



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

MARLINDA GOMES FERRARI

**O SUJEITO COM
SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA
ECTODÉRMICA HIPODRÓTICA: ADOLESCÊNCIA,
CORPOREIDADE E SUBJETIVIDADE**

**VITÓRIA
2017**

MARLINDA GOMES FERRARI

**O SUJEITO COM
SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA
ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA: ADOLESCÊNCIA,
CORPOREIDADE E SUBJETIVIDADE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação/PPGE da Universidade Federal do Espírito Santo como requisito para obtenção do título de doutora em educação na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos, sob a orientação do professor Dr. Rogério Drago.

VITÓRIA

2017

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)

(Biblioteca Setorial de Educação,

Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

Ferrari, Marlinda Gomes, 1965-

F375s O sujeito com Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica : adolescência, corporeidade e subjetividade / Marlinda Gomes Ferrari. – 2017.

222 f. : il.

Orientador: Rogério Drago.

Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Educação.

1. Adolescência. 2. Displasia ectodérmica. 3. Educação especial. 4. Fenomenologia existencial. 5. Síndromes. 6. Subjetividade. I. Drago, Rogério, 1971-. II. Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Educação. III. Título.

CDU: 37



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

MARLINDA GOMES FERRARI

O ALUNO COM SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-
TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA
HIPOIDRÓTICA: ADOLESCÊNCIA, CORPOREIDADE E
SUBJETIVIDADE

Tese apresentada ao Curso de
Doutorado em Educação da
Universidade Federal do
Espírito Santo como requisito
parcial para obtenção do Grau
de Doutor em Educação.

Aprovada em 31 de julho de 2017.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Geide Rosa Coelho
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Fernanda Zanetti Becalli
Instituto Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Silvia Moreira Trugilho
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória

Ao **Vinícius**, pessoa principal desta pesquisa.

Ao meu orientador e amigo **Rogério Drago**.

À minha mãe **Maria** e à minha irmã **Vera**, por estarem comigo em todos os momentos, independentemente de espaço-tempo.

Ao meu esposo **Francisco Carlos** e aos meus filhos **Alessandro** e **Gabriel** que são meu apoio, meus críticos e meus amores.

MEUS AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por sustentar meus passos e meu caminhar.

A todas as pessoas que encontrei nesse caminho e que contribuíram para a conclusão deste trabalho, participando de diferentes maneiras. Assim, meu agradecimento...

Ao professor doutor **Rogério Drago**, pelo privilégio de tê-lo como orientador e amigo. Minha referência de professor, pesquisador e escritor, que esteve comigo em todos os momentos, ensinando-me a fazer pesquisa e organizando meu pensamento. Obrigada pela dedicação, incentivo e paciência com que me orientou em todas as fases deste trabalho.

Aos professores doutores **Hiran Pinel**, **Geide Rosa Coelho**, **Fernanda Zanetti Becalli** e **Sílvia Moreira Trugilho**, integrantes da banca examinadora desta tese, pela leitura atenta e ricas contribuições.

Ao **Vinicius**, sujeito central deste estudo, que confiou em mim e revelou muito do que guardava só para si. Obrigada por sua disponibilidade, por seus “escritos”, por sua sensatez e por sua amizade.

À **Luziane** e ao **Marcos** pela confiança depositada neste trabalho e por deixar seu filho fazer parte desta pesquisa.

À **Ester**, à **Juliana** e à **Suzana**, as minhas “meninas encantadoras”, pela alegria, espontaneidade, sinceridade e responsabilidade nos relatos.

Ao meu esposo **Francisco Carlos** e aos meus filhos **Alessandro** e **Gabriel**, pela presença e pelo apoio.

Aos meus pais **Walter** e **Maria**, pelo exemplo de vida e humildade que imprimiram em mim, ensinando-me também a tolerância, a paciência, a persistência, a coragem e a determinação para superar todos os obstáculos,

independentemente das circunstâncias. Sinto a presença de vocês, em especial neste momento tão significativo da minha vida.

À minha irmã **Vera**, presença constante na minha vida. Obrigada pela proteção!

Aos meus irmãos **Waldir** e **Nivaldo** que fizeram parte da minha infância e juventude, incentivando-me à leitura e mostrando o caminho que não devia seguir. Sinto falta de vocês.

À **Mathilde**, presença singular na minha vida e na vida da minha família.

Aos **Gomes** e **Ferrari**, nas pessoas dos meus irmãos, cunhados e sobrinhos, pelo apoio incondicional durante esse período de estudos.

Aos amigos do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão - GEPEI: **Dirlan**, **Sanandréia**, **Israel**, **Lívia**, **Michell**, **Vanessa** e **Douglas** pelo companheirismo, pelas risadas e pelas conversas sobre os grandes teóricos da educação.

Aos amigos e amigas da turma de **Doutorado D11**: já estou com saudades das nossas aulas, dos seminários, das nossas conversas e das nossas risadas.

À minha amiga **Divina Leila Soares**, companheira de trabalho e de vida. Sua simplicidade, orações e presença amiga em todos os momentos tornaram a minha vida mais tranquila.

À minha amiga **Penha Tresena** pelo acolhimento e pela disponibilidade em estar comigo em momentos tão importantes.

Ao meu amigo **Ricardo Meirelles**, do Ifes Campus Piúma, que sempre contribuiu com seus conhecimentos linguísticos.

Às minhas amigas do Núcleo de Gestão Pedagógica do Ifes *Campus* Colatina: **Miriam**, **Mônica**, **Indiana**, **Patrícia** e **Divina Leila** pelo apoio.

Aos **Professores** e **Pedagoga** do Ifes *Campus* Colatina que participaram da pesquisa. Obrigada pelas valiosas contribuições.

Às minhas amigas **Mirella Castro** e **Rosane Rosa Dias**, pela disponibilidade e otimismo.

À **Direção** do Ifes *Campus Colatina* pelo apoio na realização desta pesquisa.

A todas as pessoas que atravessaram minha vida e me fizeram ser quem sou.

E assim, sigo cantando os versos de Ana Vilela:

“**N**ão é sobre chegar

No topo do mundo e saber que venceu.

É sobre escalar e sentir que o caminho te fortaleceu

É sobre ser abrigo e também ter morada em outros corações

E assim ter amigos contigo

Em todas as situações”.

Tomo conhecimento de uma parte considerável da minha biografia através das palavras alheias das pessoas íntimas e em sua tonalidade emocional: meu nascimento, minha origem, os acontecimentos da vida familiar e nacional na minha tenra infância [...]. Todos esses momentos me são necessários para a reconstituição de um quadro minimamente inteligível e coerente de minha vida e de seu mundo, e eu, narrador de minha vida pela boca das suas outras personagens, tomo conhecimento de todos aqueles momentos.

(BAKHTIN, 2011)

RESUMO

Esta tese tem por objetivo geral descrever compreensivamente o processo de constituição identitária-subjetiva de um aluno adolescente diagnosticado com a síndrome rara conhecida como Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica, matriculado em uma escola federal de Ensino Técnico Integrado ao Ensino Médio. Em relação ao desenvolvimento desta pesquisa, optou-se por assumir como aporte os pressupostos teórico-filosóficos da abordagem sócio-histórica, com base nas contribuições teóricas de Vigotski, Bakhtin e Merleau-Ponty. A partir da natureza qualitativa, utilizou-se a metodologia Estudo de Caso pela via Fenomenológico-existencial. Os procedimentos para a produção de dados se deram por meio de entrevistas e conversas informais junto ao sujeito central do estudo, seus familiares e pessoas do seu convívio escolar e social; registros autobiográficos e dados coletados por meio de redes sociais e interações *online*. Considerando as narrativas e os registros, optou-se por apresentar os dados produzidos seguindo a ordem cronológica, uma vez que esses mostravam o processo de constituição identitária-subjetiva do adolescente. A análise dos dados foi realizada a partir do diálogo com os teóricos de base desta tese. Considerando o objetivo central, pôde-se adentrar na trajetória de vida do sujeito e compreender como o olhar de/para o sujeito afeta a constituição subjetiva do ser biopsicossocial e cultural, influenciando na sua autoimagem, autoestima e autoconceito. Além disso, o estudo revelou a necessidade de a escola e de os profissionais que nela trabalham darem visibilidade ao sujeito independentemente das suas condições orgânicas, vislumbrando-o como um ser sócio-histórico-cultural.

