Demoly, coordenadora do programa, diz: “Bem, vamos seguir com a reunião né? Nós temos uma ideia de tirar as crianças do CAPSi algumas vezes, para seguir com um projeto de fotografia, experiências com imagens no espaço da cidade, e também numa horta de escola regular, ou seja, minha ideia é oficinas fora do CAPSi e queria saber a opinião de vocês sobre possíveis lugares”.

Viagem na escola o meu filho é excluído, os funcionários e a diretora dizem que ele não vai, sempre que tem passeio (falou emocionada, chorando), o pai dele já sabe e quando tem viagem já não dá esperança de que Talisson vá, prefere que ele não participe mesmo pra não sofrer com zombaria de ninguém.

Excerto nº 21. J. (responsável por T.) – Sexta – manhã: 09/07/15.

É exatamente o que o meu filho passa na escola, é como acontece com o T.

Excerto nº 22. E. (responsável por C.) – Sexta - manhã: 09/07/15.

Ah, quando é viagem escolar eu vou até o fim, pra que Douglas participe e seja incluído até porque ele também é aluno da escola, se os outros têm o direito por que ele não teria?

Excerto nº 23. R. (responsável por D.) – Quinta – manhã: 09/07/15.

A Coordenadora do Programa, comenta: “Nós temos sugestões, mas queremos a opinião de vocês sobre. O que vocês acham? Não se preocupem com a maneira de dar opiniões não, vocês estão aqui pra falar o que pensam mesmo do programa e assim nos ajudar a melhorar”.

Foi decidido pela maioria dos responsáveis que lugares viáveis seriam: *shopping*, horta, SESC e praia. Foi sugerido pela Dra. Karla Demolly a praia da redonda em Icapui-Ce. Logo o decidido como primeira opção foi à ida a praia. Então se finalizou a reunião com uma fotografia dos participantes.

A reunião a Tarde teve inicio similar a da manhã, com apresentação dos responsáveis pelos pacientes do CAPSI que estão inscritos no programa de oficina. Primeiramente a Dra. Karla apresentou o ideia do que seria abordado (direitos, opiniões, conversa) na reunião e o principal objetivo, que seria a saída das crianças do CAPSI. E como na reunião da manhã, a Dra. Karla pediu sugestões de melhoria de acordo com a opinião dos pais. Segue a diante o diálogo ocorrido:

Vinicius não diz nada sobre oque faz na oficina, ele ama fotografia e música da cantora Aline Barros, que eu já não aguento ouvir essas musica de tantas vezes que ele repete as trilhas sonoras.

Excerto nº 24. M. (responsável por V.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Gilberto também não me fala nada do oficinando, mas também não diz que não quer vir, isso não passa pela cabeça dele não.

Excerto nº 25. L. (responsável por G. Jr) – Sexta – tarde: 09/07/15.

A oficina do programa tem ajudado muito meu filho, ele brinca de oficinando em casa, costuma mostrar oque sabe em computador, e vejo que ele sabe muitas coisas que nem eu sei.

Excerto nº 26. V. (responsável por Í.) – Sexta – tarde:

O que vejo nela é um amor por quadrilhas, ela ver vídeos sobre tal assunto e compartilha no *facebook*. Grava no celular para ouvir e assistir depois, ela ama computador, sempre está atentar a coisas relacionadas.

Excerto nº 27. F. (responsável por A.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Ele gosta de fazer filmagem de danças de outros e dele mesmo também. Iniciou a três dias atrás um vídeo contando sua própria história, e diz que irá mostrar aos monitores durante a oficina. Mas ele não me fala o que faz nas oficinas. Outra coisa que ele fez de interessante foi mudar o nome dele no vídeo, mostrando que criou um personagem para si, ao falar de sua história.

Excerto nº 28. A. (responsável por C.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Ele me disse uma coisa que não gostei não, só que não sei se é algo que aparece de qualquer jeito na internet sem busca, mas ele disse que viu mulher pelada. Tiago pesquisa muito sobre caixas de chicletes (goma de mascar), mas já vi uma vez ele pesquisar mulher pelada na página do Google. Houve um dia que ele viu uma jornalista na televisão e a chamou de vagabunda. Quando eu falei que ia saber sobre isso com os monitores do oficinando ele pediu pra eu não perguntar a ninguém o ocorrido, talvez com medo de sair do programa ou que descobrissem que ele costuma fazer esse tipo de busca na internet.

Excerto nº 29. X1 (responsável por T.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Queria que fosse trabalhado com ela, algo que ajudasse na aprendizagem da leitura.

Excerto nº 30. Z. (responsável por L.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Eu queria que fosse trabalhada a mesma coisa com Beatriz, pois ela sabe escrever, porém não sabe ler.

Excerto nº 31. M. do C. (responsável por A. B.): 09/07/15.

A Professora Dra. Karla Demoly, chama atenção para o seguinte fato: “Como a maioria deve estar sabendo a nossa fonoaudióloga entrará com a licença para o resguardo e teremos 2 (dois) novos acompanhantes do CAPSi pra auxiliar nossos bolsistas: O J. e a A. Os jogos com certeza ajudam na aprendizagem das crianças em várias áreas, mas quero deixar claro que o oficinando não é uma escola e que não dá pra fazermos um trabalho intenso como, por exemplo, o da aprendizagem da leitura, da maneira que se faz numa escola, a tarefa de ler e escrever não é do oficinando, e sim podemos trabalhar jogos que auxiliem nesse aprendizado”.

É importante ressaltar que independente da escola, uma criança pode aprender a ler. Pela manhã houve vários relatos de mães que não sentia inclusão na escola que seu filho está matriculado, e não buscavam seus direitos (conseguir um auxiliar exclusivo para a criança) na escola muitas vezes por falta de informação.

Como vocês avaliam as mudanças? Veem se gostam de desafios, o estímulo pra jogos de matemática. Pela manhã alguns pais sugeriram oficina para eles, enquanto esperava os seus filhos saírem da sala de oficinas e assim foi sugerido pela professora A. M. , que K. e R. (bolsistas da área de engenharia) criassem ideias com jogos de tabuleiro, papelão ou coisas do tipo, de modo que não seja digital. A ideia da oficina para os pais é só uma sugestão da manhã, não necessariamente vocês da trade devem adota-la.

A Psicopedagoga pede a palavras e diz: “Gente, a função do CAPSi é analisar se seu filho tem uma boa qualidade de vida, não temos a função de ensinar como na escola, mas ver o comportamento. Observamos diante dos jogos se eles começam e vão até o fim em um único jogo, a paciência ao jogar, e se escolhem os jogos mais simples ao invés dos mais difíceis”.

A Dra. Karla Demoly, comenta: “O que é muito bom trabalhar na observação de capacidade deles, principalmente em novas atividades e jogos. Enquanto se é criança as habilidades podem ser aperfeiçoadas bem mais, pois é sempre mais fácil uma criança adquirir habilidades comparadas a um adulto”.

Uma das coisas que meu filho admira é chiclete (goma de mascar) não sei de onde ele tira isso, porque eu nem o deixo mascar muito essa bagana (disse rindo). Uma vez perguntei a ele o que faria se ganhasse muito dinheiro ele disse q compraria tudo de chiclete (...). Outra coisa que Tiago tem é opinião formada sobre pessoas que usam tatuagem e *piercing*, ele diz que essas pessoas são loucas.

Excerto nº 32. X2 (responsável por Tiago) – Sexta – tarde: 09/07/15.

“Í” tem uma mania de organizar papel em caixas, essa é a diversão dele, ele recorta revistas e após isso empilha tudo dentro de uma caixa de papelão, tudo em ordem.

Excerto nº 33. V. (responsável por Í.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

A Coordenadora do Programa, afirma: “Estou vendo que a maioria busca dos pais aqui tem o desejo de ver seu filho lendo e escrevendo. Quero reforçar a vocês a questão das faltas e justificativas e também o respeito aos horários de oficina. Todos aqui sabem que as faltas no CAPSi devem ser justificadas, então os pais que não estão cumprir com esse dever devem o fazer, para que seu filho não venha a ser prejudicado. Sobre os horários quero pedir para que os pais respeitem-no e que traga seu filho no horário correto, pois não devemos desorganizar o cronograma de horários porque um pai quer que seu filho entre na sala de oficinas em horário diferente do matriculado, pois os grupos de bolsista não irão mais permitir essa troca.

Estou vendo que os pais da tarde não se mobilizaram com os da manhã, pra que haja oficina para os pais, mas tudo bem isso foi ideia deles, vocês não precisam pensar da mesma forma”.

L. N., Psicopedagoga do CAPSi, comenta: “É bom lembra que com três faltas consecutivas e sem justificativa, a criança deverá sair do programa, pois há crianças na espera de uma vaga no afinando e vamos substituir os faltosos por estes da espera. Algumas crianças já saíram do programa por abandono, que é o caso de alguns pais que não estão presentes hoje”.

A Professora Dra. Karla Demoly, diz: “Já conversei com os bolsistas da área do direito que deverão fazer cartilhas com desenvolvimento do direito da criança com transtorno de desenvolvimento, para que vocês que não conhecem seus direitos possam conhecer e buscalo. Construir uma intervenção sobre educação inclusiva”.

A escola que “C” estuda deixa muito a desejar, lá é como se ele não existisse. As papeladas escolares dele foram todas perdidas, de escola a escola. Houve uma vez que o professor falou que eu uso a doença dele para que ele passe de ano, nesse dia esse professor foi muito agressivo e disse que não tinha tempo pra cuidar de menino com esse tipo de transtorno, e que o governo não capacitava os professores para isso. Há relatos na escola de que eu não fui a única a sofrer agressões verbais desse professor, e que existem outros meninos que passaram e passam pela mesma dificuldade. No caso de “C”, o professor queria que ele apresentasse numa feira de ciência um trabalho e meu filho é muito nervoso e não consegue e ele exigiu que o menino fizesse tal apresentação ou do contrario iria ficar sem nota alguma.

Excerto nº 34. A. (responsável por C.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Como forma de indignação a Professora Dra. Karla Demoly faz um comentário e diz: “Dói falar das situações, dói no corpo e não dá pra fazer de conta que não ouve isso, não se pode ficar sem fazer nada. Por isso as informações jurídicas serão repassadas pelos bolsistas. A gente tem que mudar o jeito de agir, com essas pessoas e instituições, esse tipo de coisa acontece por nada menos que falta de informação”.

Eu consegui que Vinicius ficasse por dois anos numa escola municipal, e eu procurei os direitos para obtenção de um auxiliar para ele. E agora na nova escola estadual, me falaram que ele não teria direito de auxiliar nessa rede de ensino, mas eu não acreditei nisso e fui pesquisar na internet sobre e encontrei o meu direito, logo fui a busca, então negaram a matricula do meu filho. Eu não fiquei parada diante disso, procurei a justiça e fui a escola novamente, com documentos assinado pelo juiz e mesmo assim a diretora não aceitou matricula-lo, diante disso eu fui na secretaria da educação e de lá eles ligaram para escola e falaram com a diretora e disseram que ela corria o risco de perder o emprego por essa atitude e que ela fizesse a matricula da criança imediatamente, pois era ordem de juiz, e assim eu consegui

que Vinicius ficasse na escola como aluno, pois procurei os direitos e não desisti no primeiro obstáculo.

Excerto nº 35. M. (responsável por V.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Já “T” quando sente rejeição em algum lugar ele não quer mais permanecer naquele local.

Excerto nº 36. X3 (responsável por T.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Já “Gab”, a escola falou que só aceitava ela a noite, aí eu disse que a noite ela não iria, então ela não estuda por isso.

Excerto nº 37. X4 (responsável por G.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

L., bolsista do programa, diz: “Bem, o projeto de fotografia, visa melhorar a percepção deles através da imagem, gostaríamos de colher informações dos possíveis lugares da cidade que vocês gostariam os filho de vocês fossem para fotografar”. A professora Karla Demoly, pergunta: “Qual lugar seria interessante para eles irem gente? Algumas sugestões foram (...) cinema, Hotel Thermas, SESC e zoológico. O que vocês acham?”.

“B” normalmente só anda na rua em cima da faixa, desde que ela aprendeu que se deve andar na faixa de pedestre, ela só atravessa encima desta, quando não ver a faixa, sempre pede pra alguém atravessa-la.

Excerto nº 38. S. (responsável por B.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Eu só não concordo com a praia, pois certa vez eu tomei um susto grande com ele, num momento de distração, conversando com alguém, ele soltou-se da minha mão e eu não percebi e foi um desespero quando notei que não estava mais com ele e pensei na possibilidade dele ter entrado no mar e se afogado, muita gente ajudou a procurar, e após um tempo veio a notícia de que haviam encontrado ele, mas não falaram como, então eu desmaiei. Então por ter ocorrido algo assim comigo eu não concordo ter uma praia como opção.

Excerto nº 39. M. J. (responsável por L. J.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Í. gosta muito de área verde e ele gosta da UFERSA, tenho certeza que ele gostará de ir visitar a universidade, principalmente os animais.

Excerto nº 40. V. (responsável por Í.) – Sexta – tarde: 09/07/15.

Chegou-se a conclusão que o primeiro local a ser visitado pelas crianças, seria a UFERSA, nos locais onde possuem alguns animais (semelhante a um zoológico). E foi

finalizada a reunião com uma fotografia dos participantes, assim como ocorreu na reunião pela manhã.

Análise - Os pais sentiram que os filhos, de um modo geral tem dificuldade na escrita e solicitaram a realização de atividades a partir dos jogos algo que envolvesse texto. Os pais pediram também a realização das oficinas de leitura e escrita sobre as narrativas dos personagens que estão nas tecnologias digitais.

Solicitaram empenho para que os filhos aprendam mais sobre jogos e as tecnologias digitais e desenvolvesse a fala e a comunicação.

Foi dito aos pais que os jogos com certeza ajudam na aprendizagem das crianças em várias áreas, porém, o Oficinando não é um espaço escolar e que não é possível realizar uma oficina de leitura, igualmente como se faz numa escola, a realização de atividade de ler e escrever não são pertinentes ao oficinando. Mas é possível trabalhar jogos que auxiliem nesse aprendizado.

A coordenadora do Projeto Oficinando em Rede a professora Dra. Karla Demoly, chamou a atenção para a importância do cumprimento dos horários dos jovens nas oficinas e pediu para que os pais respeitassem e levassem seus filhos para participar das oficinas nos horários aprazados.

Um bolsista sugeriu a ampliação do tempo para a aprendizagem e interação dos jovens com as tecnologias digitais, pois considera pouco o tempo do oficinando que é de apenas uma hora por turma, mostra-se pouco eficiente à aprendizagem.

Os pais disseram que a escola formal não estimula os jovens ao desenvolvimento cognitivo das crianças com transtorno mental e alguns jovens são excluídos.

A discussão seguinte foi a respeito das escolas de Mossoró não estarem preparada para receber e incluir crianças com transtorno de desenvolvimento, pois não tem profissionais qualificados nem mesmo auxiliares.

Uma mãe faz uma narrativa interessante quando diz:

eu já pedi pra meu filho ser reprovado duas vezes porque eu não aceito que ele passe de ano escolar sem saber de nada, e a escola não aceitou o pedido, mas eu procurei meus direitos e ele repetiu sim e a diretora passou a querer que ele repetisse colocando como justificativa falta, mas isso eu também não aceitei, pois ele não faltava muito e não deveria ser reprovado com essa justificativa que não era verdade. Então procurei os direitos junto com o MEC e consegui que ele fosse reprovado sim, e sem justificativa.

Excerto nº 41. Mãe faz Narrativa, em reunião: 09/07/15.

A narrativa acima denota a preocupação que essa mãe tem para como seu filho, pois, mesmo tendo um transtorno mental, ela não aceita que o filho seja aprovado porque é acometido pelo problema de saúde.

Muitos pais desconhecem os direitos dos filhos que sofrem com os transtornos mentais. Acreditam que as escolas particulares não estão obrigadas a prestar assistências educacionais inclusivas.

Outra narrativa muito importante para a nossa pesquisa foi o caso de uma mãe que recorreu à justiça para garantir o direito do seu filho e para isso, provocou o judiciário, assim: o “V” ficasse por 2 (dois) anos numa escola municipal, e eu procurei os direitos para obtenção de um auxiliar para ele. E agora na nova escola estadual, me falaram que ele não teria direito de auxiliar nessa rede de ensino, mas eu não acreditei nisso e fui pesquisar na internet sobre e encontrei o meu direito, logo fui a busca, então negaram a matrícula do meu filho. Eu não fiquei parada diante disso, procurei a justiça e fui a escola novamente, com documentos assinado pelo juiz e mesmo assim a diretora não aceitou matricula-lo, diante disso eu fui na secretaria da educação e de lá eles ligaram para escola e falaram com a diretora e disseram que ela corria o risco de perder o emprego por essa atitude e que ela fizesse a matrícula da criança imediatamente, pois era ordem de juiz, e assim eu consegui que “V” ficasse na escola como aluno, pois procurei os direitos e não desisti no primeiro obstáculo.

O relato acima é maravilhoso, pois a mãe de “V” fez pesquisa na internet e provocou o judiciário para garantir o direito à educação, e mais, exigiu um assistente para cuidar do seu filho, permanecendo o mesmo por mais 2 (dois) anos na escola. Sem dúvida que é um exemplo belíssimo de luta pelo Direito.

II - NARRATIVAS DOS BOLSISTAS

No mesmo diapasão das observações e autonarrativas, trazemos aqui as narrativas dos bolsistas (em forma de diários de bordo), que acompanharam as diversas crianças e jovens que participam do Programa Oficinando em Rede e, destacamos as suas principais impressões e observações, quanto ao envolvimento com os jovens Oficinando em momentos que consideramos importantes e que dizem respeito as falas, o estabelecimento de diálogos (quando houve) e a socialização no âmbito do CAPSi. Trazemos tais recites em forma de excertos, destacamos no presente texto para que percebamos a interação e o envolvimento que os mesmos dispensaram aos bolsistas e o acolhimento que receberam. As narrativas trazem a

identificação do local, a hora, o dia da semana, o dia do mês e o ano, do estabelecimento desses diálogos. Não identificamos os bolsistas nestes diálogos.

Narrativa 01 - I – RECURSÃO

Local: CAPSI - Mossoró - RN

Dia: 06 de Março de 2015 (Sexta-Feira)

Horário: 13h30minh da Tarde

Responsável: F. A. de S. (bolsista)

DIÁRIO 1.1

A oficina iniciou com a chegada da primeira turma, os participantes entraram e foram sentando aos computadores. Após todos estarem diante dos mesmos, foi realizada uma breve apresentação dos novos bolsistas do programa, como se tratava de pessoas novas naquele ambiente e os participantes não os conheciam, pode-se perceber que eles ficam meio que envergonhados, mais logo foram se chegando pedindo para os bolsistas ver os que eles estavam fazendo, depois teve até uma sessão de fotos com umas jovens e aquela sensação de não conhecer os bolsistas foi embora, pois pareciam que todos estavam em casa, pois se tornou um ambiente muito agradável.

Após certo momento durante a oficina pude perceber dois momentos de destaque, um momento foi que um jovem chamado “Í”. disse que estava com dor na barriga aí foi comunicado a “L” (Psicopedagoga) que levou o mesmo e comunicou seus familiares, quando passou alguns instantes a “L”. voltou com “Í”. e ele não estava mais com a dor , ela tinha passado.

E o outro momento foi um jovem chamado “G” que não queria mais usar o computador, ai foi oferecido o *tablet*, sendo recebido pelo mesmo, no *tablet* o jovem estava pesquisando sobre a dengue e mostrou a todos a imagem do mosquito, suas causas e consequências e formas de prevenção. Isso foi importante, pois se percebe que o mesmo tinha muito cuidado para não adquirir a doença. E após o termino da oficina ele estava com umas folhas impressas que continha uma pesquisa mais detalhada sobre a dengue, e chegou onde estava à professora Karla, “L”, “W”, e os 2 (dois) novos bolsistas “F” e o “B”. disse assim:

(...) agora vou estudar para vida.

Excerto nº 1. 06 de Março de 2015 (Sexta-Feira).

Aquela frase nos chamou muito atenção, pois se observa que esse jovem é muito inteligente e principalmente preocupado com assuntos que possam afetar sua saúde.

E assim terminou a oficina com a primeira turma, em um clima de encontro que transformou aquele ambiente em um prazeroso local de construção do conhecimento, conseguindo isso através da interação dos participantes com os recursos da tecnologia e a dedicação de que faz o programa rede de oficinas, sendo uma experiência maravilhosa para quem está iniciando no programa.

Local: CAPSI - Mossoró - RN

Dia: 05 de Março de 2015 (Quinta-Feira)

Horário: 13h30minh da Tarde

Responsável: M. M. S. F. (bolsista)

DIÁRIO 1.2

“A. B.” chegou no meio do horário de seu atendimento e optou pelo uso do *tablet*, ela estava calada e não queria de início interagir mas aos poucos eu fui chegando, fazendo perguntas simples como a idade dela que é 14 anos e se estudava em que serie está no caso dela 5º serie, na qual ela me falou claramente que não gostava de ir para as aulas, que não tinha amigos lá, se tinha irmãos, ela tem duas uma de 15 anos e outra de 22 anos e todo esse processo ajudando ela a decorar bolos, um dos aplicativos do *tablet*.

“A. F.” optou pelo computador onde já joga e compreende seus jogos mas hoje quis jogar algo novo e com a ajuda de “B” foi descobrindo como andar de bicicleta com o seu boneco. Bem concentrado e com uma boa coordenação motora.

“A. W.” chegou quase no fim da seção e passou poucos minutos no *tablet*.

“F”. calmo e introspectivo ficou no computador e não quis conversar.

“F” optou pelo computador onde tem bastante dificuldade e com a ajuda de “B” foi aprendendo a manusear alguns jogos mas é disperso logo quis trocar para outros jogos e sempre reclamando baixinho seja do jogo do computador ou do *tablet* que pegou já no final.

“J. K.” optou pelo computador onde teve a ajuda da Profa Karla Demoly, onde foi descobrindo os comandos no teclado mas com certa dificuldade na coordenação motora e concentração, depois quis o *tablet* onde não é necessário o uso do teclado e como já é familiarizado se interessa mais por seus jogos.

“M. A.” sofreu uma suspensão de dez dias por mal comportamento e no meio do horário chegou batendo na porta querendo entrar, ele chegou agitado e com isso ele participou. Com a ajuda de “K” (bolsista) ele foi acessar a internet onde a todo momento dizia que:

(...) queria ver monstros grandes e foi procurar com “K” (bolsista), depois disse que queria um jogo do Ben 10.

Excerto nº 1. 05 de Março de 2015 (Quinta-Feira)

Mas como a internet do CAPSi é lenta não conseguimos baixar. No fim ele brincou com as letras de plástico formando palavras com “L” (funcionária).

“A. P.” optou pelo computador onde joga perfeitamente seus jogos, ele não fala então se comunica por gestos, ele gosta de desligar o computador direto no botão questão que “L. funcionária” deixa claro para ele que é errado e com isso ele se mostrou agressivo e deu um tapa na barriga de Luiza, ela conversou e disse não podia fazer isso mas ele não quis acordo.

“C” chegou depois de começar a seção e logo fez amizade com “K” (bolsista) mostrando fotos de seus desenhos e explicando o significado de cada desenho foi dado a ele o *tablet* mas a atenção dele estava voltada para interagir, socializar com todos ao seu redor.

Excerto nº 2. 05 de Março de 2015 (Quinta-Feira).

“E” optou pelo computador onde demonstrou uma fixação com um vídeo do *youtube* das superpoderosas e canta a todo momento a música, enquanto fazia uso do *48ablete* também, quando questionada a escolher entre o computador e o *48ablete* preferiu o computador e continuou assistindo o vídeo, “L” (funcionária) tentou várias vezes mudar de vídeo, algo que ela pudesse gostar também porem não teve acordo. Ela responde às perguntas com a voz imitando os personagens do vídeo.

“F” escolheu o *48ablete* onde ficou fotografando e fazendo vídeos mas não quis jogar nem conversar, depois foi para o computador ver vídeos.

“N” não falou em momento algum nem quis brincar com os eletrônicos então chamei para desenhar e brincar com as letrinhas onde ela foi rapidinho mas em nenhum momento falou.

“P. D.” não quis nem um dos dois eletrônicos disponíveis, ficou sentado no chão no canto da sala onde não aceitou a aproximação de ninguém, tentei chamar ele para desenhar ou brincar

com as letrinhas mas, o mesmo só queria brincar com seu chinelo batendo no chão com o mesmo. Como ele não fala faz apenas gestos de não com a cabeça.

“V. N.” gosta do *49ablete* e logo pediu um, gosta de conversar e fotografar, filmar com o mesmo, porem não consegui se concentrar em nenhum jogo, o único jogo que quis brincar é o gato que repete o que ela diz o tempo todo conversando com “B” que logo na chegada já fez amizade.

Análise – quase sempre o início das oficinas são semelhantes, pois a partir do momento em que os jovens se sentem à vontade, a relação com os bolsistas e funcionários do CAPSi vai sendo fortalecida. Surgem dúvidas, pedido por jogos e preferências por alguns aparelhos digitais específicos.

As tecnologias digitais chamam a atenção das crianças, adolescentes e jovens. Há uma interação significativa entre os jovens do oficinasando com os bolsistas. Os mesmo em dado das oficinas, pedem a ajuda dos bolsistas para procurar um jogo digital específico e lhes ajudarem a escolher certo jogo, isso viabiliza uma comunicação articulada, de acordo com a necessidade especial de cada um. Fato é que a interação e a subjetividade dos indivíduos são aguçadas pela “necessidade de interação”.

Buscamos perceber na pesquisa, como jovens com transtorno de desenvolvimento e suas famílias experienciam formas de convivência e trabalho nos ambientes da Educação e da Saúde Mental e que ferramentas jurídicas existem para que possam agir com vistas à melhorar suas formas de existência.

Narrativa 02 – II – O OFICINANDO E O COMPORTAMENTO DOS PARTICIPANTES

Local: CAPSI – Mossoró – RN

Dia: 06 de Março de 2015 (Sexta-Feira)

Horário: 14h40minh da Tarde

Responsável: F. A. de S. (bolsista)

DIÁRIO 2.1

Após o intervalo entrou na sala do oficinasando a segunda turma para a oficina, os participantes foram para os computadores. Também foi realizada uma breve apresentação dos novos bolsistas e começou aquele ambiente de interação entre os participantes os computadores.

Mais tinha um jovem que chamou muita atenção, ele é chamado “G. J”. e não queria usar o computador e nem o *tablet*, o desinteresse do mesmo em participar da oficina se deu porque a oficina tinha parado por um tempo e ele já não estava mais acostumado com aquele ambiente, mais a Luiza foi conversa com ele, e após algum tempo o mesmo foi sentar com um colega chamado “A” que não estava jogando mais sim usando as redes sociais. Mostrando que o mesmo tem muito interesse pelo uso da internet.

Excerto nº 3. 06 de Março de 2015 (Sexta-Feira).

Havia outro jovem chamado “T” que também não estava jogando, mais sim pesquisando sobre nomes de mulheres, essa pesquisar tinha como fim a descoberta dos significados dos diferentes nomes que o mesmo ia encontrando. Mostrando assim seu interesse em pesquisar coisas diferentes, que pra ele faz toda a diferença e se torna uma atividade prazerosa, pois assim ele vai construindo o seu conhecimento de mundo acerca de diferentes temáticas.

Excerto nº 4. 06 de Março de 2015 (Sexta-Feira).

Durante toda a oficina uma criança me chamou atenção ele se chama “J” ele tem 12 anos e estava jogando diversos jogos, mais ele é louco por uma gatinha que se chama “A” que é um jogo digital onde o usuário tem que cuidar de um animal doméstico, mais *tablet* não tinha, ai ele foi baixar e enquanto carregava ele ficou mostrando as fotos dela e comentando sobre o que ela fazia no jogo. É notável o interesse dele pela gatinha, sendo que no celular de sua mãe há esse jogo e quando ele chegar em casa vai logo jogando. Ele é uma criança muito inteligente e amável fica chamando todos de tio, sendo muito carinhoso com todos.

E assim encerra a oficina, apesar dos diferentes comportamentos dos participantes no decorrer da mesma, é notável a alegria e o prazer que os participantes tem de estar naquele ambiente e principalmente de estar interagindo com os bolsistas, a professora Karla e a “L”. Sendo essa uma experiência maravilhosa para todos que fazem e estão iniciando no programa rede de oficinas.

Local: CAPSI - Mossoró - RN
Dia: 23 de julho de 2015 (quinta-feira)
Horário: 13h30minh da Tarde
Responsável: M. M. S. F. (bolsista)

DIÁRIO 2.2

“A. B”. - faltou ao último atendimento e nessa semana estava de início acanhada procurei conversar mais não quis assunto. Depois “B” conseguiu despertar a sua atenção e foram recortar as revistas e fazer colagens.

“A. W.” - os jogos do computador são o que sempre desperta sua curiosidade, geralmente são jogos que envolvem equilíbrios os que mais chamam sua atenção. Está mais presente ativamente vindo com frequência aos encontros.

“F” - esta semana estava bem carente, querendo atenção e buscou esse apoio em “B” foram brincar de jogo da memória, depois fizeram colagens com recorte de revistas, conversaram e ele saiu bem feliz.

“F. G.” - está finalmente conversando com as demais pessoas, pequenas coisas mais já se notam seu avanço. Ele gosta de ver filmes no *youtube* e pesquisar sobre jogos na internet e joga bastante os novos jogos instalados no computador. Antes ele não falava com ninguém e quando fazíamos perguntas ele não respondia.

“P. D.” - esta semana foi para o seu lugar de sempre desenhar e recortar mais depois de insistirmos para ele sentar e mexer no computador aos poucos se rendeu e até jogou o jogo das bolinhas coloridas.

“M. A.” - fazia um mês que não comparecia aos atendimentos e hoje conversou muito comigo e relatou seus problemas, ele disse que estava apanhando muito em casa da mãe e das outras pessoas da casa, de cano, corda pau e madeira e com isso “L” (funcionária) que foi se chegando aos poucos e pode ouvir toda a conversa vai relatar a Assistente Social para que as medidas sejam tomadas e ele até pediu para “L” (funcionária) na casa dele, muito triste mesmo a situação.

Excerto nº 5. 23 de julho de 2015 (quinta-feira)

Análise – Os Oficinandos sentem-se parte do ambiente digital e interagem com os jogos, de forma a estabelecer uma relação dialógica e partícipe daquele universo. É o estabelecimento de diálogos entre os aparelhos e os oficineiros. Todavia, além dos jogos, alguns oficinandos pedem ajuda para a realização de pesquisas, como filmes e desenhos animados. Há um envolvimento e confiança das crianças e adolescentes com alguns oficineiros. O que eles querem é atenção, carinho e respeito. Evidentemente encontram no ambiente do Oficinando em Rede.

Alguns oficinandos parecem sofrer no ambiente familiar, por diversos aspectos. Seja pela rejeição, seja pela falta de informação para que as famílias possam ajuda-los em sua deficiência, na escola e na vida social. Às vezes percebemos um certo apego dos oficinandos com bolsistas e funcionários, denotando confiança, empatia e grande alegria quando realizam as oficinas.

Narrativa 03 – III - INTERAÇÃO COM AS TECNOLOGIAS DIGITAIS

Local: CAPSi - Mossoró - RN

Dia: 12 de março de 2015 (quinta-feira)

Horário: 13:30 às 15:40

Responsável: B. L. F. L. (bolsista)

DIÁRIO 3.1

Aos doze dias de março de dois mil e quinze dentro o primeiro horário das oficinas realizadas pelos bolsistas do programa Oficinandos em Rede (13:30 às 14:30) compareceram os bolsistas “B L”, “M. M” e “K”. Estiveram presentes 04 (quatro) crianças atendidas pelo CAPSi, “A. B.”, “A. “W.”, “F. e J”.

As crianças tiveram por preferência a utilização dos *tablets* logo após o uso dos computadores de mesa, uma vez que estes demonstram mais facilidade para interagir com os dispositivos onde se pode ter uma resposta tátil. A oficina decorreu calmamente e sem maiores dificuldades, as crianças participantes possuem comportamento dócil e são abertas ao contato uma vez que estimuladas de forma à interação.

Após um intervalo de 10 (dez) minutos se iniciou a segunda oficina (14:40 às 15:40). Entrou em sala a segunda turma, e os participantes ordenadamente foram para os computadores. Estiveram presentes cinco crianças atendidas pelo CAPSi, “E”, “M”, “F”, “C” e “P. D”. As 04 (quatro) primeiras crianças citadas são bastante sociáveis e abertas ao contato, além de não demonstrarem dificuldades de comunicação e interagirem bem entre si, assim como para com os bolsistas e também com as interfaces dos jogos utilizados. Notou-se que “E” possui tendências a repetição exacerbada de determinados conteúdos em vídeo e modula sua voz de forma a que ela se assemelhe ao áudio das dublagens que escuta em vídeos referentes a desenhos animados, o que a faz adquirir um sotaque diferenciado. A mesma também se mostra contrariada ao ser sugerido a troca dos vídeos assistidos por outras atividades. No que se refere a “P. D.”, se mostraram presentes dificuldades para o estabelecimento da comunicação e interação, este ficou recluso e não se mostrou aberto a participar de atividades, necessitando de contato mais próximo e intensivo, além de abordagens diferenciadas das utilizadas para com os demais. No decorrer da oficina, este, conseguiu interagir de forma mais ampla ao utilizarmos jogos em que haviam estímulos sonoros.

Excerto nº 6. 12 de março de 2015 (quinta-feira).

Às quinze horas e quarenta minutos se encerra a segunda oficina realizada e se desligam os computadores e aparelhos utilizados, assim como se promove a organização da sala e em seguida os *tablets* são guardados na sala de “L”, a psicopedagoga responsável pelas oficinas realizadas nas quintas-feiras.

Local: CAPSI - Mossoró - RN

Dia: 03 de setembro de 2015 (quinta-feira)

Horário: 13h30minh da Tarde

Responsável: M. M. S. F. (bolsista)

DIÁRIO 3.2

Oficina de Fotografia 03/09/15

Hoje foi proposto para todas as crianças fotografar o que elas mais gostarem ao seu redor, dentro da sala do projeto, aprendendo assim a manusear as câmeras digitais, nesse primeiro momento, pois essa oficina na verdade é uma preparação para o projeto de “L” (bolsista) que levava as crianças em um passeio onde as mesmas fotografaram durante o mesmo.

“A. B.” - estava bem receptiva e aceitou a proposta de fotografar de imediato e gostou bastante fotografou tudo ao seu redor e principalmente a minha pessoa, “M” (bolsista) diz que ela se fixou em me fotografar pelo simples fato de eu não querer que ela tirasse fotos minhas ao final da oficina acabei acreditando veementemente nisso. Acho que para ela foi bom pois acabou interagindo com todos e rindo coisa difícil de se ver pois na maioria das oficinas ela é bem acanhada.

“A. W.” - está bem mais participativo nas oficinas por morar em fona rural faltava sempre mais ultimamente está vindo frequentemente e com isso evoluindo bastante no projeto. Optou pelo computador onde jogou vários jogos e acabei levando a câmera para que ele pudesse manusear e surpreendentemente adorou a forma como a mesma funciona e apesar de não conseguir falar acabou aprendendo como a mesma tirava foto e fazendo várias fotos.

“F” - escolheu o tablete jogou futebol no mesmo não quis fotografar e acabou apenas observando o que os demais faziam fato comum em eu comportamento.

“Fa” - gostou da ideia de fotografar riu bastando de todo o processo e interagiu com as outras crianças durante todas as fotos, e fez varias imagens, mas logo foi para o *tablet* e depois pediu para desenhar.

“G” - participou pela primeira vez nesse horário mais já é participante do projeto da sexta. Optou pelo computador onde jogou seus jogos. Conversou pouco, pois ainda está se familiarizando com os colaboradores e as outras crianças. Não quis fotografar.

“J. k”. - vem apresentando um comportamento bem violento passou o seu horário todo dando o dedo, gritando pela tia (funcionária) puxou a roupa de “Fa” na hora da saída. Optou pelo *tablet* mas utilizou pouco o mesmo pois estava mais focado em bater com o eletrônico na mesa. O grande problema está na falta de frequência nas oficinas que acaba atrapalhando seu desempenho e evolução.

Excerto nº 7. 03 de setembro de 2015 (quinta-feira).

“J” - passou todo o ano sem comparecer devido a problemas familiares, recentemente o pai dele faleceu, antes disso a dificuldade com transporte impossibilitou sua participação no projeto. Optou pelo computador mais fez pouco uso do mesmo, pois o que realmente chamou sua atenção foi o que ocorria a sua volta, no caso as fotografias que todos estavam tirando convidamos o mesmo para participar mais preferiu apenas observar.

Excerto nº 8. 03 de setembro de 2015 (quinta-feira).

“E” - optou pelo computador onde colocou seus filmes (que ela traz de casa) e solicitou logo o fone de ouvido para que ela pudesse ouvir melhor. Durante seu horário os outros jovens fotografaram mais não foi algo que despertasse sua atenção pelo menos de início, mas com a movimentação de todos fotografando e a professora Karla solicitou que ela fizesse uma foto de todos para registrar a visita do mestrando Vicente, meio acanhada aceitou a proposta e acabou gostado e rindo e pousou para algumas também.

Excerto nº 9. 03 de setembro de 2015 (quinta-feira).

“M. V.” - Optou pelo tablete onde jogou e conversou com “M” (bolsista) depois gostou da ideia de fotografar e fez bem a tarefa registrando vários momentos durante seu atendimento. Riu e brincou e pousou para várias fotos bem diferentes da sua timidez de sempre.

“M. I.” - escolheu o tablete onde jogou com o auxílio de “K” (bolsista) e depois “M” (bolsista), não quis fotografar mais pousou para algumas fotos. “I” é bem tímida e não se abre com todos em seu atendimento, ela preferiu a companhia de “K” (bolsistas) ou “L” (funcionária).

“P. D.” - prefere sempre desenhar onde nos comunicamos da sua maneira, é uma criança adorável que apesar de suas limitações consegue se expressar através de gestos, feliz desenhando e pintando. Não quis fotografar.

“V. N.” - optou pelo *tablet* onde jogou e conversou com todos ao seu redor foi muito receptiva com a ideia da fotografia e fez disso um verdadeiro evento onde quis fazer fotos com todos na sala, todos participaram e curtiram bastante a experiência.

Análise – as tecnologias digitais são de fundamental importância para o desenvolvimento cognitivo das crianças. Tanto os jogos quanto o dia de “fotografia” para eles, mostrou-se extremamente produtivo e proveitoso. Foi um momento de uma maravilhosa interação. A grande maioria gostou da ideia de poderem fotografar, outros insistentemente

pediam para fotografar e serem fotografados. Foi sem dúvida algo novo para as crianças e adolescentes. Sentiram-se à vontade para os registros fotográficos.

Assim, aduzimos categoricamente que essas crianças e adolescentes necessitam de atenção para potencializar seus estímulos em diálogos, conversar e o estabelecimento de empatia com outras pessoas, a partir das suas vivências com as tecnologias digitais e como esses jovens com transtorno de desenvolvimento e suas famílias experienciam formas de convivência e trabalho nos ambientes da Educação e da Saúde Mental.

Narrativa 04 - IV – PERCEPÇÃO SOBRE O CAPSi

Bolsista: A. R. G. da S.

Data: 13/03/15 – Sexta-feira

Turno: 7:30 as 8:30h e 8:40 as 9:45h

DIÁRIO

O primeiro contato com as crianças que participam da oficina na sexta-feira pela manhã deu-se com os garotos “J. C”. e “C. F”, na situação em que as crianças assistencializadas pelo CAPSi e atendida pelo Oficinando esperavam na porta da sala do Projeto de Extensão o horário para começar a oficina, nesta situação (...)

“J” dava alguns socos no menino “C”, seu primo e também atendido pelo Programa, que se retraía e dizia: - Pare, senão eu bato em você também! Vendo as ações dos meninos perguntei-los: - E por que vocês estão brigando? Ligeiramente “J” respondeu: - Por que a gente quer ficar com o *tablet* e só tem um, mas eu tô dando nele por que ele é meu primo! Algumas orientações foram então recomendadas para que eles não ficassem brigando.

Excerto nº 10. 13/03/15 – Sexta-feira

Em seguida, ao iniciar a oficina foi perguntado as crianças o que elas preferiam: *tablet* ou computador. Sem saber muito bem o porquê algumas disseram que prefeririam *tablet* por que sim, por que é melhor, por que eu gosto, não sei. E “J. C”, um garoto de 12 anos, que disse não saber ler nem escrever, disse por que é mais fácil de “mexer”, é só ir tocando onde ele mandar. Em outro momento mostrou alguns jogos que gostava, como o de fazer sanduíches, o de proteger o pintinho, para nenhum “bicho” pegar; e o de cuidar do gatinho: pôr para tomar banho, alimentá-lo e fazer as vontades do bichinho.

Ao perguntar a “C”, de 8 anos de idade, qual equipamento ele preferiria, “J” sem deixar o primo responder afirmou: - Ele gosta do *tablet* também. Então “C” respondeu

confirmando que gostava do *tablet*. Sem saber muito bem o que jogar, acompanhava o primo “J” e jogava os mesmos jogos que ele estava jogando, sempre seguindo suas orientações, mas devido ao atendimento com “Ma” teve que sair da oficina antes de terminar.

Outras crianças escolheram o computador por dizer que tem jogos mais legais, no caso de “J”, de 9 anos de idade, acompanhado por um responsável do NIAC – Núcleo Integrado de Apoio à Criança - devido aos pais estarem disputando judicialmente sua guarda, o computador possui jogos mais interessantes e gosta daqueles de carros de corrida e de labirintos, segundo “C” e como também “J” afirmou em relação ao *tablet*, apesar de não saber ler, aprendeu sozinho a usar o computador e gosta de usá-lo.