PALAVRAS-CHAVE: EDUCAÇÃO. SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA. ADOLESCÊNCIA. SUBJETIVIDADE. CORPOREIDADE

ABSTRACT

This thesis aims to comprehensively describe the process of identity-subjective constitution of a young student diagnosed with the rare syndrome known as *Christ-Siemens-Touraine* or *Hypohidrotic Ectodermal Dysplasia*, enrolled in a federal school of Technical Education Integrated to High School. In relation to the development of this research, it was decided to take as input the theoretical-philosophical assumptions of the socio-historical approach, based on the theoretical contributions of Vygotsky, Bakhtin and Merleau-Ponty. From qualitative nature the methodology Case Study was used by Phenomenological-existential way. The procedures for the production of data were given by means of interviews and informal conversations with the central individual of the study, his family members and people of his social and school life; and autobiographical records and data collected through social networks and online interactions. Considering the narratives and records, it was chosen to present the data produced following the chronological order, since these ones showed the process of identity-subjective constitution of the adolescent. The analysis of the data was made from the dialogue with the basic theorists of this thesis. Considering the central objective, it was possible to enter into the person's life trajectory and to understand how the subject's gaze affects the subjective constitution of bio psychosocial and cultural being, influencing his self-image, self-esteem and self-concept. In addition, the study revealed the need for the school and the professionals working in it to give visibility to the individual independently of his/her organic conditions, viewing him/her as a socio-historic-cultural being.

Key-Words: EDUCATION. CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ SYNDROME OR HYPOHIDROTIC ECTODERMAL DYSPLASIA. ADOLESCENCE. SUBJECTIVITY. CORPOREITY.

RÉSUMÉ

Cette thèse a pour objectif général de décrire compréhensivement le processus de constitution subjective et d'identité d'un étudiant adolescent diagnostiqué avec le syndrome rare connu comme le Christ-Siemens-Touraine ou Dysplasie Ectodermique Hypohidrotique, inscrit dans un lycée technique fédéral intégré au enseignement technique. En ce qui concerne le développement de cette recherche, il a été décidé de prendre en entrée les hypothèses théoriques et philosophiques de l'approche socio-historique, sur la base des contributions théoriques de Vygotski, Bakhtine et Merleau-Ponty. À partir d'une nature qualitative, on utilisa la méthodologie de l'étude de cas par phénoménologique-existential. Procédures pour les données de production sont données au moyen d'entrevues et de conversations informelles avec le sujet central de l'étude, sa famille et les gens de son école et sa vie sociale; des documents autobiographiques et des données recueillies par les réseaux sociaux et interactions en ligne. Compte tenu des récits et des dossiers, il a été décidé de présenter les données produites dans l'ordre chronologique, puisque ceux-ci montrèrent le processus des adolescents de constitution subjective d'identité. L'analyse des données fut réalisée à partir du dialogue avec la base théorique de cette thèse. Compte tenu de l'objectif principal était possible d'entrer dans la trajectoire de vie du sujet et de comprendre comment l'apparence de/pour le sujet affecte la constitution subjective de l'influence culturelle et biopsychosocial sur son image de soi-même, l'estime de soi et le concept de soi. En outre, l'étude montra la nécessité pour l'école et les professionnels qui y travaillent à donner une visibilité à l'objet indépendamment de ses conditions organiques, le voir comme un être culturel socio-historique.

**MOTS-CLE : ÉDUCATION. SYNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ
OU DYSPLASIE ECTODERMIQUE HYPOHIDROTIQUE. ADOLESCENCE.
SUBJÉCTIVITÉ. CORPORÉITÉ**

RESUMEN

Esta tesis tiene por objetivo general describir comprensivamente el proceso de constitución identitaria-subjetiva de un estudiante adolescente diagnosticado con el síndrome raro conocido como Christ-Siemens-Touraine o Displasia Ectodérmica Hipohidrótica, matriculado en una escuela federal de Enseño Técnico Integrado a la Enseñanza. Con relación al desenvolvimiento de esta pesquisa, optó-se por asumir como aporte los presupuestos teórico-filosóficos de la abordaje socio-histórica, con base en las contribuciones teóricas de Vygotsky, Bakhtin y Merleau-Ponty. A partir de la naturaleza cualitativa utilizó-se la metodología Estudio de Caso por la vía Fenomenológico-existencial. Los procedimientos para la producción de datos se dieron por medio de entrevistas y conversaciones informales junto al sujeto central del estudio, sus familiares y personas de su convivencia escolar y social; registros autobiográficos y datos colectados por medio de redes sociales y interacciones *online*. Considerando las narrativas y los registros, optó-se por presentar los datos producidos siguiendo la orden cronológica, puesto que esos mostraban los procesos de constitución identitaria-subjetiva del adolescente. El análisis de los datos fue realizado a partir del diálogo con los teóricos de base de esta tesis. Considerando el objetivo central pudo-se adentrar en la trayectoria de vida del sujeto y comprender como la mirada de/para el sujeto afecta la constitución subjetiva del ser biopsicosocial y cultural, influenciando en su autoimagen, autoestima y auto concepto. Además, el estudio reveló la necesidad de la escuela y de los profesionales que en ella trabajan dar visibilidad al sujeto independientemente de sus condiciones orgánicas, vislumbrándolo como un ser socio-histórico-cultural.

PALABRAS CLAVE: EDUCACIÓN. SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ O DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOHIDRÓTICA. ADOLESCÊNCIA. SUBJETIVIDAD. CORPOREIDAD.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
1 CONHECENDO A SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA.....	27
1.1 DISPLASIAS ECTODÉRMICAS.....	27
1.2 SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA LIGADA AO X (XLHDE).....	30
1.2.1 Aspectos Genotípicos da Síndrome.....	31
1.2.2 Aspectos Fenotípicos da Síndrome.....	32
1.2.3 Diagnóstico.....	35
1.2.4 Intervenção	35
2 BUSCANDO POSSIBILIDADES SOBRE O TEMA... OU... PARA UMA REVISÃO DE LITERATURA	37
2.1 REVISITANDO ESTUDOS COM FOCO NA SÍNDROME DE CHRIST- SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA.....	37
2.2 CORPO, IMAGEM CORPORAL/AUTOIMAGEM, AUTOCONCEITO E AUTOESTIMA.....	42
3 DISCUTINDO A OPÇÃO TEÓRICA: ADOLESCÊNCIA, CORPOREIDADE E SUBJETIVIDADE.....	47
3.1 ADOLESCÊNCIA E SUBJETIVIDADE	47
3.2 CORPOREIDADE.....	54
3.2.1 Imagem Corporal/Autoimagem.....	59
3.2.2 Autoconceito.....	61
3.2.3 Autoestima.....	63
4 UM CAMINHAR NA METODOLOGIA ESTUDO DE CASO PELA VIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL.....	65
4.1 ESTUDO DE CASO PELA VIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL COMO PROPOSTA METODOLÓGICA	66
4.2 PROCEDIMENTOS PARA PRODUÇÃO DE DADOS	70
4.3 O LUGAR DA PESQUISA.....	75

4.4 SUJEITOS DA PESQUISA	80
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	80
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	82
5 O SUJEITO COM SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ: SER-SENDO-PARA-SI-E-PARA-O-OUTRO-NO-MUNDO.....	84
5.1 SER-SENDO-PARA-SI-E-PARA-O-OUTRO-NO-MUNDO: O OLHAR DE/PARA VINÍCIUS.....	84
5.2 SER-SENDO-PARA-SI-E-PARA-O-OUTRO-NO-MUNDO: ADOLESCÊNCIA, CORPOREIDADE E SUBJETIVIDADE	188
CONSIDERAÇÕES: OS SENTIDOS-PROVISÓRIOS.....	195
REFERÊNCIAS.....	200
APÊNDICES.....	208
ANEXOS.....	221

INTRODUÇÃO

*“Uma parte de mim
é todo mundo:
outra parte é ninguém:
fundo sem fundo”.*

(Ferreira Gullar)

Traduzir-me: é o que tenho¹ a pretensão de fazer a partir do poema “Traduzir-se”, de Ferreira Gullar. Tarefa difícil, porque eu sou uma pessoa e dentro de mim coexistem várias vozes que ecoam em constante movimento. Sendo assim, quem sou eu? Eu sou o instante vivido. Sou dual, sou assim: ora confiante, ora perdida em meus devaneios. Tenho momentos de intensa alegria e momentos de retração, em que entro na minha concha e não quero ver ninguém. Eu me misturo com o mundo, eu me mostro para todos, sou parte integrante da humanidade, conhecida pelos outros e por mim mesma. Será? Tenho o meu lado obscuro, desconhecido aos outros e, muitas vezes, até mesmo para mim. Um lado que se descortina num repente, causando-me espanto. Essa dualidade vai de encontro à minha história de vida. Por quê? Porque minha vida profissional surgiu a partir da inspiração e do desejo da pessoa que mais amo no mundo: minha mãe. Eu não sabia que profissão seguir. Lembro-me de que lá no fundo eu tinha o desejo de ser psicóloga, bailarina, astronauta... Devaneios! Mas o que prevaleceu foi o desejo da minha mãe: ser professora. E com o tempo, também pedagoga. Estou realizada na minha profissão. Enfim, minha mãe acertou na escolha!