Já “R”, de 19 anos de idade, se interessa mais pelo computador porque gosta dos jogos de atirar contra o inimigo, jogos online e acessar a internet, como o jovem “A”, de 16 anos, que gosta do computador porque acha melhor usá-lo para navegar na internet, o jogo que acha mais interessante é de colocar as bolas iguais no mesmo canto, no entanto, no dia da oficina seu interesse maior era navegar na internet e assistir vídeos de política, perguntei o porquê deste interesse sobre o tema, no entanto, a resposta foi: - sei não, por que eu queria baixar uns pra assistir.

Algumas crianças por algum motivo não conseguem expressar sua opinião sobre o que gosta, e por que gosta. Jogam o mesmo jogo que outras estão jogando, e apesar de estarem umas ao lado da outras parecem ao mesmo tempo tão distantes. Não conversam entre si e fica cada uma no seu joguinho. Em alguns momentos as crianças perguntam alguma coisa sobre os jogos, internet e *facebook* a algum dos bolsistas.

O menino “J V”, de 13 anos de idade, no dia da oficina disse que não sabia que equipamento queria, pra ele tanto fazia, ou o computador ou o *tablet*, então ficou com o computador, jogou alguns jogos, mas aparentemente não gostou muito do que estava jogando, mudou de jogo diversas vezes; pra ele tanto fazia se a caixa de som estivesse ligada ou desligada, então ficou ligada bem baixinho, quase não se ouvia nada, percebendo perguntei se queria que aumentasse mais um pouquinho o áudio, mas pra ele tanto fazia, então aumentei um pouco mais, neste instante o menino “J” se sentindo incomodado pediu para baixar um pouco.

Quando o horário da oficina está terminando alguns jovens não querem sair, pois acham o programa muito atraente, utilizam equipamentos que talvez muitas crianças que o programa atende, não possam utilizar no dia a dia, e a qualquer momento; então, quando termina alguns diz: - Já terminou? Vamos ficar mais um pedacinho.

Excerto nº 11. 13/03/15 – Sexta-feira

Na hora do intervalo os meninos “Jh” e “J” foram colher acerola, “Jh” colhia acerolas e as comia na mesma hora, já o “J” com uma sacola as mãos juntou as acerolas para levar pra casa e fazer um suco. Depois do intervalo voltou para o programa o “J”, que disse passar os dois horários no programa por que o pai dele deixa ele lá e depois vai buscá-lo.

Ao final do Oficinando encontrei “Jh” com o acompanhante do NIAC, sem saber da situação do garoto, perguntei o que ele era do menino, nesta hora “Jh” saiu de cabeça baixa, talvez não goste de falar sobre a situação em que está vivendo, que também não quis, no momento, perguntar para não constranger a criança.

A oficina deste dia aconteceu com a participação de “J”, “C”, “R”, “J. V” e “Jh” no primeiro horário, e “J” e “A” no segundo horário. Percebi que as crianças gostaram do programa e algumas afirmaram: - eu gosto daqui, é bom, é tão friozinho. Para elas aquela uma hora é muito boa e no instante se passa, aguardando já ansiosa para a outra semana, como uma criança afirmou: Já terminou, agora só próxima semana, devia ser todo dia.

Análise – as crianças, adolescentes e jovens que são assintencializados gostam de acessar as tecnologias digitais como meio de conviver, compartilhar, se interessam mais pelo computador porque gostam dos jogos onde interagem com os personagens de alguns jogos *on line* e a satisfação de poderem acessar a internet. A maioria prefere o *tablet* a outros equipamentos digitais, talvez porque seja mais fácil o seu manuseio e a ideia de posse e pertença do objeto, na realização da atividade lúdica.

Temos investigado como essas crianças e jovens com transtorno de desenvolvimento e seus familiares experienciam formas de convivência social e existência no espaço não escolar. A satisfação dos pais, familiares e a tutela dos Entes federativos ao disponibilizar políticas públicas, que muitas vezes parecem incipientes para mitigar o abandono desses sujeitos.

O Reencontro com a fala

Narrativa 05 - V – APRENDIZAGEM – A PARTIR DO CAPSi

Local: CAPSI - Mossoró - RN

Dia: 05 de Março de 2015 (Quinta-Feira)

Horário: 13h30minh da Tarde

Responsável: M. M. S. F. (bolsista)

DIÁRIO

Em marco de 2015 eu comecei no Projeto de Extensão da UFERSA chamado Oficinando em Rede que leva as crianças e adolescentes à oportunidade de interagir com a

informática através de jogos e aplicativos em computadores e *tablets* e foi assim que conheci uma mocinha muita calada e cheguei a pensar que era muda, mais com o passar do tempo fui percebendo que na verdade ela se recusa a falar, de início os eletrônicos não despertaram a atenção da mesma, muito pelo contrário ela desejava apenas observar as outras crianças de uma forma bem discreta, percebi assim que ela compreendia muito bem tudo ao seu redor e ria das coisas que aconteciam, e assim começava a minha jornada para incentivar essa linda criança em sua descoberta no mundo do falar.

Escrever sobre alguém que não gosta de conversar é no mínimo intrigante, partindo de uma pessoa tagarela como eu, mais foi justamente isso que aguçou a minha curiosidade, ela despertou um desejo em mim de compreender o que leva uma criança a usar tal mecanismo de enfrentamento? O que leva um ser na fase dos porquês adotar o silêncio como companheiro?

Nessa jornada de acompanhamento de “N” enfrente várias dificuldades, no primeiro momento a conquista da sua confiança coisa difícil de conseguir pois a mesma está no projeto a alguns anos e não é fácil a comunicação com ela. Após isso e o mais agravante, as faltas constantes que comprometem seu desenvolvimento no projeto, “L” (funcionária) sempre liga para saber do motivo de tantas faltas já que ela necessita tanto de um acompanhamento, sua avó responsável legal por ela sempre relata doenças, mas na maioria das vezes a falta de transporte e dinheiro para o mesmo que fazem com que as mesmas faltem às oficinas.

Durante os atendimentos que a mesma participa fui desenvolvendo maneiras de chamar a sua atenção, primeiro com jogos manuais de formar palavras e a mesma repetir em voz alta, resultado negativo, pois ela se desviava do que era proposto olhando para o que as outras crianças estavam fazendo, após essa tentativa foi a vez do computador, outra rejeição pois ela tem bastante dificuldade com seu manuseio e finalmente chegamos ao *tablet* que de início ficou acanhada porém com bastante persistência e conversas que tenho com ela com relação a crianças que sonham em falar mais que infelizmente não poderão nunca fazer isso, pois nasceram com essa deficiência, ela ouvi atentamente e com isso acabou querendo tentar, no *tablet* encontrei um aplicativo onde existe um gato onde cuidamos dele e o mesmo repete tudo que ele escuta e assim comecei a ter conversas onde o gato repete tudo e ela pela primeira vez quis de fato participar dizendo seu nome para que o gato pudesse estar repetindo e com isso ela foi progredindo no mês que ela conseguiu ir três oficinas seguidas já se percebeu uma melhora significativa pois sua avó conversou comigo e me contou que na escola a professora de “N” comentou bastante satisfeita com sua evolução, relatou que a mesma estava interagindo com os outros jovens fato que me encheu de felicidade, pois ela é uma criança que tem potencial só precisar de acompanhamento constante.

Excerto nº 12.. 05 de Março de 2015 (Quinta-Feira)

O que é necessário é um comprometimento maior por parte da sua família, pois pelo o que “L” (funcionária) me passou o pai de “N” é taxista e não se dispõem a levá-la a suas oficinas fato que ajudaria imensamente sua participação de forma continua no projeto.

A história de vida de “N” é cercada por tragédias e sua pior foi perder a mãe logo novinha com dois anos e meio a mesma se suicidou tomando remédios quando o pai dela a deixou. Quem ficou com ela após a perda da mãe foi sua avó materna que cuida dela de forma amorosa apesar das dificuldades.

“N” tem hoje quatorze anos e começou a ser acompanhada pelo CAPSi em 2005 mais precisamente 06/10/2005 logo quando o Oficinando em Rede iniciou sua parceria com a instituição.

É uma adolescente segundo relatos do CAPSi com os seguintes problemas: Dificuldade de fala; Problemas no ouvido direito; Agressiva (avança nas pessoas para agredi-las); (discordo veementemente deste relato, pois em todo o tempo que venho acompanhando a mesma jamais vi episódios violentos com absolutamente ninguém dentro da instituição.); Tem medo de parques.

Foi uma criança extremamente doente desde seu nascimento com dificuldades para dormir, passando noite após noite acordada chorando. Tudo se agravou após a perda de sua mãe fato que acabou desencadeado crises de choro e a falta de sono chamando desesperadamente pela mãe durante um longo período.

Estamos em agosto e infelizmente esse mês “N” não participou de nenhuma oficina, “L” (funcionária) entrou em contato com sua família e dizem que sua avó esta doente.

Análise – A bolsista que fez esse belíssimo relato é também uma nobre alma humana, pois se aproximou de “N” por perceber que ela sorria em alguns momentos e com o que acontecia em sua volta. Deduziu que “N” compreendia o que acontecia e passou a imprimir uma conversa com a mesma. Isso foi fundamental porque foi o início de um envolvimento da criança com ela (bolsista) até ser possível estabelecer pequenos diálogos.

Sem dúvida um das experiências mais fascinantes e relato emocionante sobre o desenvolvimento, articulação e história de vida da criança. Isso foi sem dúvida um significativo resgate que o Programa Oficinando em Rede, e fez a diferença na vida dessa criança.

7 CONSTRUINDO O CAMINHO DE ANÁLISE: o olhar sobre a experiência

A pesquisa foi realizada no CAPSi que está na circunscrição do município de Mossoró/RN. A População da cidade está estimada em 2014 (1) = 284.288. Ocupa uma área da unidade territorial (km²) = 2.099,360 e tem densidade demográfica (hab/km²) = 123,76.

A metodologia interativa, com apelo a autonarrativa pautada na observação da própria prática e seguida de interlocução e reflexão teórica da subjetivação dos sujeitos, constitui condições de autopoiesis e sócio-cognitiva, sendo um sistema crítico e criativo da construção e expressão do conhecimento e de subjetividade em uma relação de indissociabilidade. Foi levada a efeito no sentido de aferir as experiências de sujeitos diagnosticados com transtorno de desenvolvimento.

Utilizamos o método dedutivo, caracterizando-se como um estudo teórico, descritivo-analítico. Nosso projeto é de cunho qualitativo em seu sentido *lato*.

Na análise subjetiva das informações e impressões dos fatos, utilizamos critérios descritivos, tanto pela interpretação científica do discurso, como pela observação a respeito dos gêneros discursivos: a análise *in loco* das condutas e comportamentos no espaço não escolar.

Contamos com o apoio de bolsistas do Programa Oficinando em Rede da área do Direito: Alice Dandara de Souza Oliveira e Wanderson Victor Moura Vale; Bolsista da área da Educação; Francisco Antonio de Souza. Este coletivo integra a pesquisa na qualidade de colaboradores. É essencial o trabalho coletivo devido a necessidade de busca e organização de dados.

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. A amostra do estudo constituiu-se de 15 mães que estão cotidianamente com seus filhos que são acometidos por transtorno mental. Porém, a análise deu-se com 8 (oito) mães,. Seleccionamos as narrativas mais marcantes. O critério estabelecido na pesquisa consistiu em ouvir as narrativas das mães e escrever as autonarrativas, a partir das mães que levam seus filhos para o tratamento e atendimento no CAPSi - Mossoró.

Não foi necessário as mães assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, pois não foram identificadas. No entanto, pedimos autorização para gravar as falas.

Com os bolsistas Misma Michele Santiago Fully e Francisco Antônio de Souza, fizemos a impressão das narrativas dos bolsistas mais expressivas do ponto de vista da estética e redação. Colocamos sobre a mesa no gabinete da Profa Karla Demoly e separamos

para colar e redigir as narrativas em comum. Ficando assim, I – Recurso; II Leis – Dimensão Jurídica; III – Percepções Sobre a Escola; IV – Percepção sobre o CAPSi; V – Aprendizagem CAPSi – Inclusão a partir do CAPSi; VI – Como Surgem os Relatos? Foram as Conversas com os Pais?; VII – Narrativas dos Familiares.

O tratamento dispensado ao material: gravado e escrita das narrativas utilizados na análise, deu-se por meio da transcrição, pois as entrevistas elencadas para serem transcritas de forma literal e optamos por deixar o texto em forma de narrativas individuais. O texto foi a transcrição próxima da literal para exprimir exatamente o sentimento das mães, quanto ao “cuidar” dos seus filhos, para sentir as suas angustias, sentimentos, preparo ou despreparo para lidar com os filhos que são acometidos por transtornos mentais.

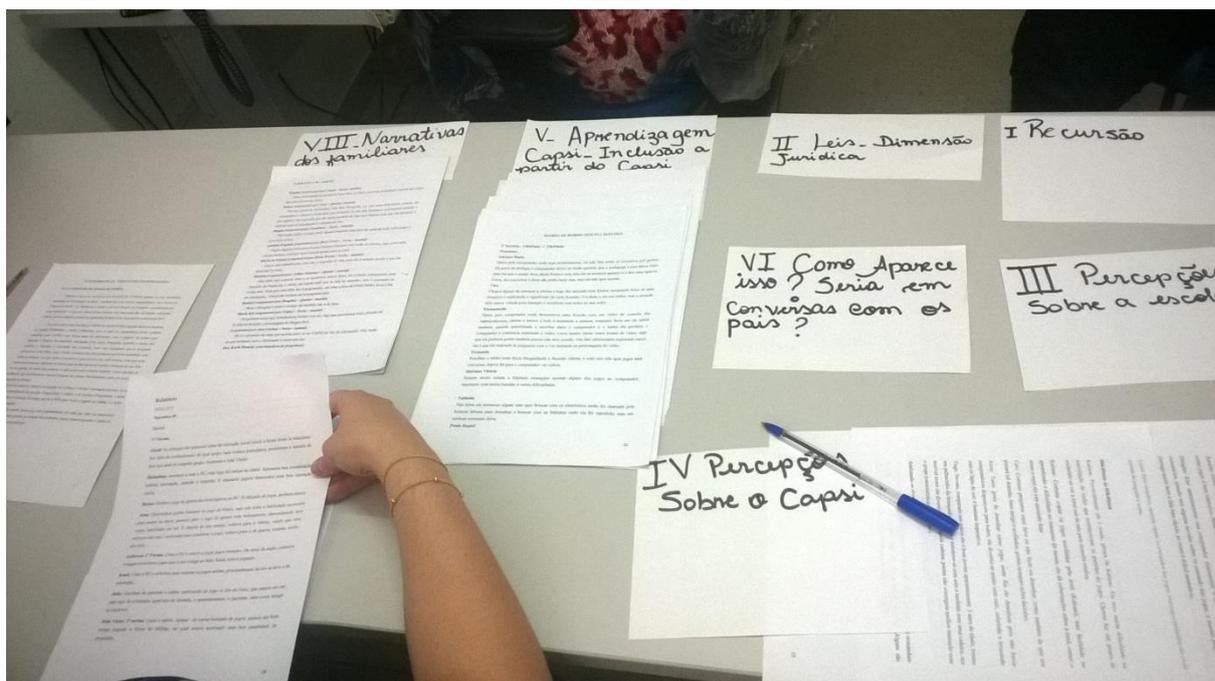
Figura 4 – Apoio dos bolsistas para impressão e colagem das narrativas.



(OLIVEIRA, 13 de novembro de 2015)

Dessa forma construímos a metodologia que foram recortes das narrativa e a junção para melhor explanar as diversas narrativas que se cruzaram na perspectiva de ter ou existir falas em comum, sendo interessante e bastante didática para empregar na pesquisa.

Figura 5 – Apoio dos bolsistas para impressão e colagem das narrativas.



(OLIVEIRA, 13 de novembro de 2015)

Assim, todos os registros que pertinem aos sujeitos do CAPSi Mossoró envolvidos na pesquisa, mesmo que de forma tácita, se faz necessário que firmem sua anuência e sejam acostados aos anexos para ratificar e validar a investigação.

Figura 6 - Apoio dos bolsistas para impressão e colagem das narrativas.



(OLIVEIRA, 13 de novembro 2015)

Dessa forma, a pesquisa é fruto de uma construção coletiva, com a participação dos bolsistas que estão adentrando na iniciação científica. Sem sombra de dúvida oportunizamos aos jovens da graduação a participarem da pesquisa, tornando-a sólida e com mais respaldo e rigor científico pela formatação das narrativas a partir também de suas observações.

Dessa forma, o Primeiro Capítulo da nossa pesquisa começou com a descrição das ações e a proposta do estudo. Que é descrever a importância da narrativa para a pesquisa científica nos últimos anos.

No Segundo Capítulo, adentramos na investigação das narrativas no CAPSi Mossoró que é o cerne dos escritos científicos e com base na construção dos sujeitos, a partir da observação sem interferência e fazer a autonarrativa a partir das ações dos sujeitos. Buscou-se compartilhar a pesquisa científica com os bolsistas que já estavam engajados no Programa Oficinando em Rede, sendo suas contribuições significativas para as observações e narrativas.

O Terceiro Capítulo traz informações a respeito da legislação, quer seja da Constituição Federal de 1988 e da Lei 13.146/15 entrará em vigor em janeiro de 2016 e que tutela a proteção desses sujeitos de direitos para que obtenham êxito quando das informações buscadas para seus filhos junto ao poder público.

- Coleta documental – pesquisamos a legislação em vigor e a que se encontrar na condição de *vacatio legis*, ou seja, que entrará em vigor a partir de janeiro de 2016, como é o caso da Lei Brasileira de Inclusão, lei 13.146/15. Ressaltamos que o estudo parte da pesquisa autonarrativa e necessita apenas da observação do pesquisador e suas conclusões a partir da subjetividade e as ações dos sujeitos.

- Observação direta – buscar a compreensão das ações e funcionamento das atividades nos espaços não-escolar, a partir de explicações que consideramos evidentes, analisando-as diretamente, foram suficientes para a realização da pesquisa que buscou definir o modo de análise e efectivamente foi realizada as narrativas a partir das observações no CAPSi.

Como a metodologia norteou-se apenas pela observações e sem interferências com os sujeitos da pesquisa, o prof. Dr. Genevile Carife Bérghamo afirmou que não seria necessário formular perguntas nem quantificar dados, pois inexistem para o presente estudo, por está baseado na subjetivação dos sujeitos.

7.1 ANÁLISE DA NOSSA EXPERIÊNCIA NO CAPSi MOSSORÓ – O OLHAR SOBRE AS NARRATIVAS

A análise das autonarrativas nos levou a perceber melhor o papel da família, em especial das mães que tem filhos com transtorno mental no CAPSi Mossoró. As narrativas foram sem dúvida momentos singulares, pois suas ações em prol de atender as necessidades dos filhos variavam. Vimos algumas mães mais preocupadas em atender as necessidades especiais dos filhos, enquanto outras, sem muitas preocupações e aparentemente tendo que levar a educação dos filhos e o atendimento, cuidado e zelo com a sua saúde, como algo pesaroso.

Os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) são serviços voltados para o atendimento de crianças e adolescentes. São compostos por equipes multiprofissionais destinadas ao desenvolvimento de atividades terapêuticas abrangendo o atendimento individual e/ou grupal visando prover integralidade do cuidado em saúde mental além de apoio aos familiares (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008; BRASIL, 2004).

Ouvimos relatos emocionantes, de pesar, tristezas e 1 (um) apenas de contentamento e alegria, dentre as narrativas das 15 (quinze) mães.

Os dados foram obtidos a partir do “ouvir as narrativas” a técnica de observar sem interferir no ambiente. Percebemos que o papel desempenhado pela mãe é de participar, ter cuidados, incentivar, se fazer presente em suas atividades diárias, bem como, deixar transparecer que esse “cuidar” também acarreta sofrimentos. Os pais, o papel masculino, de um modo geral, para essas famílias é apenas o de provedor.

A mãe, na maioria das vezes é a principal responsável pelo cuidado a essa criança. Deste modo, o problema enfrentado pela figura materna em relação à convivência com a criança em sofrimento mental gera além das sobrecargas financeira, física e emocional, alterações em suas atividades de lazer e sociabilidade. A mãe ao vivenciar essas transformações, necessita de suporte institucional e do preparo e apoio dos profissionais das equipes multidisciplinares para ajudá-la a cuidar do filho (SEMENSATO; BOSA, 2014).

As mães não fizeram relatos da participação dos pais no cuidado das crianças com transtorno mentais. Fato curioso, pois, delegam as mães à preocupação exclusiva do cuidado com os filhos. Como se a responsabilidade fossem tão-somente delas.

O sofrimento mental na criança geralmente traz como consequências conflitos e dificuldades nas relações sociais e familiares, pois se exige uma readaptação da família frente às limitações impostas pelo transtorno, eclodindo a

necessidade de aquisição de estímulos para aceitar a situação e ajudar a criança (NAVARINNI; HIRDS, 2008).

A análise do material empírico a partir das oitivas sem interferências foi guiada pelo pelas narrativas e um pouco das histórias de vidas de mães que cuidam de filhos com transtornos mentais, desde o momento em que percebem o transtorno até os cuidados diários, nas fases da infância e adolescência e o atendimento dos serviços de atenção à saúde mental no CAPSi Mossoró.

Muitos pais e mães percebem o transtorno mental às vezes muito tempo depois. Os relatos ficaram claro que há sofrimento, dor, mas também muita preocupação com os filhos.