Não vou discorrer aqui toda a minha trajetória profissional, mas uma das melhores recordações que tenho do tempo de professora foi quando recebi um vaso de flores com um cartão da minha mãe, onde estava escrito: “Parabéns, minha filha! Você é a melhor professora do mundo!”. Era Dia dos Professores, eu trabalhava em uma escola particular e tinha recebido naquele dia muitos presentes dos meus alunos, mas aquele foi o presente inesquecível. Eu tenho

¹ No presente estudo, utilizo a 1ª pessoa do singular por entender que a teoria social é uma teoria pessoal. Alves (1988) nos fala da importância de escrevermos e falarmos na primeira pessoa, relatando o vivido/sentido.

consciência de que eu não era tão boa professora assim, afinal estava em início de carreira e tinha muito chão pela frente, mas aquele cartão me motivou a buscar sempre o melhor na minha profissão.

Trabalhei em várias modalidades de ensino e fui adquirindo experiência pelos lugares por onde passei. Iniciei meu trabalho no ano de 1982, na área da Educação Infantil e do Ensino Fundamental. No entanto, desde o ano de 1995 passei a exercer a função de pedagoga na Escola Agrotécnica Federal do Espírito Santo, hoje Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Espírito Santo – Ifes *Campus* Itapina, localizada na zona rural da cidade de Colatina-ES. Essa instituição ofertava cursos técnicos de Agricultura, Zootecnia, Agropecuária e Agroindústria, concomitantes ao Ensino Médio. A escola atendia a alunos adolescentes da cidade de Colatina e arredores, além de alunos provenientes de outros estados, e funcionava em regime de internato, semi-internato e externato.

Não foi fácil para mim adentrar naquele novo universo da educação, porque até então eu estava acostumada com os meus pequeninos da Educação Infantil e dos anos iniciais do Ensino Fundamental, com os meus lindos idosos da Educação de Jovens e Adultos – sim, alfabetizei muitos idosos do meu bairro, que me trouxeram muitas alegrias. Eu estava acostumada a ser pedagoga da Educação Infantil e dos anos iniciais do Ensino Fundamental. De repente, sem muita pretensão, eu fui aprovada em um concurso público e passei a trabalhar com Ensino Técnico Integrado ao Ensino Médio. Um universo novo e complexo para mim.

*“Uma parte de mim
é multidão:
outra parte estranheza
e solidão”.*

Eu me sentia assim: cercada de pessoas e ao mesmo tempo sozinha em um mundo estranho. Eu estava convivendo com novas pessoas, compartilhando experiências, aprendendo palavras do universo agropecuário, mas tudo aquilo me causava estranheza. No meu silêncio, observava tudo: os professores, os alunos, os demais servidores, as atitudes, o local, as conversas ditas e não-ditas, os olhares. Tive medo, mas nunca pensei em desistir.

Era minha primeira experiência com alunos adolescentes e professores desse novo segmento de ensino, causando-me insegurança. Porém, aos poucos fui me identificando e me interessando cada vez mais por esses novos sujeitos. Além dos trabalhos burocráticos inerentes à função de pedagoga, eu buscava uma aproximação, procurando servir de suporte pedagógico e também saber sobre suas histórias de vida, suas dificuldades, seus receios e suas necessidades, seus encontros e desencontros. Sobre isso, Dowbor (2008) afirma que

Se o ato da escuta é percebido e exercitado como instrumento metodológico de trabalho, o educador tem condições de realizar uma leitura mais adequada sobre as necessidades daquele a quem educa. Aprender a escutar o corpo do outro está relacionado com o aprendizado do diálogo (p. 36).

No ano de 2007, fui redistribuída para o Ifes *Campus Colatina*, que ficava mais próximo da minha residência. Trabalhei inicialmente com os Cursos Técnicos Subsequentes² e, atualmente, com o Curso Técnico em Edificações Integrado ao Ensino Médio. Iniciei gradativamente o trabalho com alunos adolescentes e com professores e, aos poucos, fui ganhando a confiança desses meus sujeitos e conquistando meu espaço nessa instituição. Dessa vez, estava mais tranquila. Mas continuei observando as falas e os silêncios, aprendendo aqui e ali, interagindo com essas novas pessoas. Estava/sou feliz!

Durante todos esses anos de trabalho no Instituto Federal, fiz muitos cursos, participei de muitas palestras, congressos e seminários. Enfim, nunca parei de estudar. Mas também nunca foi meu objetivo cursar o mestrado. Eu tinha outros planos pessoais que, para mim, eram mais importantes. Porém, quando uma amiga me convidou para participar do processo seletivo de mestrado em um convênio Ufes/Ifes, eu prontamente lhe disse: “– Vou, sim!”. Na hora eu não pensei, foi quase que automático.

*“Uma parte de mim
pesa, pondera:
outra parte
delira”.*

² O Curso Técnico Subsequente é ofertado a alunos que estão cursando o último ano do Ensino Médio ou que já o tenham concluído.

Quando parei para pensar, lembrei-me dos meus colegas que já haviam realizado mestrado e doutorado, e da dedicação necessária aos estudos. Será que era isso que eu queria para a minha vida? Será? No entanto, aceitei o desafio. E em alguns momentos pensei ser loucura; em outros, uma grande oportunidade que a vida me proporcionava.

A partir da minha inserção, no ano de 2011, no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGE/Ufes), através da Linha Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas, hoje Linha Educação Especial e Processos Inclusivos, que estuda a teoria e a constituição de sujeitos imersos nas práticas educativas escolares e não escolares inclusivas, foi possível engajar-me no estudo de temas relacionados à compreensão de questões que envolvem os aspectos do processo de inclusão escolar dessas pessoas, que muitas vezes são invisibilizadas no cotidiano, o que fortalece a não inserção plena desses indivíduos na sociedade.

No entanto, pela minha experiência enquanto pedagoga, percebi que os sujeitos ditos “normais” e que não se enquadravam nos padrões desejados pela escola, como bom rendimento, comportamento adequado, participação em sala de aula, entre outros, também passavam por algum tipo de exclusão no ambiente acadêmico, tendo muitas vezes abalados seu autoconceito e a sua autoestima.

Esse outro olhar, aliado ao trabalho com alunos adolescentes, fez-me acreditar ainda mais na necessidade de me aprofundar nessa temática. Sendo assim, pesquisei, escrevi e defendi a dissertação de mestrado, em fevereiro de 2013, intitulada “Tipo assim... ser aluno adolescente no Ifes *Campus* Colatina: sentimentos e impressões”, sob a orientação do prof. Dr. Rogério Drago.

Durante o período do mestrado, e participando do Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão – Gepei/PPGE/Ufes, coordenado pelo prof. Dr. Rogério Drago, fui instigada não somente a adentrar no universo da educação inclusiva, como também a conhecer e a realizar pesquisas com os sujeitos com síndromes, especialmente as síndromes raras, que mais me encantavam.

Fui tão contagiada por essa linha de estudo, que passei a observar mais atentamente os sujeitos da educação especial, pensá-los no ambiente escolar, observar o processo de inclusão, verificar os olhares dirigidos para esses

sujeitos, como afetam e são afetados por esses olhares, como ocorre a aprendizagem, quais mudanças/adaptações estruturais e atitudinais são necessárias para que tenham uma relação de pertencimento à escola, entre outras questões que me levam a concordar com a seguinte afirmação de Camacho (2011, p. 3):

O contato com a heterogeneidade e com a diferença exige uma desconstrução dos modelos preconcebidos e padronizados e uma readaptação à nova realidade. Apenas com uma atitude pautada pela aceitação e acolhimento da mudança é possível ultrapassar, com determinação, medos e inseguranças, re(construir) projetos de vida e tornar-se autor da sua própria narrativa.

Ampliar meu olhar para os sujeitos com deficiência e com síndromes, especialmente as raras, foi percebido pelas pessoas que conviviam/convivem comigo, na minha família, no meu convívio social e no meu ambiente de trabalho.

*“Uma parte de mim
almoça e janta:
outra parte
se espanta”.*

No início do ano de 2013, meu cotidiano estava acontecendo da seguinte maneira: totalmente envolvida no processo final do mestrado e também com a acolhida aos novos alunos do curso de que eu era a pedagoga. Não havia espaço em minha rotina para abraçar novas aprendizagens. Ou havia?

Sim, havia! Vinícius³: um adolescente de 15 anos que ingressou no Ifes- *Campus Colatina* naquele ano (2013), no curso Técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio, causando um estranhamento nos servidores em razão das suas características fenotípicas. Verifiquei o seu formulário de alunos ingressantes⁴, no qual ele informou que tinha Displasia Ectodérmica Anidrótica. Após uma rápida pesquisa na internet, constatei que se tratava de uma síndrome rara,

³ Vinícius é o nome real do sujeito da pesquisa. A utilização do próprio nome foi autorizada por ele.

⁴ A ficha para alunos ingressantes é preenchida pelo próprio aluno, com dados sobre a sua pessoa, durante um horário marcado previamente com a pedagoga e com a presença da mesma. Essa ficha fica arquivada no Núcleo de Gestão Pedagógica – NGP, onde a pedagoga registra fatos que ocorreram com o aluno durante o período em que tenha estudado no Ifes (ANEXO A).

também conhecida como Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica⁵, com incidência de 1 para cada 100 mil nascidos vivos.

Impossível descrever minha alegria ao saber que no meu ambiente de trabalho havia uma pessoa com uma síndrome rara. Precisava conversar com Vinícius pessoalmente. E assim o fiz. Nossa conversa foi muito interessante, repleta de novas informações, tanto sobre a pessoa de Vinícius quanto sobre a síndrome. Constatei que ele sabia apenas informações básicas sobre o assunto. Vinícius disse que estava enfrentando dificuldades para olhar-se no espelho e deparar-se com uma aparência “diferente e estranha” dos demais colegas. Perguntei se isso o incomodava na infância. Pensativo, ele percebeu que só agora se dava conta de que sua aparência física causava certo estranhamento.

Notei, pela sua reticência e pelo seu desconforto, que isso o incomodava. Como meu objeto de estudo no mestrado perpassava pela adolescência, expliquei-lhe sobre as mudanças biopsicossociais⁶ que ocorrem nos adolescentes, sobre a necessidade que o adolescente tem para impressionar seus pares, os conflitos internos que ocorrem nessa etapa do desenvolvimento, entre outras questões que encontram eco nas falas de Vigotski (2012, p. 200), quando retrata que

[...] essa transformação da criança, do ser humano em si, em adolescente – o ser humano para si – configura o conteúdo principal de toda a crise da idade de transição. Nessa época amadurece a personalidade e sua percepção de mundo, é o período das sínteses superiores produzidas do devir e do amadurecimento daquelas formações superiores que são o fundamento de toda a existência consciente do ser humano.⁷

Essas crises/conflitos são propulsoras para o desenvolvimento da personalidade e para a consciência de si e dos outros. No caso desse aluno, seu grande conflito era conviver com as marcas de uma síndrome rara que o tornavam “diferente” aos olhos dos outros. Nesse contexto, apoiiei-me, de forma intrínseca, na fala de

⁵ Utilizo os nomes Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica durante toda a escrita da tese por constatar que, em artigos na área biomédica, é utilizado ora o nome Síndrome de Christ-Siemens-Touraine, ora Displasia Ectodérmica Hipoidrótica. No entanto, as pessoas com a síndrome e seus familiares utilizam frequentemente o termo Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.

⁶ Biopsicossocial é uma maneira de compreender o sujeito levando em consideração os fatores biológico, psicológico e o meio social no qual ele está inserido, permitindo um entendimento mais completo do fenômeno estudado.

⁷ As citações em português de textos em outras línguas que constam nas referências desse trabalho são traduções minhas.

Freitas: “[...] o que está em questão é enxergar o outro sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou às ineficiências que seu organismo expõe quando comparado a outro” (2013, p.17).

Conversei também com os pais de Vinícius. E diante de tudo o que havia ouvido, disse-lhes que tinha interesse em pesquisar sobre a síndrome a fim de escrever um artigo para um livro e perguntei se poderia conversar outras vezes com eles e com o filho. Além de autorizar, os pais agradeceram, pois era uma maneira de expor para alguém algo que ficava restrito aos três membros da família. Queriam, também, mais informações sobre a síndrome e sobre o caminho que deveriam trilhar para tentar sanar alguns dos problemas que afetavam a aparência de Vinícius. Percebi que os pais depositavam uma total confiança e expectativa no meu trabalho, e confesso que isso me assustou. Mas já estava inteiramente envolvida nas narrativas da família e com uma vontade enorme de realizar a pesquisa.

De capítulo de livro, a pesquisa passou para um projeto de doutorado como um dos requisitos para participar do processo seletivo, também no PPGE/Ufes no ano de 2013, pois percebi pelas minhas pesquisas iniciais que havia pouca produção a respeito da síndrome na área médica, e nenhuma produção na área da educação. Nesse sentido, ficou evidente a necessidade de realizar pesquisas sobre a temática, principalmente na área da educação, a fim de compreender a realidade sentida/vivida pelas pessoas que (con)vivem com a síndrome.

Aprovada no processo seletivo, iniciei no ano de 2014 o cumprimento dos créditos. Foi possível, nesse processo formativo, ampliar as possibilidades para visualizar o objeto que desejava investigar e assim redefini-lo, tendo em vista os múltiplos caminhos que esta pesquisa poderia seguir. As contribuições de cada disciplina cursada para o conhecimento de estudos que poderiam compor a base teórica desta pesquisa, para a seleção do tipo de pesquisa, dos métodos e procedimentos que seriam utilizados para a abordagem no campo da pesquisa, deram corpo a esse encontro inicial do tema trazido, a partir da realidade empírica com o meio acadêmico.

Os momentos de encontro com o orientador, as trocas de *e-mails* e as conversas pela rede social foram essenciais para o norteamento das questões que faziam

parte deste estudo, bem como a definição e a redefinição da pergunta de pesquisa, dos objetivos e da escolha e mudança da metodologia a ser utilizada.

Inicialmente, optei, junto ao orientador, pela metodologia Estudo de Caso. Após várias conversas com Vinícius, passei para a metodologia História de Vida, tendo em vista a riqueza de detalhes que continha as narrativas de Vinícius e dos seus pais. Entretanto, com o avanço da pesquisa de campo e após uma apresentação sobre o rumo da pesquisa em uma das reuniões do Gepei, o orientador sugeriu a mudança para a metodologia Estudo de Caso pela via Fenomenológico-Existencial. Isso aconteceu porque, ao fazer a apresentação, mostrei diversos recortes das entrevistas já realizadas, e tudo apontava para a fenomenologia.

*“Uma parte de mim
é permanente:
outra parte
se sabe de repente”.*

Eu já havia pesquisado e escrito sobre duas metodologias para o doutorado. E metodologia era algo que eu já havia dado por encerrado na presente tese. Deu vontade de ignorar, continuar com História de Vida, mas eu guardava dentro de mim um enorme desejo em realizar uma pesquisa de cunho fenomenológico-existencial. Mas assim, de repente? E começar a pesquisar tudo novamente? Não tinha como não aceitar a mudança, até porque eu não ficaria tranquila sabendo que a metodologia adequada era outra. Eu tinha pouco conhecimento da metodologia de cunho fenomenológico-existencial e foi um grande desafio, mas de extrema importância, tanto na minha formação pessoal e acadêmica quanto no encontro da natureza desta pesquisa.

Nesse sentido, a utilização da metodologia Estudo de Caso pela via Fenomenológico-Existencial possibilitou a compreensão do sentido/vivido por Vinícius e sua família, bem como a sua relação com colegas, professores e demais pessoas que faziam parte do seu cotidiano.

De posse das informações iniciais fornecidas por Vinícius e seus pais, aprofundi meus estudos acerca desse indivíduo com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica, buscando entender como a

família (re)agira ao constatar que o filho havia sido diagnosticado com uma síndrome rara e de que maneira esse sujeito havia sido inserido no contexto familiar, qual olhar que esse sujeito tinha de si e dos pares, como se dera a constituição identitária-subjetiva desse ser biopsicossocial e cultural, como/e se esse sujeito foi visibilizado e se percebeu no ambiente escolar, como os profissionais da educação, familiares, amigos de classe e extraclasse trabalharam e (con)viveram com esse sujeito.