Necessitamos perceber a subjetividade de cada criança e adolescente como o fazer a partir do en-agir na perspectiva da autopoiesis. A construção de si pode ser feita a partir da compreensão da subjetividade de cada sujeito. Cada forma de atuação sobre as tecnologias digitais podem ajudar de forma significativa, não somente os jovens, mas também as famílias dos jovens com transtorno mental.

São projetos terapêuticos individualizados que podem ser objetivados. As narrativas aqui descritas nos permitiram perceber que o Projeto Oficinando em Rede é fundamental para apoiar as crianças e adolescente que estão sendo socializados e é fundamental o aprimoramento e o desenvolvimento das tecnologias digitais para mitigar no espaço não escolar a saúde mental dos jovens.

Os entes federativos não podem fechar os olhos ao problema de saúde pública. A socialização das experiências relatadas aqui nos permite perceber que o problema é coletivo. É imperioso, plausível e justificável que o problema não é tão-somente das famílias, ou melhor, as famílias não conseguem, sem o apoio dos CAPS, em especial, do CAPSi Mossoró permanecer inerte ao grave problema.

Cada sujeito rege de forma diferente e interagem ao seu modo os estímulos provocados pelos profissionais e bolsistas do Curso de Extensão - Oficinando em Rede da Universidade Federal Rural do Semiárido – UFERSA.

As mães que narraram suas vivências, purgaram, trocaram experiências, ouviram foram ouvidas. Tiveram momentos para expor o que sentiram e sentem, como tem sido suas vidas, suas inquietações. Experienciaram a saúde mental dos seus filhos na escola e no espaço não-escolar.

As 08 (oito) narrativas das mães a respeito das suas experiências, demonstram que a angústia, o distanciamento do poder público das ações afirmativas para dirimir o problema de ordem social ainda está aquém do que se espera minimamente.

7.2 SOBRE OS MOVIMENTOS DOS JOVENS NOS AMBIENTES DE EDUCAÇÃO E SAÚDE: a ética como modo de *en-agir*

Como pudemos observar nas experiências de crianças e jovens do Programa Oficinando em Rede, temos circunstâncias que interagem com as atribuições da Educação e da Saúde Mental. O modo como sujeitos com transtorno mental são acolhidos nos ambientes implica uma ética como modo de fazer-sentir-pensar-conhecer. Há uma questão ética filosófica que está em relevo na experiência que acompanhei, com o apoio de bolsistas do Programa Oficinando em Rede. – Como conhecemos? – Como vivemos? O que nos leva a agir de um modo ou outro quando estamos em uma circunstância de trabalho em Educação, o necessário atendimento que os sujeitos precisam receber?

Ao fazermos a reflexão desde a filosofia, vale ressaltar que esta significa o amor à sabedoria, um campo que discute e estuda as inquietações relacionadas às ideias existentes, ao conhecimento, aos valores éticos, à moral, à estética e à linguagem. Desde a Grécia antiga construímos a socialização dos indivíduos, reunidos em torno das organizações humanas representativas dos interesses coletivos.

No ano de 450 a. C., o centro cultural do mundo grego era Atenas e, paulatinamente, os atenienses foram dando importância ao papel político do homem na sociedade. A partir deste momento, fomos plantando o embrião da democracia na forma de assembleias e tribunais populares na Ágora, praça pública onde se realizavam os debates públicos em prol dos cidadãos. A participação na vida política e social da cidade era exercida por cidadãos que recebiam educação pública e gratuita considerada satisfatória para participar do processo democrático.

Hoje, passados séculos de discussões políticas, sociais e democráticas, temos a democracia moderna que carece de aperfeiçoamento, principalmente nas searas da ética e da moral. “O homem é a medida de todas as coisas”, afirmava o filósofo Protágoras (487 – 420 a.C.). Em sua interpretação, o amante da sabedoria quis dizer que o certo e o errado, o bem e o mal teriam que ser interpretados segundo as necessidades humanas. As inferências feitas por Protágoras trouxe uma nuvem escura de discussões sobre a verdade das coisas, pois quando

perguntado a respeito da existência dos Deuses, ele preferiu dizer que isso oculta o saber, ou seja, do que não é possível dizer algo de concreto ou afirmar de forma categórica, sendo melhor evitar estas classificações, o que definiu como sendo o agnóstico.

Assim, a sociedade ateniense foi abalada pelas discussões e discórdias, quando um grupo de homens, chamados *sofistas*, trouxe conhecimentos de terras longínquas e a oportunidade de conhecer diversas formas de governos, por isso os mesmos decidiram assentar discussões a respeito do papel do homem na terra e sobre o lugar que os mesmos ocupavam na Polis, ou seja, na sociedade e em suas relações de *per si*.

Pondo a mão na charrua e levando a termo as discussões nas praças públicas, surge a figura de um dos maiores filósofos e pensadores, o que para alguns, há dúvidas se o mesmo realmente existiu. Fato é que, independentemente da sua real existência, temos a figura de Sócrates (470 – 399 a.C.) e o desenvolvimento de um modo próprio de investigar o que supostamente as pessoas sabiam sobre a vida e o mundo em sua volta. Sócrates mergulhou em seus próprios pensamentos e passou a inquirir os cidadãos de Atenas a respeito do seu passado e sobre como percebiam o futuro. Dessa forma, inquirindo as pessoas e, sem a intenção de ensinar, talvez ele quisesse aprender um pouco com o seu interlocutor.

Quando Sócrates discutia e ensinava, segundo os Diálogos de Platão, ajuda a entender que ele próprio também aprendia. O filósofo Sócrates deixava seu interlocutor em uma situação de inteira perplexidade quando apresentava considerações contraditórias em suas falas. Isso era motivo de irritação, cólera, aborrecimento e mau humor por parte de quem dialogava com o filósofo. Sua intenção parecia não ser a de irritar ou causar aborrecimento, mas mostrar as pessoas que elas pouco sabiam do que realmente falavam, ou consideravam como verdades absolutas.

Assim, ele demonstrou que as questões sociais e políticas eram sempre complexas e de difícil obtenção de respostas exatas. Para ele, tanto um escravo quanto um nobre, ambos poderiam trazer respostas e argumentos para questões filosóficas.

Outro grande filósofo importante foi Platão (427 – 347 a. C.), discípulo de Sócrates. Escreveu diversos discursos chamados “Diálogos”, nos quais fazia a defesa do seu mestre. Revoltado com a morte do grande filósofo, Platão fundou um grupo de estudos filosóficos nas cercanias de Atenas, chamado de Academia, porém distante da Polis, como forma de mostrar sua indignação com a política ateniense em executar um dos seus mais nobres cidadãos.

A Academia de Platão parece ter sido uma das primeiras organizações que chamamos de Academia, onde se discutia e estudava, era o lugar de reflexão sobre o conhecimento, a vida, a morte, a natureza e sobre as coisas inanimadas. Dessa forma embrionária de fazer

reflexão e discutir o conhecimento, na Grécia Antiga parece ter surgido a escola e, por consequência, a educação socrática e platônica.

A educação é uma construção que perpassa os conhecimentos filosóficos, porém, tem sido ao longo da história da humanidade de suma importância para o aperfeiçoamento das discussões nas academias e para impulsionar o desenvolvimento científico.

No período da Grécia clássica, filosofia, educação, antropologia e política coincidem. A filosofia grega não precisou criar uma nova disciplina chamada Pedagogia, pois a convergência entre os dois pensamentos era algo natural. A filosofia é pedagógica e a pedagogia é filosófica, assim como a filosofia-pedagogia é política e a política é filosófico-pedagógica. A educação de um indivíduo perpassa as finalidades da retórica ou da matemática, pois o objetivo maior concentra-se no desenvolvimento das potencialidades do homem em si e como indivíduo da Polis (BOTTER, 2012).

Em síntese (PAVIANI, 2008, p. 5-25 *apud* BOTTER, 2012, p. 20), afirma:

Somente na época atual a filosofia e a pedagogia se definem como processos distintos. Na sua origem, a filosofia é propriamente um projeto educativo; num segundo momento, a filosofia fornece os fundamentos do projeto pedagógico e a pedagogia vira uma consequência do progresso filosófico; num terceiro momento, a filosofia assume a tarefa crítica relativa às teorias educacionais.

Com o Contrato Social, temos a formação de uma ordem civil que oferece aos homens a condição de viverem em sociedade, conservando, do ponto de vista do direito político, as mesmas relações que dispunham no estado de natureza. No entanto, paradoxalmente, para realizar o pacto social, os homens devem ser desnaturados. Para formar uma sociedade de homens livres, sob o governo da vontade geral, não servem nem os selvagens e, muito menos, os homens policiados, acostumados ao gosto da servidão. É fundamental romper radicalmente com o estado de natureza – transformar as condições de vida - para que o pacto social possa garantir – preservar – os direitos naturais. Assim, é a própria condição do cidadão – autônomo, sem ser selvagem - juntamente com os princípios do direito político, que determinam como deve ser a educação no interior de um estado legítimo: desnaturar o homem para preservar os seus direitos (FALABRETTI, 2012).

O diálogo com a filosofia segue no transcurso da experiência humana e, atualmente, pesquisadores de diferentes campos do conhecimento realizam estudos que os situam na condição de filósofos, pois, mesmo oriundos de áreas como biofísica, computação, educação, ou outras áreas, as questões que se colocam no fazer da pesquisa interagem com esta reflexão permanente sobre como vivemos como seres humanos, como interagimos no social e como vamos produzindo as realidades que queremos conservar no viver.

A pesquisa traz uma discussão na perspectiva da filosofia porque o que nos interessa na investigação é analisar a ética como uma estética da existência humana junto a crianças e jovens que apresentam transtornos de desenvolvimento. Nosso propósito é trazer a ética como modo de *en-agir* a partir da autonarrativa, isto é, consideramos que linguajeando na forma de autonarrativas escritas e/ou orais os familiares, os jovens, os bolsistas e a coordenadora do Programa tornam visíveis seus modos de perceber como os jovens experimentam processos de acolhimento e o próprio trabalho estando eles neste movimento entre as instituições de Educação e de Saúde Mental.

7.3 A ÉTICA COMO MODO DE *EN-AGIR*

Francisco Varela foi um biólogo e filósofo chileno que estudou os sistemas vivos e a cognição. Em seu livro intitulado “*Ética y Acción*” (1995) afirma que a competência ética revela-se por uma ação imediata, que não é intermediada por regras e representações. Este deslocamento no modo de entendimento da ética interage com a explicação sobre o que implica – conhecer -, processo que, para pesquisadores situados os movimentos da 2ª cibernética significa modo de produção de si e do mundo, uma perspectiva que sustenta a ideia de que não pré existe um mundo lá fora independente dos fazeres humanos, as realidades que conservamos no viver emergem nas explicações e distinções que fazemos como observadores, agindo no emprego das mais variadas formas de linguagem. Por isso, fica insustentável a ideia da ética como definição de padrões morais que antecedam o operar do observador. Na vida cotidiana, assim como nos fazeres da pesquisa, a ética de um ser se observa e explica nas ações que executa nas circunstâncias do viver e do conhecer.

É a partir do conceito de enação que diz respeito a uma cognição encarnada, configurada ao mesmo tempo que o contexto no qual ela se realiza (VARELA; THOMPSON; ROSCH, 1993), é que o conceito de competência ética é formulado. Nos quadros da teoria da enação, a competência é desenvolvida como um *savoir-faire* corporificado e contextualizado (KASTRUP, 2008).

A enação, termo cunhado por Varela e seus amigos e colaboradores na pesquisa Thompson e Rosch foi proposta a partir da expressão espanhola *en acción* que pode ser entendida a partir de dois pontos: por um lado, a percepção consiste numa ação guiada pela percepção, isto é, o estudo da percepção é o estudo da maneira pela qual o sujeito percebido consegue guiar suas ações numa situação local (ARENDRT, 2000).

Na medida em que estas situações locais se transformam constantemente devido à atividade do sujeito percebido, o ponto de referência necessário para compreender a percepção não é mais um mundo dado anteriormente, independente do sujeito da percepção, mas a estrutura sensório-motora do sujeito (VARELA, 1993, p. 235)

Por outro lado, as estruturas cognitivas emergem dos esquemas sensório-motores recorrentes que permitem à ação ser guiada pela percepção. É a estrutura sensório-motora, "a maneira pela qual o sujeito percebido está inscrito num corpo, [...] que determina como o sujeito pode agir e ser modulado pelos acontecimentos do meio." (VARELA, 1993, p. 235; ARENDT, 2000).

O conhecimento relativo à maioria das atividades da vida cotidiana não recorre a uma unidade central ou a regras abstratas, mas é distribuído por todo o corpo. O problema da ética não equivale à discussão dos códigos morais nem à questão do juízo moral. A ação ética não exige mediação, não é intermediada por uma razão abstrata, mas é ação corporificada, inscrita corporalmente a partir da prática cognitiva em contextos específicos e domínios de interesses concretos e marcados por valências (VARELA; DEPRAZ, 2002; KASTRUP, 2008).

Varela constrói seu entendimento sobre ética como modo espontâneo de agir que não decorre necessariamente da definição de juízos morais ou de valor.

Como primera aproximación, permítanme decir que la persona sabia (o virtuosa) es aquella que sabe lo que es bueno y que espontáneamente lo realiza. Quisiera examinar críticamente esta inmediatez de la percepción acción y contrastarla con la postura frente al comportamiento ético que comienza investigando el contenido intencional y se centra de este modo en la racionalidad de los juicios morales. Sin embargo, esta importante distinción ha sido dejada de lado, no sólo por los seguidores filosóficos y científicos del linaje Kant Husserl, sino incluso por personas que centraron sus preocupaciones en diversos aspectos del aprendizaje y de la conducta. Por ejemplo, nada menos que J. Piaget, en *El juicio moral en el niño*, comienza diciendo que: "Lo que nos proponemos investigar es el juicio moral, no la conducta moral". Sólo para concluir que: "La lógica es la moral del pensamiento del mismo modo que la moral es la lógica de la acción... La razón pura es el árbitro, tanto de la reflexión teórica como de la práctica diaria".³ Pero cabe interrogarse: ¿por qué habríamos de relacionar la conducta ética con el juicio? La respuesta de muchas personas a esta pregunta expresa la perspectiva occidental sobre el problema, no lo que hacen en la vida cotidiana. Este es un punto crucial. Tomemos, por ejemplo, un día normal en la calle (1995, p. 3).

E, desde as circunstâncias do viver cotidiano segue exemplificando momentos em que tomamos decisões agindo de um modo ou outro movidos por posições que mais se relacionam ao que significa o ser bom e a vida mesma que se produz. São as realidades que queremos conservar.

Podemos exemplificar em situações, como: - Estou atrasado para uma aula na universidade e ao meu lado percebo um senhor idoso, em uma tarde de sol forte em Mossoró, dirigindo sua bicicleta. Decido que tenho que cuidar para não bater em sua bicicleta e o senhor mostra-se suado com ares de que algo não está bem. Ele tonteia e vai caindo cambaleando na calçada.

O que faço neste momento? Sigo para a universidade? Páro o carro e vou cuidar do que acontece? A observação das condutas que coordenamos nas circunstâncias do nosso cotidiano, no modo como interagimos com os outros é que faz emergir um modo ou outro de entendimento do que implica a ética como uma estética da existência humana. E há sempre consequências, para o melhor ou para o pior, em relação às sociedades que vamos construindo com nossas ações.

O mesmo podemos observar nas circunstâncias de vida de crianças e jovens com transtorno de desenvolvimento. As práticas cotidianas em ambientes sensíveis de Educação e de Saúde Mental e as tecituras de escritas que interagem com os fazeres destes sujeitos: registros, diagnósticos, prescrições, leis, políticas sócias de saúde mental e de educação -, tornam visíveis modo de entendimento do que implica o ser humano, a vida, as realidades que queremos conservar.

A tese formulada por Varela (1995, p. 68) é que a competência ética é o progressivo conhecimento da virtualidade do si-mesmo. A aprendizagem envolve uma relação consigo mesmo. Ela reconhece também que a competência ética resulta de um conhecimento não do si mesmo constituído, mas de um si-mesmo virtual, que é o conjunto dos processos que oferecem as condições de emergência do si-mesmo e que restam como condição de sua transformação. Tomando como base esses dois pontos — a ética como ação imediata e a importância do conhecimento da virtualidade do si mesmo — parece justo concluir que a competência ética baseia-se numa relação consigo que orienta ações concretas, configurando um modo de relação com as pessoas e com o mundo.

É nesta perspectiva que analisamos aqui as acções que coordenam, através da observação de autonarrativas e da produção de autonarrativa própria do pesquisador e ainda os documentos, o que faremos em seguida, todos referidos às circunstâncias dos sujeitos com transtorno de desenvolvimento. Na análise de dados, procuramos discutir as formas como a ética se mostra nas ações, nos dispositivos jurídicos, nas políticas que se apresentam como necessárias á construção da educação inclusiva.

A autonarrativa na perspectiva da ética como modo de en-agir implica em todo um cuidado para escutar, buscar pistas nas escritas e autonarrativas orais, de modo a preservar e

reconhecer a legitimidade da presença dos sujeitos/outros, diferentes do pesquisador. São as observações das práticas cotidianas em ambientes sensíveis de saúde mental, assim a ética se põe no modo como “interagimos” com os sujeitos pesquisados na observação de suas ações na linguagem.

7.4 OS JOVENS COM TRANSTORNO EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL: consequências da luta antimanicomial

O Programa Oficinando em Rede se coloca como busca de produção de alternativas ao atendimento de sujeitos com transtorno. Estas ações se efetivam como uma das muitas consequências do que designamos como movimento antimanicomial, luta que acontece em todos os países. No Brasil, os antigos manicômios foram substituídos fisicamente pelos Centros de Atenção Psicossocial e as formas de atendimento ainda acontecem como um combate, travado por exemplo pela brilhante Médica brasileira Nise da Silveira, ao negar-se a dar choque em seus pacientes, quando iniciou a produção de uma metodologia transformadora de tratamento, utilizando diferentes modos de fazer na linguagem: artes, teatro, entre outras.

Mas as mudanças levam tempo para acontecer, os movimentos da clausura e do isolamento funcionaram e provocaram mutilações e sofrimentos durante séculos. Michel Foucault em suas obras: *Vigiar e Punir* (1987); *Microfísica do Poder* (1987) e *Doença Mental e Psicologia* (1997) revela suas inclinações e declina a respeito do enclausuramento, do poder embrenhado por toda a sociedade e alude a respeito da doença mental e suas formas de patologia mental e orgânica, trona visíveis as microestruturas de poder saber que forjam as sociedades que produzimos.

Foucault (1997) vai dizer que a loucura é percebida entre atos de normalidade e erro é que surge a perturbação na maneira de agir e nas paixões, entendida como uma forma anormal de perceber as ações cotidianas.

A prática do internamento, no começo do século XIX, coincide com o momento no qual a loucura é percebida menos em relação ao erro do que em relação à conduta regular e normal; no qual ela aparece não mais como julgamento perturbado, mas como perturbação na maneira de agir, de querer, de ter paixões, de tomar decisões e de ser livre.

[...] Qual é, com efeito, o processo da cura? O movimento pelo qual o erro se dissipa e a verdade aparece de novo? Não; mas ‘o retorno das afecções morais nos seus justos limites; [...]’. Qual poderá ser, então, o papel do hospício nesse movimento de retorno às condutas regulares? Evidentemente, ele terá, de saída, a função que se prestava aos hospitais no final do século XVIII; permitir descobrir a verdade da doença mental, afastar tudo aquilo que, no meio do doente, pode mascará-la, misturá-la, dar-lhe formas aberrantes, mantê-la também e relançá-la (FOUCAULT, 1997, p. 48).

Manter o paciente enclausurado é um choque, pois é não respeitar em nada a “vontade perturbada”. Percebemos o que diz Foucault hoje com o advento da lei 13.146/15, Lei Brasileira da Inclusão que entrará em vigor no primeiro semestre de 2016, a preceitua em seu art. 2º que a pessoa com deficiência seja, física ou mental tem que ser entendida em sua totalidade biopsicossocial.

Porém, mais ainda que um lugar de desmascaramento, o hospital, cujo modelo foi dado por Esquirol, é um lugar de afrontamento; a loucura, vontade perturbada, paixão pervertida, deve encontrar aí uma vontade reta e paixões ortodoxas. O seu face a face, seu choque inevitável, que é de fato desejável, produzirão dois efeitos; por um lado, a vontade doente, que podia muito bem permanecer incompreensível, já que não se exprimia em nenhum delírio, produzirá à luz do dia seu mal pela resistência que oporá à vontade reta do médico; e por outro lado, a luta que se estabelece, a partir daí, se for bem conduzida, deverá levar à vitória da vontade reta, à submissão, à renúncia da vontade perturbada. Um processo, portanto, de oposição, de luta e de dominação (FOUCAULT, 1997, p. 48-49).

O que Foucault sustenta é o que chama de antipsiquiatria, pois não se admite a internação pelo fato de a psiquiatria colocar-se numa relação de poder junto ao paciente.