Nesse caminho, a presente pesquisa buscou responder às seguintes questões: o que é a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica? Quem é esse sujeito adolescente a ser pesquisado? Quais são os principais aspectos das relações sociais estabelecidas entre esse sujeito com a síndrome e com os demais colegas em uma escola regular de educação? Como aconteceu a interação com os pares? Como o seu olhar e o olhar do outro interferiram na formação de sua imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima? Quais as implicações desses “olhares” no processo de constituição identitária-subjetiva desse sujeito? Quais são os fatos que ocorreram na vida desse sujeito e que foram marcantes na construção da sua subjetividade? Enfim, como é o modo de ser-no-mundo do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica? Essas e tantas outras questões moveram esta tese.

Inicialmente, eu buscava também entender como acontecia o processo de inclusão e de permanência de Vinícius no Ifes *Campus* Colatina. No entanto, logo após as primeiras entrevistas, percebi que não encontrara dificuldades no campo acadêmico, pois era muito determinado e organizado nos estudos, destacando-se em diversas disciplinas.

Diante do que foi exposto até aqui, este estudo tem por objetivo geral **descrever compreensivamente o processo de constituição identitária-subjetiva de um sujeito com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica matriculado em uma escola federal de Ensino Técnico Integrado ao Ensino Médio.**

Como objetivos específicos, busquei:

- descrever os aspectos genotípicos e fenotípicos da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica;
- desvelar a participação da família desse sujeito no processo inclusivo familiar, social e escolar;
- desvelar os fatos ou os eventos que ocorreram na vida desse sujeito e que foram marcantes na construção da sua subjetividade;
- entender como o sujeito pesquisado convive com essa síndrome rara;
- entender como as relações interpessoais contribuíram para o reconhecimento da subjetividade do sujeito com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.

Nesse contexto, a presente pesquisa está organizada em cinco capítulos. O primeiro capítulo aborda uma breve apresentação de conceitos genéticos e de displasias ectodérmicas, bem como os aspectos conceituais, genotípicos e fenotípicos da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.

O segundo capítulo contém alguns estudos sobre a síndrome em questão e estudos sobre corpo, imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima com foco em adolescentes.

No terceiro capítulo, é apresentado o referencial teórico sobre o qual essa pesquisa se embasa quando busca o entendimento de adolescência e subjetividade, corpo, imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima. Todos esses conceitos são mediados pelos pressupostos da perspectiva teórica sócio-histórica e fenomenológica, priorizando os estudos de Vigotski, Bakhtin e Merleau-Ponty.

Já o capítulo quarto traz a descrição densa do trabalho de campo, apresentando o seu percurso. Nessa abordagem, apresento inicialmente a natureza do método Estudo de Caso pela via Fenomenológico-Existencial na pesquisa qualitativa, tendo como base os fundamentos da perspectiva sócio-histórica. Sigo com os procedimentos utilizados para a produção de dados, o lugar da pesquisa e a apresentação dos participantes da tese.

Por fim, o quinto capítulo apresenta inicialmente os dados na sequência cronológica em que estes foram produzidos e, em seguida, busco estabelecer um diálogo com os autores que alicerçam a presente tese, seguido das considerações finais, referências, apêndices e anexos.

1. CONHECENDO A SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA

A síndrome de Christ-Siemens-Touraine (CST) ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica ligada ao Cromossomo X (XLHED) é uma síndrome genética rara. A herança genética, no caso específico desta síndrome, está relacionada a um gene recessivo ligado ao Cromossomo X⁸ e um estudo realizado por Cambiaghi et al. (2000) sugeriu ainda haver uma mutação genética pós-zigótica⁹ ligada ao X.

A fim de situar bem esse estudo acerca das características genotípicas da síndrome supracitada (referentes ao DNA¹⁰ do sujeito), nos parágrafos que se seguem apresentarei algumas noções básicas de genética, ciência que explica os mecanismos de hereditariedade e estuda os genes¹¹.

Nesse contexto, cabe trazer à tona algumas definições do site da Fundação Nacional de Displasias Ectodérmicas (FNDE), que tem por objetivo pesquisar, informar e conectar pessoas diagnosticadas com displasias ectodérmicas. No site é destacado que o nosso corpo é formado por bilhões de células, sendo que cada célula tem em seu interior uma pequena estrutura central chamada núcleo. Dentro do núcleo estão os cromossomos, que são pequenos cordões de fio de material genético (DNA). Os cromossomos, por sua vez, são compostos por genes. Para entender melhor o conceito de genes basta pensar em uma célula como uma caixa de joias e no núcleo como uma das gavetas da caixa. Os cromossomos podem ser considerados como um colar de pedras na gaveta, e os genes como cada pedra desse colar.

⁸Quando o gene alterado está no cromossomo X ele é recessivo, ou seja, as manifestações vão estar presentes nos homens porque eles têm apenas um cromossomo X, e por isso não têm nenhum gene normal para aquela característica; e nas mulheres, quando existe alguma manifestação clínica, em geral é mais leve.

⁹ Mutaç o que ocorre no cromossomo X durante a mitose (divis o celular que ocorre para aumentar a quantidade de c lulas do embri o) num feto com um cariotipo (conjunto de cromossomos dentro de um n cleo de uma c lula) normal, portanto n o herdada, e sim uma "muta o nova" espec fica daquele indiv duo.

¹⁰A sigla DNA vem de  cido Desoxirribonucl ico.   no DNA que toda a informa o gen tica de um organismo   armazenada e transmitida para seus descendentes. Essa carga gen tica est  contida no n cleo de todas as c lulas de um organismo.

¹¹ Trecho de DNA que expressa alguma caracter stica no indiv duo.

Nesse mesmo caminho, cabe trazer ao debate a fala de Vasconcelos (2007), quando a autora disserta que

O genoma humano apresenta, aproximadamente, cerca de 35.000 genes, que são unidades de informação genética distribuídos em locais exatos, numa molécula de DNA (ácido desoxirribonucleico), e que, em conjuntos, estão compactados em um aspecto de bastão denominados cromossomos. Os genes estão distribuídos em 23 pares de cromossomos, dos quais 22 pares são designados autossomos e dois são sexuais, X e Y; uma mulher normal é representada pela notação 46, XX, e o homem pela notação 46, XY (p.13).

São os cromossomos que transportam as informações genéticas da célula-mãe para as células-filhas. Nesse sentido, qualquer alteração no número de cromossomos ou na sequência de seus genes, durante a meiose¹² produz uma inviabilidade celular, na formação dos gametas e/ou após a formação do embrião e, em muitas vezes, resulta em anomalias ao indivíduo, que recebem o nome de aberrações cromossômicas¹³.

Diante do que foi supracitado, cabe antever que a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica possui suas origens relacionadas com os genes – entidades genéticas responsáveis pela hereditariedade. Sob esse prisma, nos próximos tópicos dissertarei acerca das displasias ectodérmicas, dos aspectos genotípicos da Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica e das implicações fenotípicas oriundas desse genótipo, ou seja, apresentarei as mutações nos genes dos cromossomos que podem originar as divergências fenotípicas do padrão biológico “esperado” para o ser humano.

1.1 DISPLASIAS ECTODÉRMICAS

Displasias ectodérmicas¹⁴ são distúrbios do desenvolvimento dos tecidos derivados da ectoderme que se caracterizam por alterações na epiderme e suas estruturas acessórias, com ou sem envolvimento do tecido nervoso (VISINONI,

¹²Meiose é o nome dado ao processo de divisão celular através do qual uma célula tem o seu número de cromossomos reduzido pela metade. Este tipo de divisão ocorre na espécie humana para a formação dos gametas masculinos (espermatozoides) e femininos (óvulos).

¹³ Termo biológico utilizado para designar alterações nos cromossomos.

¹⁴ Utilizarei em muitos momentos do meu texto a sigla DEs para me referir às displasias ectodérmicas.

2009). De acordo com a definição proposta por Freire-Maia (1971; 1977), essas alterações estão presentes em duas ou mais estruturas de origem ectodérmicas do corpo, sendo que no mínimo uma dessas alterações ocorra em cabelos/pelos, dentes, unhas ou glândulas sudoríparas.

Segundo Freire-Maia (2002, p. 6-7):

Quando uma criança nasce com sinais em tecidos de origem ectodérmica, esse conjunto de sinais pode receber o nome de displasia ectodérmica (DE). Ele compor-se-á apenas de displasias ou, ao lado delas, também de malformações variadas. No primeiro caso, uma DE pura, e no segundo, uma síndrome de displasia ectodérmica ou malformação.

A expressão “Displasia Ectodérmica” foi introduzida pela primeira vez por Weech em 1929 para designar um pequeno número de doenças (WEECH, 1929, apud VISINONI, 2009), entre elas a Displasia Ectodérmica Hipoidrótica Ligada ao Cromossomo X (XLHED).

Quando se trata de DEs, o Centro de Estudos de Displasias Ectodérmicas de Genética da Universidade Federal do Paraná (CEDE) é uma grande referência em estudos e pesquisas no Brasil.

Atualmente, as DEs constituem um grande, heterogêneo e complexo grupo nosológico¹⁵, são raras e com etiologia genética, sendo na sua maioria de herança monogênica¹⁶ (Cede).

Baseando-se nos sinais apresentados, Freire-Maia (1971; 1977) propôs uma classificação clínica para esse grupo nosológico, sugerindo que a expressão DE ficasse restrita às afecções que apresentassem pelo menos dois dos sinais clínicos ditos “clássicos”, por terem sido citados nos primeiros trabalhos sobre o assunto: nos pelos (1), nos dentes (2), nas unhas (3) e na sudorese (4).

Chamando-se esses traços de 1, 2, 3 e 4, as DEs estariam classificadas em onze subgrupos: 1-2, 1-3, 1-4, 2-3, 2-4, 3-4, 1-2-3, 1-2-4, 1-3-4, 2-3-4 e 1-2-3-4. Cada um desses subgrupos se compõe de várias patologias, cada uma delas apresentando uma constelação característica de sinais (FREIRE-MAIA, 2002, p. 7).

¹⁵ Nosologia é a área da medicina que se dedica ao estudo, descrição ou classificação das diferentes doenças. Para Freire-Maia (2002), nosologia pode ser definida como o estudo da classificação dos múltiplos e variados tipos de anormalidades constatadas nos organismos.

¹⁶Herança monogênica é aquela relacionada a uma característica determinada por apenas um par de genes.

Segundo Freire-Maia (2002), outra maneira de designar os onze subgrupos de DEs seria chamando-os pelas palavras de origem grega ou latina, que se referem à localização dos quatro sinais básicos: tricô ou pilo (para pelos), odonto ou dento (para dentes), onico ou ungueal (para unhas) e disidrótico (para sudorese). Desse modo, alguns grupos podem ser designados de tricodôntico (1-2), odontoniquial (2-3), onicodisidrótico (3-4), tricodontonicodisidrótico (1-2-3-4), dentre outros. Essas DEs compõem o grupo A, enquanto que as DEs que apresentassem alterações que ocorrem em apenas uma das quatro estruturas associada a outro defeito ectodérmico compõem o grupo B.

Antes do ano de 1971, o número de DEs descritas e nomeadas variava entre 1 e 8. Com o avanço das pesquisas na área, o número aumentou significativamente, sendo que Lisboa-Costa et al. (2002) catalogaram 192 diferentes displasias ectodérmicas pertencentes ao grupo A, de acordo com a classificação proposta por Freire-Maia (1971, 1977). Esse trabalho originou um banco de dados que foi disponibilizado na rede mundial de computadores (WEB), mas, por motivos técnicos, não foi possível realizar o acesso aos dados (LASCANE, 2010).

De acordo com a classificação proposta por Freire-Maia, a Displasia Ectodérmica Hipoidrótica ligada ao cromossomo X, objeto do presente estudo, faz parte do grupo A, no subgrupo 1-2-3-4, ou seja, atinge cabelos/pelos, dentes, unhas e glândulas sudoríparas. É sobre essa displasia que discorrerei no próximo item.

1.2 SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA LIGADA AO X (XLHED)

A síndrome de Christ- Siemsen-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica Ligada ao Cromossomo X (XLHDE) é a forma mais conhecida de displasia ectodérmica. De acordo com dados obtidos no site do Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná, a síndrome foi primeiramente descrita por Thurnam, em 1848. Em 1792, Danz mencionou 2 homens sem pelos e dentes, mas não deu nenhuma informação adicional sobre eles. Wedderburn (1838) é frequentemente citado como tendo descrito uma família com indivíduos com a

síndrome (origem indiana), mas a sua descrição não apareceu na literatura até 1875, quando Darwin mencionou-a em seu livro.

Com a contribuição de estudos mais modernos de Josef Christ, Hermann Werner Siemens e Albert Touraine, na tentativa de se classificarem e de se compreenderem os sinais, sintomas e origem da síndrome que resultava em defeitos ectodérmicos, a patologia recebeu o nome de Síndrome de Christ-Siemens-Touraine (LASCANE, 2010) ou Displasia Ectodérmica Anidrótica.

Visinoni (2009) informa que a expressão 'Displasia Ectodérmica Anidrótica' é muito utilizada na literatura para se referir à síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodrótica. Porém alerta que essa denominação não é apropriada, por se tratar de um distúrbio onde a sudorese está reduzida, e não ausente.

Esta é uma síndrome com ocorrência estimada para 1 em cada 5 mil -10 mil nascidos vivos (Organização Nacional de Doenças Raras – EUA); 1 em cada 17 mil pessoas em todo o mundo (Biblioteca Nacional de Medicina dos EUA); 1 em cada 100 mil meninos nascidos (Departamento de Genética da UFPR- Brasil). Constata-se que não há um consenso entre os estudiosos quanto à ocorrência da síndrome.

Conforme abordarei a seguir, as mulheres heterozigotas (que possuem pares de alelos distintos que determinam tal característica) podem apresentar sinais brandos da síndrome, como ausência de alguns dentes e atividade sudorípara levemente reduzida.

1.2.1 Aspectos genotípicos da síndrome

O termo “genótipo” (do grego *genos*, originar, provir, e *typos*, característica) refere-se à constituição genética do indivíduo, ou seja, aos genes que ele possui.

A Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodrótica é uma patologia genética rara de herança recessiva ligada ao cromossomo X¹⁷

¹⁷ A herança ligada ao sexo tem sua origem genética relacionada com os cromossomos sexuais (X e Y). Nesse caso, a probabilidade de possuir a síndrome depende do gênero (masculino ou feminino) e dos genitores.

(70% dos casos) ou proveniente de uma mutação nova nesse cromossomo (30% dos casos). No caso de herança genética, como as mulheres possuem dois cromossomos X (cariótipo 46, XX), ela pode ser apenas portadora do gene alterado em um de seus cromossomos, ou seja, ser heterozigota para o gene e não desenvolver a patologia.

Segundo Visinoni (2009), cerca de 70% das mulheres heterozigotas podem manifestar sinais brandos da síndrome, tais como ausência de alguns dentes e atividade sudorípara levemente diminuída. Porém, nos homens, por terem apenas um cromossomo X (cariótipo 46, XY), se este X tiver a alteração genética, desenvolverão a patologia. Como o cromossomo X masculino é sempre de origem materna, no caso de herança genética, o gene alterado é transmitido pela mãe portadora do mesmo para seus filhos do gênero masculino.

De acordo com o Centro de Genomas localizado na cidade de São Paulo-SP, o único gene conhecido associado à Síndrome de Christ-Siemens-Toutaine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica ligada ao X é o *EDA*. Esse gene codifica proteínas que atuam em conjunto durante o desenvolvimento embrionário. Essas proteínas formam parte de um processo de sinalização crítica para a interação entre as células da mesoderme e da ectoderme. Na embriogênese, essas células formam a base de tecidos e órgãos do organismo. A interação entre a mesoderme e a ectoderme é essencial para a formação de diversas estruturas que saem da ectoderme, como pele, cabelos, unhas, dentes e glândulas sudoríparas. As mutações no gene *EDA* impedem a interação adequada entre a ectoderme e a mesoderme, o que leva ao hipodesenvolvimento do cabelo, dos dentes, dentre outros. Noventa e cinco por cento dos indivíduos com Displasia Ectodérmica Hipodérmica têm a forma ligada ao X. O gene *EDA* está localizado no cromossomo Xq12-13.1.

1.2.2 Aspectos fenotípicos da síndrome

O termo “fenótipo” (do grego *pheno*, evidente, brilhante, e *typos*, característico) é empregado para designar as características apresentadas por um indivíduo, sejam elas morfológicas, fisiológicas e/ou comportamentais. Ou seja, fenótipo significa literalmente “a forma como é mostrada”. É o aspecto físico, exterior, de um caráter qualquer em estudo.