Todas as grandes reformas, não somente da prática psiquiátrica, mas do pensamento psiquiátrico, se situam em torno desta relação de poder: são tentativas de deslocá-lo, mascará-lo, eliminá-lo, anulá-lo. O conjunto da psiquiatria moderna encontra-se atravessado, no fundo, pela antipsiquiatria, caso se entenda por antipsiquiatria tudo o que coloca em questão o papel do psiquiatra encarregado, antes, de produzir a verdade da doença no espaço hospitalar. É possível, portanto, falar das antipsiquiatrias que atravessaram a história da psiquiatria moderna (FOUCAULT, 1997, p. 51-52).

A Luta antimanicomial traz em novo contexto esta discussão, ao mesmo tempo em que permite entender a potência das obras de Foucault e ainda do médico Georges Canguilhem. Este último escreveu uma obra considerada um clássico para os estudiosos do transtorno mental e/ou do sofrimento psíquico, livro intitulado “Entre o Normal e o patológico” (1943). Canguilhem provocou uma intensa discussão com a discussão trazida em seu livro, colocando em questão o modo como em nossas sociedades vimos nos relacionando com a loucura, com a diferença.

Estas construções da ciência foram fundamentais para a construção de diversos direitos que buscamos garantir aos sujeitos com transtorno de desenvolvimento. Vale referir os direitos previstos na Constituição Federal, como também em toda a Legislação brasileira, que hoje são garantidos às pessoas com alguma “deficiência”, em especial a psicológica. No Brasil, o movimento só começou a ganhar força nas décadas de 70 e 80, consideravelmente

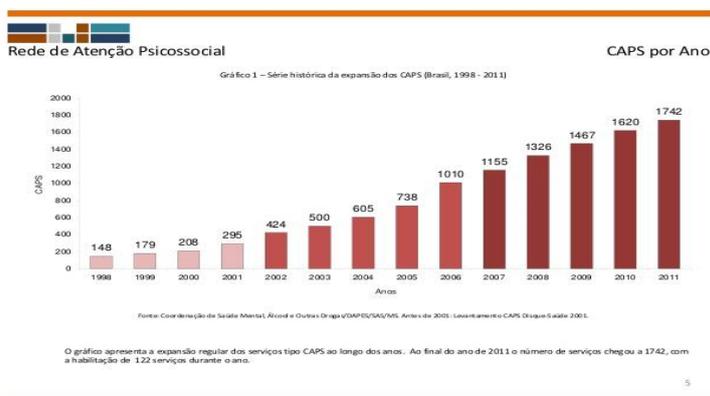
atrasados em relação a diversos países, que já possuíam uma legislação mais inclusiva e efetiva na garantia dos direitos dos sujeitos com necessidades especiais.

Grande avanço desta luta foi em relação ao fim do manicômio, com o intuito de construir alternativas inclusivas que permitam o desenvolvimento e sociabilidade dos sujeitos. Entre as políticas educacionais, assegurando um tratamento diferenciado em relação a estes sujeitos excluídos socialmente, garantindo uma inclusão destes ao sistema educacional, de modo a favorecer o seu desenvolvimento, a partir do convívio social.

Os indivíduos afetados por essa espécie de loucura conservariam durante toda a sua vida um caráter indisciplinado, reivindicador, cruel, agressivo, amoral. Seriam sempre objeto de uma avaliação moral negativa por parte daqueles que, ao contrário dos alienistas, não conseguiam perceber, por trás do perfil ameaçador, a vítima inocente de uma perturbação mental. (CARRARA, 1988, p.74).

O movimento antimanicomial trouxe a esperança da dignidade para a vida das pessoas com alguma necessidade especial, na medida em que garantiu a elas serem sujeitos de sua vida, buscando encontrar as potencialidades pessoais a partir do reconhecimento e legitimidade de seus processos de subjetivação. Com isso, todas as pessoas passaram a ter, teoricamente, o reconhecimento da sua existência, dos seus direitos e de suas capacidades, não devendo mais ser tratadas como doentes ou incapacitados da vida em sociedade. Em nosso país, a ampliação das Unidades como Centros de Atenção Psicossocial ocorreu, especialmente a partir do ano de 2005.

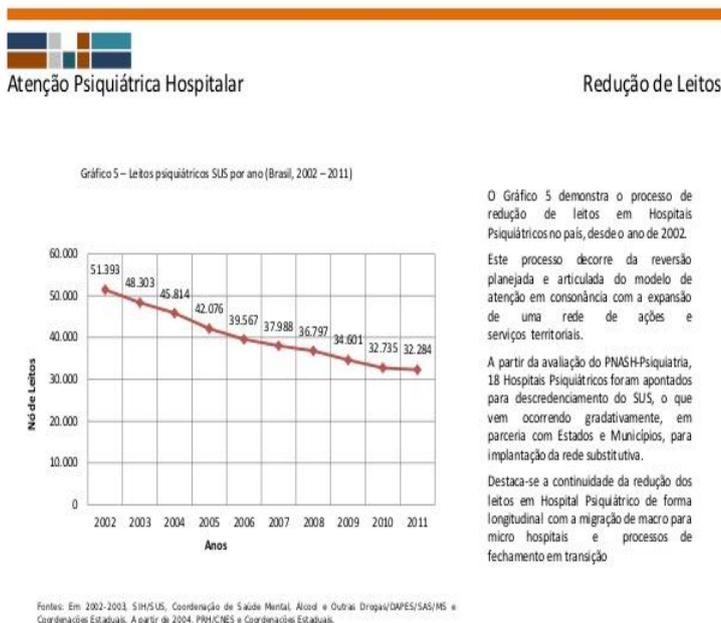
Gráfico 1- Série histórica da expansão dos CAPS (Brasil, 1998 – 2011)



Fonte: BRASIL. Ministério da Saúde em Dados – 10, ano VII, nº 10. **Informativo Eletrônico.** Brasília: março de 2012.

O gráfico apresenta a expansão do serviço tipo CAPS ao longo dos anos. Ao final do ano 2011 o número de serviços chegou a 1.742, com a habilitação de 122 serviços durante o ano. Isso significa que diminuíram os leitos de internação psiquiátrica e aumentaram os serviços dos CAPS.

Gráfico 2 – Leitos psiquiátricos SUS por ano (Brasil, 2002 – 2011)



16

Fonte: BRASIL. Ministério da Saúde em Dados – 10, ano VII, nº 10. **Informativo Eletrônico.** Brasília: março de 2012.

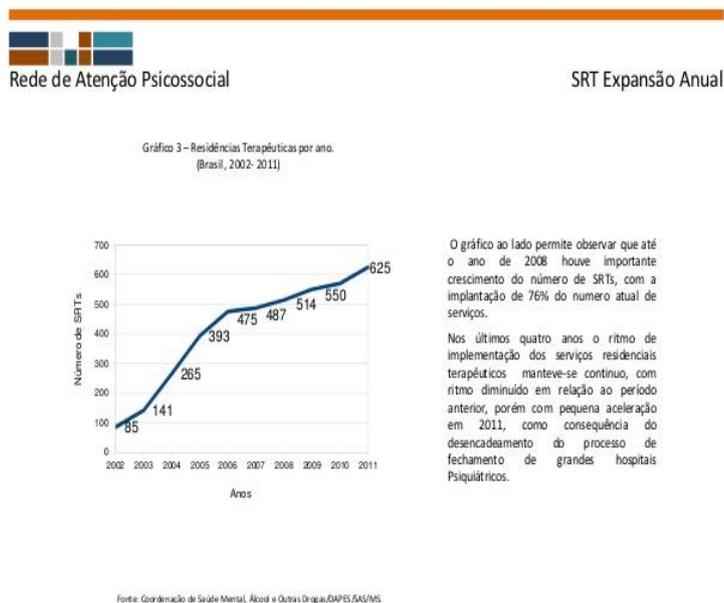
Antunes (1999) analisou prontuários médicos relacionados às questões manicomial de cunho legal e moral e tirou por conclusão que jamais existiu unanimidade por parte dos médicos, que o manicômio seria o lugar das pessoas que sofriam de transtornos mentais, dessa forma concluiu que não era pertinente falar de pensamento médico, pois uma instituição específica para os loucos criminosos também não era consenso entre os médicos, e diz:

Deste modo embora tenham tentado, os médicos brasileiros não conseguiram impedir a publicação de noticiário jornalístico sobre os suicídios; não conseguiram coibir a comercialização de bebidas alcoólicas, sequer conseguiram determinar agravantes penais para os crimes cometidos sob a influência da embriaguez; não conseguiram suprimir aquilo que consideravam a brandura da lei perante o infanticídio; não conseguiram implantar atenuantes penais para os crimes cometidos por mulheres, negros, índios ou portadores de estigmas físicos. Para os loucos que cometiam crimes e para os criminosos que enlouqueciam nas prisões, os médicos conseguiram a instituição do manicômio judiciário, asilo diferenciado que permitiria mantê-los isolados sob sua tutela. Contudo, não puderam superar as dificuldades

administrativas que por muitos anos impediram a difusão do estabelecimento (ANTUNES, 1999, p.70).

Estas mudanças em nosso país também podemos observar com a criação de residências terapêuticas.

Gráfico 3 – Residências Terapêuticas por ano (Brasil, 2002 – 2011)



12

Fonte: BRASIL. Ministério da Saúde em Dados – 10, ano VII, nº 10. **Informativo Eletrônico.** Brasília: março de 2012.

Estes dados relacionados à luta antimanicomial são relevantes para contextualizar o que acontece atualmente com jovens com transtorno quando pensamos seus movimentos nesta interação com as instituições de Educação e de Saúde Mental.

Estes espaços dos CAPS em todo o Brasil é um marco importante porque retira os sujeitos com transtorno mental do enclausuramento e relaciona-se diretamente com a nossa pesquisa em função da descentralização e abolição do espaço manicomial.

A educação tem grande influência no processo de desenvolvimento e sociabilidade dos sujeitos, sendo, portanto, bastante influenciado pela luta antimanicomial, visto que ela permite a sociabilização com as diferenças e subjetividades, a fim de possibilitar a interação entre

todas as pessoas de forma inclusiva. Esta foi uma das principais inovações trazida pelo movimento, no qual garante as pessoas com transtorno a inserção educacional, ou seja, o direito a educação de qualidade e que permite a abrangência de todos os sujeitos, excluindo as escolas específicas para as pessoas com transtorno de desenvolvimento.

O olhar da escola passa a ser subjetivo, individual, de modo a encontrar na diferença de cada um o novo caminho educacional a ser percorrido, a fim de favorecer o desenvolvimento dos sujeitos, na medida de suas diferenças. Assim, o Estado precisa atuar em conjunto com a escola, dispondo de ferramentas de ensino que favoreçam o aprendizado de todos, sem qualquer distinção.

Destarte, mesmo diante de uma realidade excludente em relação as pessoas com alguma atenção especial, a luta antimanicomial foi fundamental para permitir o mínimo de dignidade que estes sujeitos hoje possuem, sendo necessário ainda grandes avanços, a fim de construir uma sociedade inclusiva e que reconheça efetivamente as diferenças e subjetividades de cada ser humano.

A experiência que acompanhamos torna visíveis circunstâncias onde a Educação precisa avançar. Convivemos ainda com muitas dificuldades em termos de mudança nos modos de en-agir para que possamos dizer que efetivamente jovens com transtorno estão incluídos no sistema educativo. Os depoimentos dos familiares e os excertos dos diários dos bolsistas deixam claro que muitos jovens nas escolas são tomados como problema e não como sujeitos de direitos, como os demais estudantes.

7.5 SOBRE O DIREITO AO ACOLHIMENTO E À APRENDIZAGEM EM EDUCAÇÃO

A pesquisa tem como fundamento teórico a ética como modo de en-agir em uma análise de experiência e ainda das políticas públicas e legislações inclusivas que afetam a experiência de sujeitos diagnosticados com transtorno de desenvolvimento.

Conforme já referimos, a Enação é um conceito construído por Francisco Varela e colaboradores, a partir da união das expressões em língua espanhola *en acción*, que significa, em ação, movimento, no fazer.

A enação carrega em sua essência dois pontos coerentes, apropriados e pertinentes que possui ou expressa congruência, correspondências e semelhanças. É uma ação guiada pela capacidade de assimilar através dos sentidos ou da inteligência, ou seja, a faculdade de compreender e perceber. É a compreensão da forma pela qual o sujeito percebedor consegue guiar suas ações na qual está circunscrito. E o outro aspecto da enação é a cognição, que em

suas disposições e estruturas, trazer à tona representação sensório-motoras vivenciadas que permitem à ação ser construída e guiadas pela percepção.

Na obra “De cuerpo presente” Varela, Thomson, Rosch (1992) fazem uma abordagem da enação que surge no campo das ciências cognitivas tentando fazer frente ao modelo da representação. Pela abordagem representacional sujeito e mundo são dois entes pré-existentes. A relação da cognição se assenta na recuperação ou representação de qualidade capaz de identificar, definir ou classificar alguém ou alguma coisa, uma particularidade ou características ambientais extrínsecas e independentes do sujeito cognitivo, ou seja, que faz referência aos mecanismos mentais presentes na percepção, no pensamento, na memória, na resolução de problemas. Por outro lado, a abordagem da enação afirma que a cognição não é a representação de um mundo prévio ou mesmo de um conjunto de tudo que existe por uma mente pré-existente, mas sim, a enação de um mundo e uma mente com base numa história de resultado do fato de agir realizadas pelo sujeito no mundo.

Em sua obra, “A árvore do conhecimento”, Maturana e Varela são categóricos em dizer: “Se sabemos que nosso mundo é sempre o mundo que construímos com outros, toda vez que nos encontrarmos em contradição ou oposição a outro ser humano com quem desejamos conviver, nossa atitude não poderá ser a de reafirmar o que vemos do nosso próprio ponto de vista, e sim a de considerar que nosso ponto de vista é resultado de um acoplamento estrutural dentro de um domínio experiencial tão válido como o de nosso oponente, ainda que o dele nos pareça menos desejável. Caberá, portanto, buscar uma perspectiva mais abrangente, de um domínio experiencial em que o outro também tenha lugar e no qual possamos, com ele, construir um mundo (MATURANA; VARELA, 1995).

Podemos perceber que Maturana e Varela nos dizem que toda experiência humana, qualquer que seja, será sempre válida, e para validar a nossa, é preciso também considerar as experiências de outrem. Dessa forma, entendemos o significado da inclusão e, por extensão, a inclusão na perspectiva da educação.

O grande desafio, segundo Maturana a ser enfrentado na educação em geral e nos espaços vividos é buscar criar espaços de convivência e de conversação entre as pessoas num emissor que propicie a resolução dos diversos conflitos, seja na escola ou proporcionados pelas instituições, qual sejam, o Estado, governos, igrejas, famílias, sindicatos, etc. Assim, defendemos a organização e o “funcionamento” das instituições que compõem nossa sociedade. Os sujeitos e as instituições inexoravelmente necessitam agir com ética e levar a termo os preceitos morais das virtudes em todos os aspectos de suas vidas e, principalmente quando tratar-se de inclusão.

Em sua obra “Educação/interlocução, Aprendizagem/reconstrução de saberes” Mário Osório Marques (1996, p. 14), brilhante sociólogo e educador brasileiro diz que a educação é a dialógica de saberes determinados, e não em rudimentares mecanismos de troca de informações, mas na busca da faculdade de entendimento dividida e compartilhada entre todos os sujeitos que participam do mesmo agrupamento social, do trabalho, de uma comunidade discursiva de argumentação e trazem de vidas pregressas os mecanismos mentais ou intelectuais utilizados na realização de alguma coisa.

Para Marques (1996, p. 14) a educação se dá centrada na questão da produção do conhecimento, pela interlocução dos diferentes saberes sempre em reconstrução através das aprendizagens no mundo das tradições culturais que se ampliam, nos espaços sociais dos distintos âmbitos linguísticos e do convívio em grupos e nos processos da singularização dos sujeitos. Temos aqui uma rede de cientistas e educadores que se dedicaram ou seguem trilhando os caminhos da inclusão educativa com as obras que nos aportam.

Nize Pellanda em seu artigo científico “A música como reencantamento: um novo papel para a educação” faz as seguintes considerações: A modernidade é o tempo das fragmentações.

Descartes sistematiza um paradigma científico a partir do horror ao erro, da ênfase na razão e das fragmentações. A busca das certezas e das ideias preexistentes nega o devir e a ação dos homens e mulheres. É a perda da autonomia enquanto autoria, pois a lógica que subjaz a tudo isso é aquela das estruturas inatas, da negação do devir e da ação. Afinal, se tudo está predeterminado não há espaço para a agência humana. Tudo isso é feito com base nas fragmentações. Os seres humanos são dilacerados e a realidade sujeita a disjunções incontáveis. Vão se afrouxando todos os laços que nos ligam ao cosmos (PELLANDA, 2004).

Para Nize Pellanda (2004) na modernidade tudo é fragmentado, seja o sujeito, o objeto; eu e o outro; o corpo, a alma, as emoções; o exterior, o interior; o sagrado e o profano; o conhecer e o ser e assim de maneira contínua, num processo de esquizofrenização, onde a espécie humana perdeu a capacidade de conectar-se. Diz ainda que, é por isso que uso a palavra “esquizofrênico” em suas origens gregas, frenus (inteligência) e squizeo (cortado). Tudo se passa como se o conhecimento fosse independente da ação do sujeito cognitivo.

Nestas perspectivas que aportam os autores, podemos compreender as dificuldades em nos percebermos conectados ao outro, especialmente quando este apresenta transtorno de desenvolvimento. É como se estas pessoas não tivessem relação conosco, como se suas existências fossem um problema e não uma potencialidade, algo sobre o qual podemos aprender.

Queremos que os sujeitos sejam acolhidos pelo Estado e contemplados com políticas públicas inclusivas. Que essa inclusão seja no sentido subjetivo e *lato*, pois só assim seria possível tratar efetivamente todos os sujeitos como incluídos em todas as relações do indivíduo de *per si* e com outrem. Assim, estaríamos efetivamente incluindo todos os sujeitos indistintamente e não os distanciando da vida cotidiana e, fugindo do pragmatismo cartesiano.

Entretanto, parece que as interferências deste modo de pensar fragmentado são fortes, duradouras, pelo que pudemos observar as circunstâncias de vida dos jovens e dos familiares.

A força do pensamento cartesiano decorre das ideias de René Descartes e tende a simplificação, fragmentação e ao reducionismo.

Aqui podemos considerar que predomina a lei do menor esforço que é uma forma de lidar com os atos e eventos quantitativos e mecânicos de nossa vida cotidiana. Todos esses mecanismos para domar a realidade fazem parte de um grande projeto de domesticação para que os seres humanos abram mão de sensibilidades, percepções e intuições que são instrumentos não-lineares e, por isso mesmo, não-domesticáveis. (PELLANDA, 2005, p. 129).

Em seguida temos as considerações de Cláudia Freitas (2012), educadora dedicada a produzir processos de inclusão educativa e que traz mais de trinta anos de experiência profissional com jovens com transtorno de desenvolvimento. A autora, em seu artigo científico intitulado “A “Normalidade”: conceito de quantas faces?” que existem regras objetivas e subjetivas de convivência social e ambas coexistem. A autora diz que: “Normal e anormal encontram-se constituídos pelas “mesmas regras”, pelos mesmos dispositivos que, por sua vez, são estabelecidos a cada tempo e por regras, por normas que podem ser explícitas, visíveis, escritas em normativas, leis, acordados pelo grupo a que se destinam. Ambos podem ainda ser constituídos por dispositivos invisíveis, não palpáveis, itinerantes, mas de nenhuma forma menos intensos que os primeiros. As duas formas coexistem em um mesmo tempo de existência e fazem funcionar as normas de um determinado grupo social” (FREITAS, 2012).

Edgar Morin também coloca em questão o pensamento cartesiano em que nos afastamos uns dos outros, quando esclarece que somos submetidos a certas condições que pensamos e agimos ou realizamos alguma atividade linearmente, esquecendo-nos de ver o mundo também com a nossa subjetividade, e o resultado é a visão de um mundo artificial e calculista.

No início dos anos 1970, Edgar Morin em seu trabalho científico “La méthode”, proporcionou a discussão a respeito do pensamento complexo, diferenciando nosso modo de

pensar e agir, inferindo que o ser vivo é um sistema e somos levados a pensarmos linearmente sem percebermos as questões subjetivas que circundam a alma humana.

Todo ser vivo é um sistema que se autoorganiza por meio do confronto das informações que recebe de dois âmbitos: o meio ambiente e o seu meio. A informação interna está programada no sistema genético. A informação do ambiente é captada pelas funções que compõem a vida de relação. Todas essas funções incluem a possibilidade de erro, que tem a potencialidade de ameaçar o sistema e, no limite, levá-lo à desorganização, Isto é, à morte (MORIN, 2004, p. 203).

A sociedade, por exemplo, é produzida pelas interações dos indivíduos que a constituem. A própria empresa é um todo organizado e organizador, pois ela em interação com os sujeitos os produz e se autoproduz. Ela retroage com as instâncias da sociedade, que também é produtora de sujeitos, como a educação, a linguagem e a escola. “Não temos de um lado o indivíduo, de outro a sociedade, de um lado a espécie, do outro os indivíduos, de um lado a empresa com seu diagrama, seu programa de produção, seus estudos de mercado, do outro seus problemas de relações humanas, de pessoal, de relações públicas. Os dois processos são inseparáveis e interdependentes (MORIN, 2007, p. 87). Teórico da complexidade, este cientista nos ajuda a pensar o complexo como aquilo que tecemos com o outro, neste caso, a percepção de que os mundos que produzimos são tecidos junto, em uma rede onde tudo está interligado.