De acordo com informações obtidas no site do Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná, as principais características do indivíduo com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica são:

- dentes: ausência ou dentes em forma de cone;
- glândulas sudoríparas: sudorese ausente ou diminuída, resultando em intolerância ao calor;
- pelos: hipotricose (ausência) capilar e corporal, podendo haver escassez ou ausência de sobrancelhas e cílios. Os cabelos são finos, secos e, muitas vezes, hipocrômicos. Curiosamente, não afeta a barba e bigode, apesar de os pelos pubianos e da axila serem escassos (VISINONI, 2009)
- unhas – geralmente não são afetadas, mas pode ocorrer distrofia (unhas defeituosas) ou ausência ao nascimento, podendo ser frágeis ou quebradiças.

Algumas características estruturais:

- pele: pele fina, lisa, seca; ocasionalmente podem ocorrer áreas com alteração de pigmentação;
- audição: perda auditiva pode ocorrer raramente;
- olhos: fotofobia; hipoplasia dos ductos lacrimais; distrofia da córnea, diminuição da função das glândulas lacrimais;
- face: lábios grossos, proeminentes, ponte nasal baixa, nariz em sela com base achatada, rugas ao redor dos olhos, nariz e boca, orelhas grandes.

Outras características fenotípicas: rinite atrófica; otite média; diminuição da sensibilidade do paladar e/ou olfato; glândulas mucosas do trato respiratório superior atrofiadas (levando a um aumento na suscetibilidade a infecções); dificuldades respiratórias; faringite e laringite crônica (com disфонia e rouquidão); em alguns casos os mamilos podem ser ausentes ou supranumerários; salivagem reduzida; produção anormal de imunoglobulinas; asma ou chiado recorrente; alergias específicas; problemas na alimentação (Figuras 1 a - b; 2 a - b).

Geralmente não há comprometimento no desenvolvimento psicomotor e de crescimento e no desenvolvimento intelectual.

Figura 01 a-b - Sujeito com características fenotípicas da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica



Fonte: Disponível em:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-381X2012000100006

Figura 02 a-b Características fenotípicas do sujeito com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica: dentes em forma de cone, cabelos escassos e finos.



Fonte: Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872011001200011&script=sci_arttext

1.2.3 Diagnóstico

Geralmente o primeiro sinal da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica é uma febre recorrente de origem desconhecida logo no primeiro ano de vida. A incapacidade de transpirar na intolerância ao calor pode causar incapacitação severa e febre alta acima de 40°C após um pequeno esforço ou mesmo durante a alimentação (PINHEIRO; FREIRE-MAIA, 1996; GUERRERO-FERNÁNDEZ et al., 2003, apud LASCANE, 2010). A febre também pode causar convulsões, podendo resultar em danos neurológicos (TAPE;TYE, 1995).

A biópsia da pele fetal com o uso de fetoscópio (ARNOLD et al., 1984) e ultrassonografia 3D (SEPULVEDA et al., 2003) podem ser instrumentos úteis na detecção da síndrome de um embrião ainda na fase intrauterina.

A avaliação do padrão genético familiar, examinando as mulheres quanto ao padrão de distribuição corporal das glândulas sudoríparas e o exame odontológico, preferencialmente com o uso de ultrassonografias, podem ser utilizados para o diagnóstico diferencial entre displasia ectodérmica ligada ao X, autossômica recessiva ou dominante (LASCANE, 2010).

1.2.4 Intervenção

A intervenção aos sujeitos com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica é puramente paliativa e tem por objetivo fornecer uma melhoria nas condições de vida, aumentando o conforto e a autoestima. Portanto, é recomendado controlar a temperatura corporal através de banhos frios, compressas frias, bebidas geladas, ambientes refrigerados, uso de roupas leves e evitar esforços físicos. Além disso, é importante o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar que inclua: pediatra, geneticista, dermatologista, odontólogo, psicólogo e pedagogo.

Os indivíduos que possuem hipodontias graves poderão ser submetidos a tratamentos protéticos a fim de se aumentar a eficiência mastigatória e fonética, bem como proporcionar uma aparência mais harmônica, elevando sua

autoestima (VISINONI, 2009). Em crianças, porém, esse trabalho pode ser dificultado pela necessidade de constantes modificações nas próteses, uma vez que as arcadas dentárias estão em desenvolvimento, e pela pouca colaboração do indivíduo. O tratamento odontológico precoce pode variar de restaurações simples para próteses dentárias. Em crianças com idade superior a sete anos, os implantes dentários na porção anterior do arco mandibular podem ser benéficos para auxiliar a retenção da prótese se a criança não tiver dentes e não puder usar uma prótese removível convencional. A substituição de próteses dentárias deve ser fornecida conforme necessário, muitas vezes a cada 2,5 anos.

2. BUSCANDO POSSIBILIDADES SOBRE O TEMA ... OU ... PARA UMA REVISÃO DE LITERATURA

De posse das informações sobre a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica e sabendo que o ser humano, de modo geral, e sobretudo o adolescente, sujeito principal de pesquisa deste estudo, preza pela sua aparência física, busquei na literatura estudos acerca de adolescentes com a referida síndrome e sua relação com o corpo, autoimagem, autoconceito e autoestima. No entanto, não encontrei nenhum estudo sobre o assunto.

Sendo assim, utilizando o descritor “Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica”, encontrei estudos na área médica, conforme explicitado a seguir e, utilizando os descritores “corpo e autoimagem”, “autoconceito e autoestima”, tendo sempre como base o adolescente, sujeito principal da minha pesquisa, encontrei estudos que se aproximavam da minha proposta de pesquisa.

A revisão de literatura, então, foi dividida em dois eixos, a saber: revisitando estudos com foco na Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica; e corpo, imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima.

2.1 REVISITANDO OS ESTUDOS COM FOCO NA SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ OU DISPLASIA ECTODÉRMICA HIPOIDRÓTICA

Realizando um levantamento acerca da produção bibliográfica referente à síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica, detectei que essa é escassa. O exposto se confirma ao pesquisar junto ao banco de Teses e Dissertações da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e a outras instituições reconhecidas pelo MEC (Ministério de Educação e Cultura). Através da pesquisa realizada, foi possível verificar a existência de um livro disponível online, duas dissertações e uma tese que abordam, de forma secundária, aspectos sobre a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica. Também encontrei e selecionei dois artigos que versam sobre displasias ectodérmicas para a

presente revisão, por se tratarem de relatos de casos. Cabe antever que todas essas produções elencadas estão restritas à área médica.

Para iniciar os meus escritos acerca da revisão de literatura da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica, trago à tona o trabalho de Freire-Maia (2002), presente no livro intitulado “Displasias Ectodérmicas: aspectos embriológicos, clínicos, nosológicos, moleculares e genéticos”. Nessa obra, que serve de referência para os estudos acerca das displasias, o autor faz um estudo abrangente sobre displasias ectodérmicas (DEs). Com base nos sinais apresentados pelos indivíduos, Freire-Maia (1971;1977) propôs uma classificação clínica desse grupo nosológico, dividindo-o em dois grupos: Grupo A, que engloba todas as alterações que ocorrem em duas ou mais das seguintes estruturas: cabelos/pelos, dentes, unhas e glândulas sudoríparas; e Grupo B, que engloba as alterações que ocorrem em apenas uma das quatro estruturas acima, associada a outro defeito ectodérmico. A classificação proposta por Freire-Maia é reconhecida mundialmente. No livro, o autor ressalta os aspectos genéticos da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica, bem como suas características.

Outro estudo que destaco é o de Lisboa-Costa et al. (2002). Os autores desenvolveram um site disponibilizando informações sobre as DEs, bem como um banco de imagens selecionadas referentes às displasias ectodérmicas conhecidas e também um sistema de pesquisa, onde as informações fornecidas pelo usuário (de acordo com os sinais clínicos do paciente) são confrontadas com o banco de dados, resultando na filtragem das possíveis displasias ectodérmicas. O banco de dados foi inserido no servidor da UFPR, no endereço <http://displasias.bio.ufpr.br>. No entanto, “com a mudança no sistema operacional dos servidores Web da Universidade Federal do Paraná, alguns sites, inclusive o das DEs, não puderam mais ser mantidos na rede mundial de computadores” (BARRETO, 2011, p. 9).