7.6 PROBLEMATIZANDO O DRAMA DOS SUJEITOS E A PRÓPRIA EXPERIÊNCIA AUTONARRATIVA NO CAPSi MOSSORÓ

7.6.1 Os sujeitos diagnosticados com transtornos de desenvolvimento

Até alguns anos atrás, a pessoa com algum transtorno mental era visto como alguém que tinha sua personalidade e caráter distantes do modo de conviver da sociedade, portanto, era excluído do convívio social e familiar, e tinha suas vontades e necessidades privadas, a loucura tem sido encontrada e frequentemente associada à diferença, ao anormal, ao que não se encontra na esfera do aceitável. Atualmente, após muitos anos de luta, a forma como a loucura é percebida e tolerada foi se modificando ao longo dos tempos, a reforma psiquiátrica aproximou o portador de transtorno mental da sociedade civil e mostrou a família que é possível fazer parte do tratamento e ajudar o sujeito a melhorar sua situação.

Os transtornos mentais alteram o desempenho do sujeito em todas as dimensões da vida social, até mesmo a compreensão de si e dos outros. Apesar dessa compreensão distante,

o portador de deficiência mental tem uma sensibilidade muito aguçada para outras grandes coisas. Eles conseguem identificar o que acontece ao seu redor, classificando aquilo como justo ou injusto, conseguindo detectar desigualdades, e observam que essas práticas o segregam da sociedade.

Antes do advento da reforma psiquiátrica era possível notar uma patologização dos comportamentos sociais dos sujeitos, estes eram taxados de loucos e excluídos do convívio social. Vemos agora a possibilidade de incluir o sujeito como forma de “reabilitá-lo” tanto socialmente, quanto diagnosticamente, e também como forma de “tratar” o sujeito para que este volte a usufruir de seus direitos estabelecidos constitucionalmente.

Os mais modernos meios de assistir o sujeito portador de transtornos mentais são desenvolvidos através dos diversos profissionais que lidam com os sujeitos, os profissionais atuam na busca para inserir esse sujeito no contexto social, tendo também, a família papel crucial para que o progresso pessoal e mental possa vir a acontecer.

Ainda não se sabe quais causas levam ao surgimento de transtornos mentais, a medicina reconhece que tal patologia não esta associada apenas a elementos biológicos.

Aquele que adoece psicologicamente e psiquicamente é naturalmente identificado, por manifestar comportamento social diferenciado dos demais, atribuindo as pessoas com necessidades educacionais especiais uma marca, um rótulo negativo.

A Declaração de Salamanca a respeito da Educação Inclusiva trata da Estrutura de Ação em Educação Especial e foi adotada pela conferencia Mundial em Educação Especial organizada pelo governo da Espanha em cooperação com a UNESCO, realizada em Salamanca entre 7 e 10 de junho de 1994.

[...] O princípio que orienta esta Estrutura é o de que escolas deveriam acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Aquelas deveriam incluir crianças deficientes e superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos desvantajados ou marginalizados. Tais condições geram uma variedade de diferentes desafios aos sistemas escolares. No contexto desta Estrutura, o termo "necessidades educacionais especiais" refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Muitas crianças experimentam dificuldades de aprendizagem e portanto possuem necessidades educacionais especiais em algum ponto durante a sua escolarização. Escolas devem buscar formas de educar tais crianças bem-sucedidamente, incluindo aquelas que possuam desvantagens severas. Existe um consenso emergente de que crianças e jovens com necessidades educacionais especiais devam ser incluídas em arranjos educacionais feitos para a maioria das crianças. Isto levou ao conceito de escola inclusiva. O desafio que confronta a escola inclusiva é no que diz respeito ao desenvolvimento de uma pedagogia centrada na criança e capaz de bem-

sucedidamente educar todas as crianças, incluindo aquelas que possuam desvantagens severa. O mérito de tais escolas não reside somente no fato de que elas sejam capazes de prover uma educação de alta qualidade a todas as crianças: o estabelecimento de tais escolas é um passo crucial no sentido de modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva. (BRASIL, 1994).

Ainda que sutil, vemos que há uma superação quanto à discriminação das pessoas que são acometidos por transtornos mentais, a sociedade passa a deixar de lado a visão de que esses sujeitos não podem ter vontade, razão e ainda mais, que eles não geram frutos econômicos para a sociedade. Surge o fim da marginalização desses sujeitos, trazendo-os para o convívio comunitário através das políticas públicas, e principalmente, da família, que muito contribui para que o sujeito seja cuidado, e estimulado a ser inserido no contexto social.

7.6.2 As famílias

Os familiares dos sujeitos pesquisados são pessoas que o poder público parece ter esquecidos. Para que haja uma política de inclusão o primeiro passo é de fato e de direito incluir as pessoas que ora pesquisadas, são sujeitos com transtornos de desenvolvimento mental.

A mãe de uma criança deficiente parece experimentar complexa combinações de emoções ao ficar sabendo que o filho tem deficiência mental (...) discordância ou batalha entre aquilo que se esperava e o que havia acontecido, tais conflitos psicológicos maternos são reações ao desapontamento. (SÓLCIA, 2004, p. 49).

A mãe de uma criança com deficiência segundo Sólcia (2004) parece experimentar uma sensação uma complexa combinação de fortes emoções e uma busca para saber onde errou, ou o que aconteceu. Um mister de culpa e responsabilidade que não sabe ao certo de onde veio e como lidar com o problema da deficiência. Dizemos que a mãe tem essas sensações e questionamentos, mas certamente toda a família é afetada, pois terão que buscar ajudar uns nos outros e o auxílio do poder público e na comunidade.

É por meio do relacionamento familiar, que o indivíduo desde os primeiros tempos de vida começa a aprender até que ponto ele é um ser aceitável no mundo, que tipo de concessões e ajustes necessita fazer, assim como a qualidade de relações humanas que encontrará (GLAT *et al.*, 2003, p.13).

O indivíduo desde o nascimento, ou seja, desde a mais tenra idade passa a receber os primeiros cuidados e atenção especializada. Passando a ter uma nova postura com o recém-chegado ao novo lar.

Quanto maior o entrosamento entre a instituição, as famílias e a comunidade em que estão inseridas, tanto maiores serão as chances de se alcançar a inclusão da pessoa portadora de deficiência na sociedade e respeito por suas necessidades. (SÓLCIA, 2004, p.24)

É exatamente com a ajuda das instituições, da família e da comunidade que essa criança será inserida no contexto social, embora com muitos preconceitos. Sendo está outra barreira a ser vencida com muita perseverança e otimismo.

Em nosso país nos acostumamos com pessoas deficientes caladas, sem voz. Impossibilitadas de sair de casa por barreiras materiais ou por uma visão de mundo hegemônica que as intitula incapazes e culpadas pela condição em que se encontram vítimas. (CAIADO, 2007, p. 211).

Os órgãos que tutelam a proteção social é o CAPSi Mossoró, porém com toda dificuldade de estrutura e recursos humanos, traz uma significativa ajuda da UFERSA com o Programa Oficinando em Rede, Coordenado brilhantemente pelo esforço incondicional da professora Dra Karla Rosane do Amaral Demoly, com o apoio de bolsistas de vários cursos de graduação e do mestrado em Ambiente, Tecnologia e Sociedade.

[...] unidade pública estatal, de prestação de serviços especializados e continuados a famílias e indivíduos com seus direitos violados, promovendo a integração de esforços, recursos e meios para enfrentar a dispersão dos serviços e potencializar a ação para os seus usuários, envolvendo um conjunto de profissionais e processos de trabalhos que devem ofertar apoio e acompanhamento individualizado e especializado. (MATO GROSSO DO SUL, 2009, p. 43).

Os que fazem o CAPSi Mossoró promovem a integração, sendo o elo entre as famílias e a convivência com os filhos. É uma dedicação impar por se tratar de apoio e acompanhamento individualizado e especializado. Muitas vezes este trabalho acontece em meio a falta de recursos materiais, mesmo assim, observamos que os profissionais dedicam-se aos jovens e aos familiares e mereceriam receber todo apoio da esfera municipal. Sobre a saúde, vale uma reflexão em torno de Políticas e a própria Legislação.

8. A SAÚDE NO CONTEXTO DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988

8.1 O QUE DIZ A LEGISLAÇÃO SOBRE A SAÚDE

A proteção constitucional do direito à saúde, corolário do direito à vida, se inicia logo no artigo 1º da Carta de 1988, que elegeu a dignidade da pessoa humana como fundamento da República Federativa do Brasil, como comentado anteriormente.

O artigo 3º complementa constituindo como objetivo desta República a promoção do bem de todos.

Por sua vez, o artigo 5º assegura a inviolabilidade do direito à vida; e, no dispositivo seguinte, artigo 6º, o direito à saúde é expressamente garantido dentre os direitos sociais. Ambos estão entre os direitos e garantias fundamentais¹ (AGUILAR; KWEITEL, 2006).

Outras disposições são encontradas quando o texto constitucional determina que o dever de cuidar da saúde e da assistência pública é de competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios (artigo 23, II) e quando delimita a competência concorrente da União, Estados e Distrito Federal para legislar sobre proteção e defesa da saúde (artigo 24, XII).

Mais especificamente no artigo 196, a Constituição de 1988 prescreve a saúde como direito de todos e dever do Estado, indicando ao Poder Público o caminho para assegurá-lo: “mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Marlon Alberto Weichert (2004), ao tratar do conteúdo normativo do direito à saúde, ressalta que também este direito tem duas facetas complementares, uma mais estrita e relativa a prestações negativas, e a outra, mais ampla, que exige prestações positivas. A primeira diz respeito ao direito dos indivíduos de não terem sua saúde agredida por ações do Estado ou de particulares, neste último caso já presente a obrigação do Estado de fiscalizar e controlar atividades que sejam nocivas à saúde.

Porém, a ênfase do dispositivo do artigo 196, ressalta o autor, vai para o direito a prestações positivas, ações e serviços de promoção e recuperação da saúde:

¹ Também o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, ratificado pelo Brasil por meio do Decreto n. 592/1992, deixa claro a estreita dependência entre o direito à vida e o direito à saúde. Seu artigo 6º assegura o direito à vida, afirmando que “o direito à vida é inerente à pessoa humana. Este direito deve ser protegido pela lei. Ninguém poderá ser arbitrariamente privado de vida”. O artigo seguinte determina que “ninguém poderá ser submetido a tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes”. Ao interpretar e especificar a extensão deste artigo, o Comitê de Direitos Humanos, cuja competência é fiscalizar e fomentar o cumprimento deste Pacto, em sua Observação Geral n. 6, deixa claro que o direito à vida não deve ser entendido de uma maneira restritiva, pois sua proteção requer que os Estados adotem medidas positivas. Nesse sentido, aponta a necessidade de serem tomadas todas as medidas possíveis para reduzir a mortalidade infantil e aumentar a expectativa de vida, em especial no que se refere à eliminação da desnutrição e das epidemias. Deixa claro, portanto, que o acesso a medicamentos é fundamental para proteger o direito à vida.

O Estado tem o dever de oferecer, de forma universal e isonômica, serviços de atendimento à saúde da população, preventivos e curativos. Essa obrigação a uma atuação positiva não é, porém, apenas do Estado. Também os cidadãos e suas organizações privadas (empresas, associações etc.) estão comprometidos a adotar posturas ativas na promoção da saúde, podendo a lei e a administração pública impor obrigações de agir, positivamente (WEICHERT, 2004, p.124).

Os serviços e ações de saúde são serviços públicos, conforme determinação do já referido inciso II do artigo 23 da Constituição. Esta característica já indica (i) a responsabilidade do Estado por prestá-los, o que também pode ser feito por quem lhe faça as vezes; (ii) a aplicação do regime jurídico de direito público em sua prestação; (iii) a incidência da supremacia do interesse público e de restrições especiais neste regime jurídico, justamente por ser regido pelos interesses públicos; (iv) a finalidade de satisfação da coletividade (MELLO, 2006).

São tomados como públicos aqueles serviços que se destinam a assegurar o bem do povo, a eliminar as carências individuais e regionais, o que também reflete o comprometimento com a concretização da dignidade da pessoa humana e do Estado Democrático de Direito. Mas, mais do que isso, os serviços e ações de saúde foram constitucionalmente erigidos a serviços de relevância pública.

Bem explica Luiz Alberto David Araújo (*apud* DALLARI, 2002, p.26) sobre os serviços de relevância pública:

A relevância, assim, se revela pelo serviço prestado no atendimento de qualquer dos princípios constitucionais. Apenas para enfocar os exemplos já citados, todos os serviços necessários para a realização dos objetivos e fundamentos da República Federativa do Brasil (art. 1º e 3º) são de relevância pública. Tudo o que se referir à dignidade da pessoa humana, à construção de uma sociedade justa, livre e solidária, à promoção do bem comum e à erradicação da pobreza são serviços de relevância pública, pois são ligados diretamente aos princípios constitucionais elencados nos artigos 1º e 3º. Evidente que saúde pública passa pela dignidade da pessoa humana, pela erradicação da pobreza.

A partir dos ensinamentos de Antonio Augusto Mello de Camargo Ferraz e Antonio Herman de Vasconcellos (*apud* MELO, 2006, p.39), é possível extrair do significado da “relevância pública” dos serviços e ações de saúde que: (i) a saúde é direito público subjetivo exigível contra o Estado e contra todos os entes privados que também prestem serviços de saúde, sob a chancela do Poder Público; (ii) como direito público subjetivo, a saúde cria uma série de interesses na sua materialização, interesses esses que ora são tipicamente públicos,

ora difusos, coletivos, individuais homogêneos ou individuais simples²; (iii) tais interesses, quando contrariados, dão legitimidade a uma série de sujeitos públicos e privados, para buscarem, inclusive judicialmente, sua proteção³.

Sueli Gandolfi Dallari (2002, p.129) acrescenta que ao qualificar as ações e serviços de saúde como de relevância pública, a Constituição de 1988 proclamou a sua essencialidade. Segundo a autora,

[...] por “relevância pública” deve-se entender que o interesse primário do Estado, nas ações e serviços de saúde, envolve a sua essencialidade para a coletividade, ou seja, sua relevância social. Ademais, enquanto direito de todos e dever do Estado, as ações e serviços de saúde devem ser por ele privilegiados.

Levando em conta as considerações acima, reforçamos que esta rotulação (relevância pública) atribui ao Estado um dever-poder (para utilizar os ensinamentos de Celso Antonio Bandeira de Mello) em nível mais elevado, o que abrange não só as medidas de prevenção e promoção da saúde, que são suas atribuições, como também a fiscalização do Estado sobre os serviços de saúde prestados por particulares.

Os serviços e ações de saúde submetem-se a princípios específicos, em especial quando prestados pelo Poder Público, o que é feito, em obediência à Constituição de 1988, por uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único, organizado conforme as diretrizes estabelecidas pelo artigo 198.

O artigo 196 traz os princípios da universalidade e da igualdade. O Sistema Único de Saúde – SUS é universal, pois se destina a toda a população, não apenas aos carentes ou aos que contribuem para a previdência social, mas a todos que precisarem – ou quiserem – de seus serviços de saúde. Por sua vez, a igualdade veda qualquer forma de discriminação no acesso e na prestação dos serviços de saúde.

Devido à especial pertinência para este trabalho, cumpre ressaltar desde já, entre as diretrizes dos serviços públicos de saúde, o atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízos das assistenciais. Por conta desta diretriz, estão

² De acordo com o § único do artigo 81 do Código de Defesa do Consumidor, interesses ou direitos difusos são os transindividuais, de natureza indivisível, de que sejam titulares pessoas indeterminadas e ligadas por circunstância de fato; interesses ou direitos coletivos, também de natureza indivisível, são aqueles de que são titular grupo, categoria ou classe de pessoas ligadas entre si ou com a parte contrária por uma relação jurídica base; e interesses ou direitos individuais homogêneos são os decorrentes de origem comum.

³ A exemplo do Ministério Público, conforme artigo 129, II, da Constituição de 1988.

obrigatoriamente englobados a prevenção, o atendimento médico e hospitalar e a assistência farmacêutica. Dessa forma, o atendimento das pessoas tem como guia principal justamente suas necessidades. A integralidade confere aos indivíduos o direito de serem atendidos e assistidos sempre que necessitarem, em qualquer situação de ameaça ou de agravo à saúde (doença), utilizando insumos, equipamentos, instalações médicas, medicamentos etc. – o que for imperativo ao caso.

Ainda para o direito à saúde, a Constituição estabelece uma dotação orçamentária específica, que, se não cumprida, pode ensejar intervenção federal nos Estados que não observarem a aplicação do mínimo de recursos exigidos. O artigo 198, com redação dada pela Emenda Constitucional 29, traça os contornos desta dotação, que provisoriamente foi detalhada pelo artigo 77 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, acrescentado pela mesma Emenda. Este detalhamento deve ser definitivamente elaborado por meio de Lei Complementar, o que ainda não ocorreu.

Flávia Piovesan e Renato Stanzola Vieira (2007, p.13) bem pontuam sobre as disposições constitucionais acima:

A ordem constitucional de 1988, dessa forma, acabou por alargar as tarefas do Estado, incorporando fins econômico-sociais positivamente vinculantes das instâncias de regulação jurídica. A política, enfim, deixou de ser concebida como um domínio juridicamente livre e constitucionalmente desvinculado, uma vez que seus domínios passaram a sofrer limites e imposições de ação, por meio do projeto material constitucional vinculativo. Surgiu daí, verdadeira configuração normativa da atividade política.

Mesmo que em caráter meramente ilustrativo, vale a pena trazer algumas observações a respeito da consagração do direito à saúde no direito internacional, até mesmo para demonstrar que a ordem interna brasileira, neste ponto, anda afinada com a ordem internacional. Nesse sentido, também contribui para os contornos do direito à saúde o disposto no Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, ratificado por meio do Decreto n. 591/1992, especialmente seu artigo 12:

Artigo 12 – 1. Os Estados-partes no presente Pacto reconhecem o direito de toda pessoa desfrutar o mais elevado nível de saúde física e mental.

2. As medidas que os Estados-partes no presente Pacto deverão adotar, com o fim de assegurar o pleno exercício desse direito, incluirão as medidas que se façam necessárias para assegurar:

a) A diminuição da mortalidade e da mortalidade infantil, bem como o desenvolvimento das crianças.

- b) A melhoria de todos os aspectos de higiene do trabalho e do meio ambiente.
- c) A prevenção e o tratamento das doenças epidêmicas, endêmicas, profissionais e outras, bem como a luta contra essas doenças.
- d) A criação de condições que assegurem a todos assistência médica e serviços médicos, em caso de enfermidade.

Esta é a norma de referência no âmbito internacional, no que se refere ao direito à saúde, cujo cumprimento está sob a vigilância do Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, assim como todas as outras normas do Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.

Muito apropriada para o enfoque deste trabalho é a Observação Geral n. 14, emitida pelo referido Comitê no ano 2000⁴. Cuida justamente do direito ao desfrute do mais alto nível de saúde, objeto do citado artigo 12.

Logo de início o Comitê prescreve que a saúde é um direito humano fundamental e indispensável para o exercício dos demais direitos humanos⁵.

Ressalva, posteriormente, que na interpretação do artigo 12 devem ser levados em conta elementos determinantes da saúde, como perspectivas de gênero, inquietudes de caráter social (violência e conflitos armados), e o impacto de enfermidades anteriormente desconhecidas como a Aids – síndrome da imunodeficiência adquirida, e outras como o câncer⁶.

Quanto às obrigações impostas pelo direito à saúde, o Comitê pontua três tipos ou níveis. A obrigação de respeitar exige que os Estados se abstenham de ingerir-se, direta ou indiretamente, no desfrute do direito à saúde. A obrigação de proteger requer que os Estados adotem medidas para impedir que terceiros interfiram na aplicação das garantias previstas no artigo 12. E, por fim, a obrigação de cumprir que integra a obrigação de facilitar, proporcionar e promover a saúde, no caso. A obrigação de cumprir requer que os Estados adotem medidas apropriadas de caráter legislativo, administrativo, judicial ou de outra índole para conferir plena efetividade do direito à saúde. Devem reconhecer, de modo suficiente, o direito à saúde

⁴ As Observações Gerais dos órgãos de supervisão dos tratados fornecem um guia útil para o conteúdo de direitos humanos específicos e para obrigações dos governos em relação ao que devem ou não fazer. Por serem consideradas interpretações autorizadas das disposições dos tratados sobre direitos humanos, elas têm um grande peso como ferramenta de promoção e guia para a aplicação de leis e ações que afetam direitos humanos.

⁵ Item 1 da Observação Geral n. 14.

⁶ Item 10.

em seus sistemas políticos e ordenamentos jurídicos nacionais e adotar uma política nacional de saúde.

Como elementos essenciais para a exata aplicação do direito à saúde, o Comitê de Direitos Sociais, Econômicos e Sociais fixa⁷: (i) Disponibilidade: os serviços e programas de saúde de vem ser disponíveis em quantidade suficiente para todos; (ii) Acessibilidade: envolve quatro dimensões – o princípio da não discriminação (a saúde deve ser acessível a todos, especialmente aos grupos mais vulneráveis); a acessibilidade física; a acessibilidade econômica e a acessibilidade de informação; (iii) Aceitabilidade: os serviços e programas de saúde devem respeitar a ética médica e devem ser culturalmente apropriados, sensíveis, ainda à questão de gênero e geracional; (iv) Qualidade: os programas e serviços de saúde devem ser apropriados para atender a demanda da população, baseados em evidências científicas e devem buscar incorporar os avanços científicos e tecnológicos; (v) Integralidade: envolve o oferecimento de um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade e devem ser prestados durante todo o ciclo vital de homens e mulheres.

O direito a estabelecimentos, bens e serviços de saúde⁸ impõe a criação de condições que assegurem a todos assistência e serviços médicos em caso de enfermidade, tanto física como mental, e o acesso igualitário e oportuno aos serviços básicos de saúde – preventivos e curativos, incluindo, especificamente, o acesso aos medicamentos essenciais⁹.

8.2 POLÍTICAS PÚBLICAS: SAÚDE MENTAL

No Brasil, ao lado dos duros questionamentos e críticas quanto ao desempenho dos Poderes Públicos na implantação de políticas relacionadas à efetivação dos direitos fundamentais, que quase sempre ficam muito aquém do necessário e esperado, ainda subsistem controvérsias no que diz respeito à eficácia jurídica e à aplicabilidade imediata dos direitos sociais. Mesmo a aptidão para possibilitar a exigência, inclusive por meio judicial, de sua plena realização, é por vezes colocada no centro das discussões.

⁷ Item 12 da Observação Geral n. 14.

⁸ Letra “d” do § 2º do artigo 12.

⁹ Item 17.

As políticas envolvem confusão, necessidades (legais e institucionais), crenças e valores discordantes, incoerentes e contraditórios, pragmatismo, empréstimos, criatividade e experimentações, relações de poder assimétricas (de vários tipos), sedimentação, lacunas e espaços, dissenso e constrangimentos materiais e contextuais. Na prática as políticas são frequentemente obscuras, algumas vezes inexecutáveis, mas podem ser, mesmo assim, poderosos instrumentos de retórica, ou seja, formas de falar sobre o mundo, caminhos de mudança do que pensamos sobre o que fazemos. As políticas, particularmente as políticas educacionais, em geral são pensadas e escritas para contextos que possuem infraestrutura e condições de trabalho adequada (seja qual for o nível de ensino), sem levar em conta variações enormes de contexto, de recursos, de desigualdades regionais ou das capacidades locais (BALL; MAINARDES, 2011, p. 13):.

Também chamados de direitos prestacionais, como o direito a educação e o investimento em políticas públicas de saúde, em especial a saúde mental os direitos sociais colocam luzes na questão da (in)suficiência de recursos financeiros para a realização dos mesmos, o que pode se agravar em uma sociedade ainda em desenvolvimento, que sofre com a falta de condições dignas de existência. Apesar de algumas vezes apontarem que a necessidade de recursos financeiros também é uma das condições para a concretização dos direitos fundamentais de primeira geração, é atrelada à segunda geração (direitos sociais) que a questão financeira ganha maior destaque, muitas vezes sendo vista como verdadeiro limite fático à realização de um direito social, como é o caso do direito à saúde. A alegação de falta de recursos pode justificar o não atendimento ao socorro necessário à saúde e à vida de uma pessoa? Como fica esta questão no cenário brasileiro, onde se vêem desperdício de recursos, fraudes e desvios de verbas públicas?

O tema escolhido “A Ética como modo de en-agir: Uma análise das políticas públicas e legislações inclusivas que afetam a experiência de sujeitos diagnosticados com transtorno de desenvolvimento” é complexo e intrincado, envolvendo muitas facetas, o que praticamente inviabiliza o direito a saúde e a educação especial e inclusiva tratamento integral e definitivo. Ciente desta limitação, este trabalho partirá da Constituição Federal que, ao determinar que a educação ea saúde são direitos de todos e dever do Estado, impôs a universalidade, a igualdade e a integralidade das ações e serviços de saúde, o que inclui o acesso aos atendimentos especializados para as pessoas que tem baixo desenvolvimento intelectual, deficiência física, surdez, autismo, esquizofrenia, depressão, síndrome e down, etc. O direito à saúde, corolário do direito à vida e a educação é direito humano fundamental, intrinsecamente ligado ao princípio da dignidade da pessoa humana. Tem eficácia e aplicabilidade imediata, vinculando os Poderes Públicos à necessidade de sua concretização. Não se pode perder de

vista que o direito à saúde, a educação e à vida assume posição prioritária, uma vez que, sem esta garantia, todas as outras perdem sentido.

8.3 LEI Nº 10.216, DE 6 DE ABRIL DE 2001. OS DIREITOS E A PROTEÇÃO DAS PESSOAS ACOMETIDAS POR TRANSTORNO MENTAL

8.3.1 Direitos das pessoas com transtornos mentais

A lei 10.216/01 preceitua que os pacientes não podem ser tratados por tempo indeterminado nos hospitais e Centros de Atenção Psiquiátrica. O processo da Reforma Psiquiátrica, cuja proposta primordial é a desinstitucionalização, ou seja, retira os pacientes o maior tempo possível da internação e colocá-lo junto ao convívio familiar e social, estabeleceu que os Centros de Atenção Psicossocial, Hospitais-Dia e Residências Terapêuticas é para um breve tratamento e não para internação por tempo indeterminado.

Sem dúvida alguma a lei vai de encontro o que reza a Constituição Federal da pessoa humana e diz respeito a sua dignidade.

O Art. 1º da Lei que trata da Reforma Psiquiátrica no Brasil reza que os direitos e a proteção das pessoas com transtorno mental são garantidos sem qualquer tipo de discriminação pertinente à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos financeiros e econômicos e quanto a gravidade, independentemente do lapso temporal da evolução do transtorno.

O parágrafo único do Art. 2º da Lei preceitua que as pessoas com transtornos mentais deverão ter obrigatoriamente:

- I – ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;
- II – ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;
- III – ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;
- IV – ter garantia de sigilo nas informações prestadas;
- V – ter direito à presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;
- VI – ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;
- VII – receber o maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento;
- VIII – ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;

IX – ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental.

Pinheiro (2010) advoga que a saúde mental tem que ser obrigatoriamente tratada com base nos princípios da dignidade da pessoa humana e o respeito efetivo da Constituição Federal de 1988, na perspectiva do Estado Democrático de Direito.

A maior política de saúde mental do País deve ser sempre fundada na dignidade humana, que fundamenta nossa Constituição, e, por isso, não se deve esperar por nenhum outro marco jurídico ou político para se deflagrar a revolução em saúde mental, que a Constituição Federal já deflagrou em 05 de outubro de 1988. A evolução democrática e constitucional chegou ao momento da concreção dos direitos fundamentais sociais, caminho irreversível, a despeito da alegada reserva de possibilidade dos poderes públicos, de legitimidade questionável, não se podendo mais admitir que, por suposta ausência ou abstração de conceitos, sejam privados a sociedade e os indivíduos de suas possibilidades constitucionais plenas. A saúde mental de um povo depende da efetivação de sua Constituição Democrática, documento que, no Estado Democrático de Direito, sempre vai apontar para a liberdade e respeito aos direitos fundamentais da população (PINHEIRO, 2010)

Assim, a desinstitucionalização nos últimos anos tem sido a tônica das interações, sob pena de emperrar a evolução positiva do estado de saúde dos pacientes.

Além da lei 10.216/01 que representou uma significativa evolução, quanto a preservação e tratamento positivo da saúde mental no Brasil, estamos na expectativa da vigência da lei 13.146/15 que se dará em janeiro de 2015 e significará sem sombra de dúvida a compilação de outras leis e um avanço ainda mais significativo para os pacientes com transtornos mentais.

Todo este arcabouço legal torna-se confuso para familiares de jovens que, em alguns casos, apresentam baixa escolaridade no CAPSi. Por esta razão, ao final de nossa pesquisa, organizamos alguns elementos para compor uma Cartilha a ser produzida pelos bolsistas do Programa Oficinando em Rede, que a seguir vamos trazer. Trata-se, portanto, de uma pesquisa intervenção que, no bojo de sua realização, procura deixar uma contribuição direta aos sujeitos que nos emprestam suas vidas em uma pesquisa qualitativa.

8.4 MANUAL INFORMATIVO DA SAÚDE MENTAL

Manual dos Direitos Básicos da Pessoas com Transtornos Mentais - Direitos Humanos e Saúde Mental – CAPSi - MOSSORÓ

O Município de Mossoró tem o dever legal de atender as pessoas que necessitarem de tratamento, promovendo políticas públicas que protejam crianças, adolescentes e jovens com transtorno mental, além da construção de rede de cuidados.

O Município de Mossoró tem o dever legal de promover políticas econômicas e sociais que atendam às necessidades de pessoas com algum transtorno mental, garantindo a elas todos os direitos básicos a uma vida digna.

Você sabia que tem direito a atendimento no CAPS?

O atendimento ao CAPSi é gratuito, e é destinado a qualquer pessoa que apresenta intenso sofrimento psíquico, que lhes impossibilita de viver e realizar seus projetos de vida.

O Centro de Atenção Psicossocial faz parte de uma rede integrada que tem por objetivo o tratamento, acompanhamento e reinserção social de pessoas com transtornos mentais, compreendendo um conjunto de serviços, desde as relações afetivas, até serviços sanitários (serviços de saúde), sociais (moradia, trabalho, escola, etc), econômicos (dinheiro, previdência), culturais e de lazer.

Os Centros de Atenção Psicossocial – CAPS, os Serviços Residenciais Terapêuticos – SRT, os Centros de Convivência e Cultura e os leitos de atenção integral (em Hospitais Gerais e nos CAPS III), compõem a rede de serviços extra-hospitalares que atendem às pessoas com transtornos mentais.

A saúde é um Direito Humano fundamental, garantido na Constituição Federal de 1988 e, como todos os outros direitos, requer a união de esforços entre sociedade civil e poder público no planejamento e na prestação de serviços e de cuidados, a fim de assegurar bem-estar mental, integridade psíquica e pleno desenvolvimento intelectual e emocional?

Já a Lei 10.216/2001, resultado de 10 anos de luta social, instituiu a Reforma Psiquiátrica no Brasil como política de Estado. Enfatiza a proteção e os direitos das pessoas com transtorno mental e a construção de uma rede de cuidados aberta em todo o Brasil.

Você sabia que tem direito a integridade física, psíquica e moral?

Quando uma pessoa com transtornos mentais sofre maus tratos ou tem seus direitos violados, além de buscar formas imediatas de proteção dessa pessoa, deve-se denunciar: Conselho Tutelar, na Delegacia de Polícia Especializada para Atender pessoas com

Transtorno Mental ou se não houver, a Delegacia de Polícia do seu bairro, na Ordem dos Advogados do Brasil – em Mossoró/RN, ao Ministério Público e aos disque-denúncias.

Você sabia que em 2015 surgiu uma nova Lei que amplia e regulariza os direitos às pessoas com alguma deficiência?

A Lei 13.146/15 (Lei Brasileira de Inclusão), também conhecida como o Estatuto da pessoa com deficiência, tem por objetivo assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, em sentido amplo, visando à sua inclusão social e cidadania.

Você sabia que a pessoa com alguma deficiência tem direito a atendimento prioritário?

As pessoas com alguma deficiência encontram amparo legal para terem serviços de forma prioritária, como em filas, atendimentos, procedimentos judiciais e administrativos, em disponibilização de recursos, entre outros.

Você sabia que todos têm direito a Educação?

A educação é uma garantia constitucional, no qual todos devem ter amplo e indiscriminado acesso, de modo a proporcionar o máximo de desenvolvimento físico, sensorial, intelectual e social dos sujeitos.

Considera-se crime, segundo o Art. 8 da Lei 7.853/89, o fato do gestor da instituição que rejeita o ingresso de pessoas com deficiência em estabelecimentos de ensino, cargos públicos, emprego ou trabalho. Importante destacar que é obrigatório aos pais matricular os filhos nas redes de ensino regular.

Na medida que são obrigados a acolher sujeitos em sofrimento mental, as instituições necessitam assegurar o acesso ao ensino regular, com atendimento especializado, oferecendo equipamentos educacionais que atendam as especificidades de cada sujeito.

Você sabia que sujeitos com transtorno mental tem direito a benefícios sociais?

Os benefícios sociais a pessoas com transtornos mentais são devidos a todos aqueles que tenham limitações ou grandes dificuldades para a realização de algum trabalho. Para cada benefício é necessário atender alguns requisitos:

Benefício da prestação continuada – BPC

Ser pessoa com alguma deficiência física, intelectual ou sensorial, de qualquer idade e com algum impedimento de longo prazo (que as incapacita para a vida independente e para o trabalho por, pelo menos, dois anos), ou idosos com 65 anos ou mais, mesmo que nunca tenham contribuído para a Previdência Social.



Ser pessoa que tenha renda mensal bruta familiar, por pessoa, inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente. Para este cálculo, deve-se somar os rendimentos da pessoa e de todos os seus familiares e dividir pelo total de membros da família, de acordo com os critérios descritos a seguir.

Auxílio-doença

Pessoas que contribuem com a previdência social



Estão incapacitados para o trabalho ou atividade habitual temporariamente, por mais de quinze dias consecutivos, até o limite de dois anos.

Aposentadoria por invalidez

Pessoas que contribuem com a previdência social por pelo menos doze meses



São considerados incapazes à reabilitação para o desempenho de atividade que lhe garante a subsistência

AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SÃO SUJEITOS DE DIREITOS SEGUNDO A CF 1988 EM SEUS PRECEITOS:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

II - a cidadania;

III - a dignidade da pessoa humana;

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:

I - construir uma sociedade livre, justa e solidária;

IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Art. 4º A República Federativa do Brasil rege-se nas suas relações internacionais pelos seguintes princípios:

II - prevalência dos direitos humanos;

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

II - ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;

X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação;

XXXIX - não há crime sem lei anterior que o defina, nem pena sem prévia cominação legal;

Art. 23. É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios:

II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.

ALGUNS DIREITOS E DEVERES DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DE ACORDO COM A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO – LEI 13.146/15

O art. 1º da Lei 13.146/15 preceitua que: “É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”.

O conceito de pessoa com deficiência encontrou no art. 2º, reza que: “Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

O conceito de pessoas com deficiência não está pronto e acabado, está em construção, ou seja, é em sentido amplo e na perspectiva biopsicossocial.

Da igualdade e da não discriminação

Qualquer tipo de discriminação é considerado como crime, pois a pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

Toda e qualquer pessoa, de acordo com o art. 7º tem o dever de comunicar à autoridade competente qualquer forma de ameaça ou de violação aos direitos da pessoa com deficiência.

Do atendimento prioritário

Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, sobretudo com a finalidade de:

I - proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;

II - atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público;

III - disponibilização de recursos, tanto humanos quanto tecnológicos, que garantam atendimento em igualdade de condições com as demais pessoas;

IV - disponibilização de pontos de parada, estações e terminais acessíveis de transporte coletivo de passageiros e garantia de segurança no embarque e no desembarque;

Art. 11. A pessoa com deficiência não poderá ser obrigada a se submeter a intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou a institucionalização forçada.

O artigo 15, V - diz que V - prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, inclusive na zona rural, respeitadas a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) nos territórios locais e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

XI - oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

O governo do Estado é obrigado a conceder desde os medicamentos de baixo e alto custo até moletas, cadeiras de rodas, etc.

Direito a acompanhante ou a atendente pessoal

Art. 22. À pessoa com deficiência internada ou em observação é assegurado o direito a acompanhante ou a atendente pessoal, devendo o órgão ou a instituição de saúde proporcionar condições adequadas para sua permanência em tempo integral.

Do direito à educação

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Tem o direito de matricular o filho em escola regular, seja pública ou privada. A escola terá que disponibilizar um funcionário para assistir a pessoa com deficiência durante todo o horário da aula.

Do direito à previdência social

Art. 41. A pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social (RGPS) tem direito à aposentadoria nos termos da Lei Complementar nº 142, de 8 de maio de 2013.

Do direito ao transporte e à mobilidade

Caso a pessoa necessite ir a outra cidade fazer um tratamento médico, terá direito ao transporte gratuito e se necessitar de acompanhante, o mesmo também terá direito as passagens em ônibus, metrô, avião, navio, ou seja, por qualquer meio de transporte. Mas tem que prova a necessidade do tratamento médico.

Fica proibido estacionar em vaga para pessoa com deficiência. Poderá ter o carro rebocado.

Dos crimes e das infrações administrativas

Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência:

Pena - reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

§ 1º Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente.

Art. 89. Apropriar-se de ou desviar bens, proventos, pensão, benefícios, remuneração ou qualquer outro rendimento de pessoa com deficiência:

Pena - reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa.

Art. 90. Abandonar pessoa com deficiência em hospitais, casas de saúde, entidades de abrigo ou congêneres:

Pena - reclusão, de 6 (seis) meses a 3 (três) anos, e multa.

Parágrafo único. Na mesma pena incorre quem não prover as necessidades básicas de pessoa com deficiência quando obrigado por lei ou mandado.

Art. 91. Reter ou utilizar cartão magnético, qualquer meio eletrônico ou documento de pessoa com deficiência destinados ao recebimento de benefícios, proventos, pensões ou remuneração ou à realização de operações financeiras, com o fim de obter vantagem indevida para si ou para outrem:

Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos, e multa.

Parágrafo único. Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se o crime é cometido por tutor ou curador.

De acordo com a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa:

I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência;

II - obstar inscrição em concurso público ou acesso de alguém a qualquer cargo ou emprego público, em razão de sua deficiência;

III - negar ou obstar emprego, trabalho ou promoção à pessoa em razão de sua deficiência;

IV - recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial à pessoa com deficiência.

Outros direitos

- ▶ Celeridade no Inquérito Policial. Antes da conclusão do Inquérito Policial pode o representante do Ministério Público poderá pedir o recolhimento de prova do crime para garantir que o mesmo não se perpetue.
- ▶ Crimes contra a mulher deficiente e em situação de vulnerabilidade (o crime é gravoso).
- ▶ 3% das moradias em Programas Habitacionais públicos.
- ▶ Discriminação: crime com penas de 1 a 3 anos.
- ▶ 10% dos dormitórios acessíveis em hotéis.
- ▶ 10 % da frota de táxi.
- ▶ 10% de seus computadores em *lan houses*.
- ▶ Socorro com prioridade.
- ▶ Cadastro Nacional da Pessoa com Deficiência.
- ▶ Empresas acima de 100 colaboradores.
- ▶ Auxílio Inclusão – terá direito a 01 salário mínimo.
- ▶ Passeio público com acessibilidade. Ou seja, as calçadas e praças públicas por exemplo terão que ser acessíveis. Mais isso será regulamentado posteriormente.

Os pais ou responsáveis pelos menores podem procurar alguns órgãos públicos, tais como a Coordenação da Escola; a Direção de uma Escola; a Dired; a Secretaria de Educação Municipal ou Estadual; o Conselho Tutelar; a Delegacia de Polícia; o Ministério Público; o Juizado Especial; a Justiça Comum.

8.5 FOTOGRAFIAS – OFICINANDO EM REDE

Figura 1 – Criança interagindo com os bolsistas do Programa Oficinando em Rede.



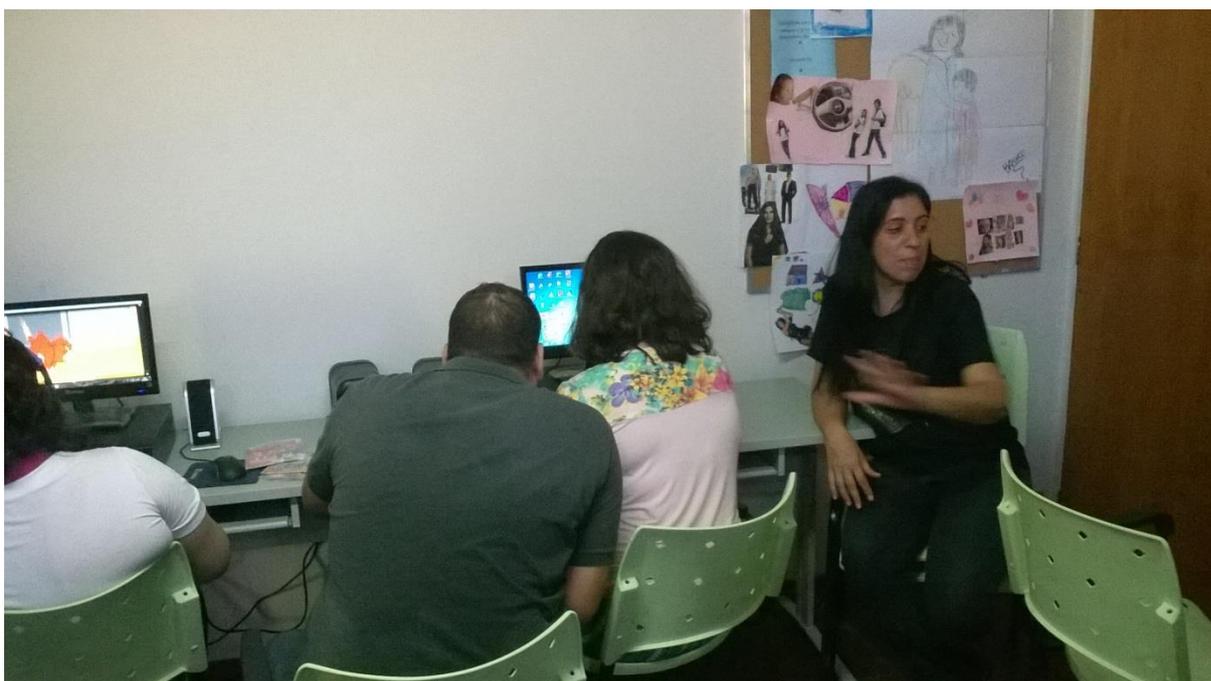
(OLIVEIRA, 17 de setembro de 2015)

Figura 2 – Jovem interagindo com funcionária (à esquerda) e bolsista da UFERSA.



(OLIVEIRA, 17 de setembro de 2015)

Figura 3 – Crianças sendo atendidas por funcionária e bolsista.



(OLIVEIRA, 17 de setembro de 2015)

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste Projeto de Pesquisa buscamos responder o problema da pesquisa que versa sobre a saúde mental e a educação não são separadas, ao contrário, estão intrinsecamente vinculadas, pois há nessa concepção uma problematização de saberes que não estão adstritos ao ambiente da escola formal. Todo espaço no qual haja a interação, das crianças e adolescente, e no caso em apreço, o CAPSi Mossoró que desenvolve atividades de Extensão Universitária, em parceria com a Universidade Federal Rural do Semiárido – UFERSA, a partir do envolvimento com as novas tecnologias digitais, é visível a interação dos sujeitos que são acometidos com transtornos mentais com os funcionários e bolsistas do Programa Oficinando em Rede.

O trabalho é de perspectiva complexa, assim, nesta pesquisa o objetivo foi observar e analisar modos de en-agir relacionados a processos de inclusão educativa de jovens com transtorno de desenvolvimento que são passíveis de observação em uma experiência com

jovens e familiares no Centro de Atenção Psicossocial da Infância e Adolescência – CAPSi/Mossoró.

O ambiente sensível da saúde mental precisa ser visto numa concepção do en-ação não elitista de construção do outro. Desafios e novas práticas precisam ser implantadas e implementadas a partir de políticas públicas para viabilizar um profícuo tratamento terapêutico na construção do sujeito autopoietico.

O atendimento dos CAPSi Mossoró é uma atenção complementar no desenvolvimento cognitivo dos sujeitos. O acoplamento no dizer de Humberto Maturana é visto também quando profissionais das várias áreas se juntam para proporcionar um bem-estar. O envolvimento dos sujeitos com transtorno mental, das famílias, do poder público e da sociedade, é substancial para a reforma íntima dos sujeitos que necessita de afeto, carinho, respeito, dignidade. Precisar viver em constante interação para o seu desenvolvimento intelectual. A sua participação na vida social depende da nossa contribuição para darmos identidade e autonomia, senão total, porém em muitos aspectos da vida de cada uma das crianças e adolescentes envolvidos no processo ensino-aprendizagem buscando a sua identidade e autonomia.

A partir de uma experiência inicial como pesquisador em processos de inclusão educativa e da aproximação com a experiência em andamento do Programa Oficinando em Rede de Mossoró, experiência esta que coloca em questão processos de jovens em ambientes de educação e de saúde mental. Fizemos uma indagação inicial que foi observar como jovens com transtorno de desenvolvimento e suas famílias experienciam formas de convivência e trabalho nos ambientes da Educação e da Saúde Mental e que ferramentas jurídicas existem para que possam agir com vistas à melhorar suas formas de existência.

Foi importante observar e escrever, compor a nossa narrativa mediante a análise de modos como os jovens estão envolvidos em coordenações de coordenações de ações nos ambientes de Educação e de Saúde Mental. Como ferramentas para nossa pesquisa, contamos com excertos, escritas de diários de bordo – autonarrativas de bolsistas que fizemos acima – que foram construídas com o propósito de acompanhar percursos e produções -, focalizando expressões, perguntas, comentários em que tratam de processos vividos pelos jovens nos ambientes de Educação e de Saúde Mental.

Ao mesmo tempo, enquanto pesquisador, fomos desenvolvendo a experiência da construção da autonarrativa própria, quando tornamos o diário de bordo ferramenta valiosa que permite a inclusão do observador no sistema que observa.

Como resultado das nossas pesquisas, conseguimos elaborar, como propósito, assumimos também o desafio de indicar e esclarecer os familiares das crianças, adolescente e jovens através de um informativo jurídico e legal, que venha respaldar os direitos dos seus filhos e tutelados, como forma de devolução e agradecimento pelas vidas que nos emprestaram com suas narrativas, pois assim podem ter acesso a informações sobre quais direitos seus filhos, com transtorno mental possuem, amparados na legislação, para que possam agir, provocar o judiciário e seguir melhorando as formas como habitam os ambientes de Educação e de Saúde Mental.

As narrativas das mães e as observações das narrativas feitas pelos bolsistas denotam que há muito por fazer, mas o fazer necessário já está mudando esse paradigma de que o sujeito com transtorno mental não evolui. As pesquisas da pesquisadora e professora Nize Pellanda demonstram que positivamente esse quadro de confinamento só agrava o estado de saúde desses sujeitos. As tecnologias digitais dispensadas as crianças e adolescentes permitem que haja interação e conseqüentemente evolução em seu estado de saúde.

O Projeto de Extensão Oficinando em Rede, coordenado com muito zelo pela professora Dra Karla Demoly é de grande relevância para ajudar os sujeitos que são acometidos por transtorno mental. Uma equipe que atende não somente as crianças, mas também promovem a integração institucional com as famílias para articular e promover a evolução psíquica e mental de um significativo número de famílias no município de Mossoró.

No espaço do CAPSi Mossoró existe o labor de profissionais qualificados e envolvidos no processo de recuperação ou evolução cognitiva dos sujeitos que participam do programa. O que se evidencia neste quadro é a falta de políticas públicas para ampliar o atendimento e acesso à saúde mental.

A pesquisa autonarrativa nos direcionou o olhar para a falta de articulação, interação e subjetivação identitária dos sujeitos por não ter a devida atenção do poder público. Sem dúvida que a luta antimanicomial foi um significativo avanço, mas inda falta muito para que o atendimento seja satisfatório, no que diz respeito aos investimentos em saúde mental.

Nossa investigação certamente servirá para que a pesquisa seja vista a partir da perspectiva educacional, da saúde mental e do direito e levada a termo por outros pesquisadores e que sirva de alavanca para novas investigações.

REFERÊNCIAS

ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. **Medicina, leis e moral: pensamento médico e comportamento no Brasil (1870-1930)**. São Paulo: UNESP, 1999.

ALARCÃO, Isabel. **Professores reflexivos em uma escola reflexiva**. 8.ed. São Paulo: Cortez, 2011.

AGUILAR, Carlos; KWEITEL, Juana (Coord.). **Guia Prático sobre a OMC e Outros Acordos Comerciais para Defensores dos Direitos Humanos**. 3DTHREE – Trade Human Rights – Equitable Economy e Conectas Direitos Humanos: 2006.

ARANHA, M. S. F. **Educação Inclusiva: transformação social ou retórica**. In: OMOTE, S. (org.). *Inclusão: intenção e realidade* (p. 37-60). Marília: Fundepe, 2004.

ARENDRT, Ronald João Jacques. **O desenvolvimento cognitivo do ponto de vista da enação**. *Psicol. Reflex. Crit.* vol.13 n.2 Porto Alegre 2000. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. On-line version ISSN 1678-7153.

ARMSTRONG, Thomas. **Inteligências múltiplas na sala de aula**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

BALL, Stephen J.; MAINARDES, Jefferson. (Org.). *Políticas educacionais: questões e dilemas*. São Paulo: Cortez, 2011.

BARBOSA, L. M. S. **A Psicopedagogia no âmbito da instituição escolar**. Curitiba: Expoente, 2001.

BORGES, M.C. (2009) **Políticas educacionais e a gestão democrática na escola pública de qualidade**. São Paulo: Paulus, 2009.

BATESON, G. **Spiritu y naturaliza**. Buenos Aires: Amorrutu, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde em Dados – 10, ano VII, nº 10. **Informativo Eletrônico**. Brasília: março de 2012. Acesso 05 de set. 2015 às 19h40.

BOTTER, Barbara. **A pedagogia antes da pedagogia**. *Filosofia e educação: aproximações e convergências* / Paulo Eduardo de Oliveira (org.). Curitiba: Círculo de Estudos Bandeirantes, 2012. p.19.

BOURDIEU, Pierre. Por uma ciência das obras. IN: **Razões Práticas: sobre a teoria da ação**. Campinas: Papirus, 1996.

_____. **A ilusão biográfica.** IN: FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaina. *Usos e abusos da história oral.* Edt. Fundação Getúlio Vargas, 1996b.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, 1988.

_____. SEPLAN – Pr. CORDE. (1987) **Primeiro Plano de Ação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília.

_____/UNESCO/MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA DA ESPANHA. (1994) **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Espanha, Brasília: CORDE.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, nº 9394. Brasília, DF, 1996.

_____. Resolução nº 2. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**, DF: 2001 b.

CAIADO, Kátia Regina Moreno. Quando as pessoas com deficiência começam a falar: Histórias de Resistência e Lutas. (In) Meyrelles et al. **Inclusão, Práticas Pedagógicas e Trajetórias de Pesquisa.** Porto Alegre-RS: Editora mediação. 2007.

CARRARA, Sérgio. **Crime e loucura: o aparecimento do manicômio judiciário na passagem do século.** Rio de Janeiro: EdUERJ; São Paulo: EdUSP, 1998.

CHAVES, Silvia Nogueira. **A construção coletiva de uma prática de formação de professores de Ciências: tensões entre o pensar e o agir.** Campinas, Faculdade de Educação/UNICAMP, 2000. (Tese de Doutorado).

COUTINHO, Maria Tereza da C. & MOREIRA, Mércia. **Psicologia da Educação: um estudo dos processos psicológicos de desenvolvimento e aprendizagem humanos, voltado para a educação: ênfase na abordagem construtivista.** 5ª ed. Belo Horizonte – MG, Editora Lê, 1997.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatria**, São Paulo, v. 30, n. 4, Dec. 2008.

CIASCA, Sylvia Maria. **Distúrbios e dificuldades de aprendizagem: questão de nomenclatura.** In: _____. **Distúrbios de aprendizagem: proposta de avaliação interdisciplinar.** São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

COLL, César; PALACIOS, Jesus; MARCHESI, Alvaro (org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: Transtorno de Desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais** (v. 3). Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

DALLARI, Sueli Gandolfi (org.). **Vigilância Epidemiológica – Programa Nacional de Controle da Dengue – Amparo legal à execução das ações de campo**. Brasília: ASCOM/FUNASA, 2002.

DEMOLY, Karla Rosane do Amaral. Prefácio à 1ª ed, 2004. FREITAS, Cláudia Rodrigues de. In: **Mulher-professora em escola especial: ecos, vozes e marcas da diferença**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2004, - 200 p.

ETICA, ORGANIZAÇÕES E GOVERNO NA ERA DA SOCIEDADE DO CONHECIMENTO. <http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/etica-organiza%C3%A7%C3%B5es-e-governo-na-era-da-sociedade-do-conhecimento>, 2011.

FALABRETTI, Ericson. **Rousseau: a educação dos sentimentos e das virtudes**. Filosofia e educação: aproximações e convergências / Paulo Eduardo de Oliveira (org.). Curitiba: Círculo de Estudos Bandeirantes, 2012. p.178

FREITAS, Cláudia Rodrigues de. **Mulher-professora em escola especial: ecos, vozes e marcas da diferença**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2004, - 200 p.

_____. **Corpor que não param: criança, “tdah” e escola**. Dissertação, 2011. <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/32310>. Acesso em 27 de maio de 2015 às 16h20.

_____. A “Normalidade”: conceito de quantas faces? Revista Educação Especial, v. 25, n. 44, set./dez. 2012.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir**. Trad. Raquel Ramalhe. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

FOUCAULT, M. A **História da Loucura na Idade Clássica (1961)**. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.

GLAT, Rosana. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Rio de Janeiro: Agir, 1995.

HIDALGO, Luciana. **Literatura da urgência: Lima Barreto no domínio da loucura**. São Paulo: Annablume, 2008

KASTRUP, V. (1998). **A cognição contemporânea e a aprendizagem inventiva**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 49, 4.

KASTRUP, V. **Simpósio 3 — estratégias de resistência e criação. Competência ética e estratégias de resistência**. In GUARESCHI, N., org. Estratégias de invenção do presente: a psicologia social no contemporâneo [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2008. p. 120-130.

LANNUZYA, V. de Oliveira; LÍVIA, S. Cirilo; GABRIELA, M. C. Costa. **O CUIDAR DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL: SIGNIFICADO PARA A FAMÍLIA**
Disponível <http://inseer.ibict.br/rbsp/index.php/rbsp/article/viewFile/364/364>. Acesso em 15 de junho de 2015 às 11h20.

LORENÇATTO, Mauro. **A autoipse nas autonarrativas de aprendizagens em curso ead**. Garopaba – SC – Julho – 2014.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Um diário no sentido estrito do termo**. Rio de Janeiro/São Paulo: Record, 1997.

MANTOAN, M. T. E. (1997) **A Inclusão Escolar de Deficientes Mentais**: contribuições para o Debate. In. Revista Integração, Brasília, ano 7, n. 19, p. 50-57.

MARQUES, Mario Osorio. **Educação/interlocução, Aprendizagem/reconstrução de saberes**. Ijuí: Editora Unijuí, 1996.

_____. **Escrever é preciso: o princípio da pesquisa**. Ijuí: Ed. UNIJUI, 2006.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2006.

MARIOTTI, Humberto. **Pensando diferente: para lidar com a complexidade, a incerteza e a ilusão**. São Paulo: Atlas, 2010.

MATO GROSSO DO SUL. **Gestão Municipal da Política de Assistência Social-Sistema Único de Assistência Social (SUAS)**. Governo do Estado de Mato Grosso do Sul/ Secretaria de Estado de Trabalho e Assistência Social-SETAS, 2009.

MATURANA, H. R. **La realidad ¿objetiva o construida?: I fundamentos biológicos de la realidad**. México: Anthoropos, 1995.

_____. **La realidad ¿objetiva o construida? II fundamentos biológicos del conocimiento**. México: Anthoropos, 1996.

_____. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2001. 200p.

_____. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2001. 350 p.

_____. **La Objetividad Un Argumento para Obligar**. Santiago – Chile: Edita Comunicaciones Noreste Ltda 2011.

MATURA, Humberto R. e VARELA, Francisco J. **A Árvore do Conhecimento**. São Paulo – SP: Palas Athenas, 2001. tradução:Humberto Mariotti e Lia Diskin. 8ª. Edição 2010.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. **Discricionariedade e Controle Jurisdicional**. 2. ed. São Paulo: Malheiros Ed., 2006.

MOURA, Thelma Maria de. **Foucault e a escola [manuscrito]: disciplinar, examinar, fabricar** / Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Educação, 2010. Thelma Maria de Moura. – 2010

MORIN, Edgar; LE MOIGNE, Jean-Louis. **A Inteligência da Complexidade**. São Paulo: Petrópolis, 2000.

MORIN, Edgar. **La méthode 6**. Éthique. Paris: Seuil, 2004.

_____. **Introdução ao pensamento complexo**. Tradução de Eliane Lisboa. 3. ed., Porto Alegre: Sulina, 2007.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. **A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. vol.17. n°4. P.680-8. 2008 Out-Dez. Acesso em 20 de nov. de 2015 às 20h.

OLIVEIRA, Vera Barros de (org). **O brincar e a criança do nascimento aos seis anos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

OLIVEIRA, I. A. **Saberes, imaginários e representações na educação especial: problemática ética da “diferença” e da exclusão social**. 2. Ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

PINHEIRO, Gustavo Henrique de Aguiar. **Comentários À Lei Da Reforma Psiquiátrica** (Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001) Fortaleza: Tear da memória, 2010.

PAVIANI, J. Filosofia e educação, filosofia da educação: aproximações e distanciamentos. In: DALBOSCO, C. A; MUHL, E. H; CASAGRANDE, E. A. (ed.). **Filosofia e Pedagogia**. Campinas: Editora da Universidade de Campinas, 2008.

PELLANDA, Nize Maria Campos. A música como reencantamento: um novo papel para a educação. Universidade de Santa Cruz do Sul, **Revista da Associação Brasileira de Educação Musical**, nº 10, março de 2004.

PELLANDA, Nize Maria Campos. **Leitura como processo cognitivo complexo**. In: PERKOSKI, Norberto; OLMÍ, Alba. (Org.) **Leitura e cognição: uma abordagem transdisciplinar**. Santa Cruz do Sul: UNISC, 2005.

PELLANDA, Nize Maria Campos. **Leitura digital e complexificação: reflexões sobre a constituição de si**. Santa Cruz do Sul, v. 34 n. 56, p. 90-98, jan.-jun., 2009.

PELLANDA, Nize Maria *et al.* Acoplamentos humanos-tecnologias: rompendo com a purificação da modernidade. **Revistas Linhas – Programa de Pós-Graduação em Educação**. Campos Florianópolis, v. 13, n. 02, jul/dez. 2012.

PELLANDA, Nize Maria Campos e DEMOLY, Karla Rosane do Amaral. **As tecnologias touch: corpo, cognição e subjetividade**. *Psicol. clin.* [online]. 2014, vol.26, n.1, pp. 69-89. ISSN 0103-5665. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-56652014000100006>.

PIOVESAN, Flávia; VIEIRA, Renato Stanzola. Justiciabilidade dos Direitos Sociais e Econômicos no Brasil: Desafios e Perspectivas. Araucaria – **Revista Iberoamericana de Filosofia, Política y Humanidades. Ano 8, n. 15, 2007.**

PLANEJANDO A PRÓXIMA DÉCADA. **Conhecendo as 20 Metas do Plano Nacional de Educação** http://pne.mec.gov.br/images/pdf/pne_conhecendo_20_metas.pdf. Acesso em 25 de junho de 2015 às 17h.

PRESIDÊNCIA DA REPUBLICA CASA CIVIL SUBCHEFIA PARA ASSUNTOS JURIDICOS. Constituição (2014). **Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014:** Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e de outras providencias. Brasília: 2014. Disponível em:<http://http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato20112014/2014/Lei/L13005.htm>. Acesso em: 12 Jun. 2015.

SILVESTRE, Joelson. CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL: UM OUTRO OLHAR. <https://psicologado.com/psicopatologia/saude-mental/centros-de-atencao-psicossocial-um-outro-olhar>, 2009. Acesso em 13 de nov. de 2015.

RAMOS, Márcia. **A educação inclusiva e a deficiência mental.** http://www.psicopedagogia.com.br/new1_artigo.asp?entrID=1202#.VY17KvIViko Acesso em 25 de junho de 2015 às 11h.

RODRIGUES, Claudia Flores. **Poésis Pedagógica** - V.8, N.1 jan./jun. 2010; pp.172-186.

SANTOS, M. T. C. T. (1997) **Heterogeneidade como forma de cidadania:** uma experiência da integração em rede pública. In. MANTOAN, M. T. E. **A Integração de pessoas com deficiência:** contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon/SENAC.

SEMENSATO, M.R; BOSA, C.A. Apego em casais com um filho com Autismo. Fractal: **Revista de Psicologia.** [Internet]. 2014; 26(02):379-400. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922014000200379&lng=en&tlng=pt. Acesso em 12 de nov. 2015 às 13h0

SÓLCIA, I. V. **Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos.** Monografia apresentada na Universidade Estadual do Norte do Paraná. 2004.

UFERSA usa tecnologias de informação e comunicação na saúde mental. <http://www.potiguarnoticias.com.br/2014/noticias/19336/ufersa-usa-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-na-saude-mental>. Acesso em 25 de junho de 2015 às 17h11

VARELA, Francisco. **Ética y accion.** Disponível em http://www.manuelugarte.org/modulos/teoria_sistemica/etica_y_accion.pdf>. Acesso em 25 maio de 2015 às 20h.

VARELA, F., THOMPSON, E; ROSH. E. **L’inscription corporelle de l’esprit. Sciences cognitives et expérience humaine.** Paris: Editions du Seuil, 1993.

VARELA, F.; DEPRAZ, N. (s.d). **At the source of time: valence and constitutional dynamics of affect.**

VARELA, F.; THOMPSON, E.; ROSCH, E. **De cuerpo presente**. Barcelona: Editorial Gedisa, 1992. (Livro publicado em português: *A Mente Incorporada: Ciências Cognitivas e Experiência Humana*. Porto Alegre: Artmed, 2003).

WEICHERT, Marlon Alberto. **Saúde e Federação na Constituição Brasileira**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2004.