A pesquisa desenvolvida pelos autores ampliou o número de displasias ectodérmicas conhecidas para 192 (grupo A). Os autores constataram também que a maioria das displasias ectodérmicas tem herança autossômica recessiva (38%), seguidas das que possuem herança autossômica dominante (28%). As

displasias ligadas ao X constituem 5% e os 29% restantes incluem síndromes cuja etiologia não é conhecida.

Dando continuidade aos estudos desenvolvidos por Lisboa-Costa et al. (2002), Visinoni (2009) apresentou sua tese ao Curso de Pós-Graduação em Genética, do Setor de Ciências Biológicas da Universidade Federal do Paraná. A tese intitulada “Displasias ectodérmicas - revisão do grupo A, atualização de banco de dados informatizado e análise de variantes do gene ED1”, teve como objetivos:

Revisar a definição e a classificação das displasias ectodérmicas; atualizar as revisões publicadas das displasias ectodérmicas, levando em conta o agrupamento de afecções antes consideradas distintas; atualizar o banco de dados informatizado sobre displasias ectodérmicas criado por Lisboa-Costa (2001) e disponibilizá-lo na rede mundial de computadores, a fim de tornar pública a sua consulta; pesquisar as mutações no gene ED1 possivelmente responsáveis pelo fenótipo XLHED em dez famílias brasileiras; e comparar as mutações do gene ED1 encontradas neste trabalho com as demais mutações já observadas anteriormente e descrever as possíveis mutações novas (VISINONI, 2009, p. 12-13)

O autor concluiu que a classificação das DEs proposta por Freire-Maia (1971;1977) “é atual e bastante relevante, pois proporciona critérios simples e de fácil observação para a identificação de uma determinada displasia ectodérmica” (VISINONI, 2009, p. 96). O autor ressaltou também que as pesquisas ao nível molecular não podem ser menosprezadas, pois essas estão levando à descoberta de alterações genéticas responsáveis por DEs, permitindo o diagnóstico etiológico. Visinoni (2009, p. 96) “sugere a coexistência de ambas as classificações, uma baseada em dados clínicos e outra, em aspectos moleculares”.

De acordo com Visinoni (2009), a nova versão do site hospedada no servidor da UFPR, no endereço eletrônico <http://www.displasias.ufpr.br> é uma importante ferramenta informatizada, útil não somente para pesquisadores e profissionais da saúde, como também para os sujeitos com DEs e seus familiares. Por sua fácil navegação e sua linguagem simples, embora dentro do rigor científico, as informações contidas no site são acessíveis à população de um modo geral.

Em sua dissertação de mestrado intitulada “Avaliação do status das glândulas salivares parótida e submandibular na displasia ectodérmica hipodrótica por meio de ultrassonografia”, apresentada à Faculdade de Odontologia da

Universidade de São Paulo, Lascane (2010) pesquisou dez sujeitos diagnosticados com síndrome de Christ-Siemens-Touraine que faziam acompanhamento no Departamento de Dermatologia Pediátrica da Universidade de São Paulo. O objetivo geral do trabalho era analisar possíveis alterações nas glândulas salivares parótida e submandibular desses sujeitos através do exame de ultrassonografia.

Segundo a autora, os profissionais da saúde preocuparam-se “em devolver a função mastigatória e estética a esses indivíduos” (LASCANE, 2010, p. 66), ou seja, os tratamentos visaram reabilitação oral por meio do uso de prótese e implantes dentários, deixando de lado o tratamento da saliva, que é essencial no que se refere à saúde bucal.

Nesse sentido, concordo com Lascane (2010) quando disserta que

Por meio de exames simples, de baixo custo e confiáveis, podemos avaliar se aquele doente possui xerostomia¹⁸; e o seu tratamento, mesmo que paliativo, irá refletir numa prevenção de cáries, formação de bolo alimentar e não apenas na colocação de dispositivos em sua boca que requerem adaptação, onde muitas vezes funcionam apenas para “sorrir” (p. 66).

A autora ainda enfatiza que

Precisamos, além do sorriso, devolver saúde, bem-estar físico e emocional e assessorar esses dispositivos a exercer de forma mais plena a sua função. O indivíduo será melhor alimentado, seu sistema gastrointestinal funcionará mais adequadamente, terá mais energia e certamente, a vida terá mais qualidade (LASCANE, 2010, p. 66).

A pesquisadora concluiu que as alterações nas glândulas salivares maiores, em particular, parótidas e submandibular, são características comumente encontradas em pessoas com displasia ectodérmica hipoidrótica, sendo que as glândulas submandibulares foram mais alteradas que as glândulas parótidas.

O diagnóstico tardio é um dos grandes problemas para os indivíduos com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica. Nesse contexto, Araújo et al. (2001) alertam os pediatras para a consideração da síndrome ao constatar febre de origem obscura no recém-nascido. No artigo

¹⁸Xerostomia, ou boca seca, é um sintoma associado, ou não, à baixa ou nenhuma produção de saliva pelas glândulas salivares.

intitulado “Síndrome da displasia ectodérmica anidrótica no período neonatal: relato de caso”, os autores descrevem a síndrome e relatam um caso de um recém-nascido de dez dias, internado na UTI neonatal do Hospital Geral de Caxias do Sul – RS, apresentando episódios recorrentes de febre desde os primeiros dias de vida. Somente quinze dias depois de internado e após a realização de diversos exames, a equipe médica levantou a hipótese diagnóstica de síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica. De acordo com os autores, a biópsia foi realizada na região dorsal do paciente, e o laudo histopatológico confirmou o diagnóstico. O paciente recebeu alta e a sua mãe foi orientada quanto às medidas em relação ao controle térmico e ao uso de cremes hidratantes para a pele seca.

Outro artigo intitulado “Displasia ectodérmica – revisão da literatura e relato de casos clínicos” que merece destaque é o de Sarmiento et al. (2006). Nesse artigo, os pesquisadores descrevem a displasia ectodérmica e destacam dois tipos mais elencados por alguns autores: a forma anidrótica¹⁹, chamada de síndrome de Christ-Siemens-Touraine²⁰; e a hidrótica²¹, ou síndrome de Clouston. Porém os pesquisadores alertam que outros autores têm especulado que esses dois tipos são as formas maiores, existindo ainda outras formas clínicas.

Nesse estudo, Sarmiento e colaboradores (2006) relatam dois casos clínicos de indivíduos do gênero masculino diagnosticados com displasia ectodérmica hipoidrótica atendidos pelo Serviço de Estomatologia da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia (Fouba). Um sujeito de 14 anos apresentou, no ano de 2002, o laudo do Serviço de Genética do Hospital Universitário Professor Edgard Santos (Hupes) que indicava ser acometido pela síndrome de Christ-Siemens-Touraine. Sua queixa principal era: “quero deixar

¹⁹ Para Sarmiento et al.(2006), a displasia ectodérmica anidrótica é caracterizada pela completa falta de poros e glândulas sudoríparas.

²⁰ Visinoni (2009) alerta que o termo correto para a síndrome de Christ-Siemens-Touraine é Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.

²¹ De acordo com Sarmiento et al.(2006), a displasia ectodérmica hidrótica ou síndrome de Clouston é uma rara desordem autossômica dominante, caracterizada pela ausência parcial ou total de cabelos e pelos, unhas grossas e de crescimento lento e hiperkeratose palmoplantar (excesso de produção da proteína ceratina ou queratina podendo afetar a pele da sola dos pés e da palma das mãos). Os dentes e a face da pessoa com essa síndrome, são frequentemente normais e não há anormalidade de transpiração.

meus dentes bonitos”. Outro sujeito, com 5 anos de idade, foi levado pelos pais ao Hupes no ano de 2001 porque “os dentes dele não nasceram”. O laudo fornecido pela Genética Médica do Centro Médico Hospital Santo Amaro tinha como diagnóstico a síndrome de Christ- Siemens-Touraine.

De acordo com Sarmiento et al. (2006), os dois sujeitos estavam recebendo a intervenção médica necessária. Os autores alertam também que, após o diagnóstico, é essencial orientar pais ou responsáveis sobre os problemas relacionados à falta de sudorese e a necessidade de monitorar o calor, além da reabilitação dentária e demais problemas acarretados pela síndrome.

Após a explanação do referencial bibliográfico encontrado sobre a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica, cabem aqui algumas tessituras: percebi que a produção acerca dessa síndrome é incipiente até na área médica e que não existe nenhum trabalho publicado na área da educação que traga à tona essa síndrome. É no contexto de negligência dessa síndrome por diversas áreas do conhecimento, talvez pela baixa incidência de indivíduos que a possuem na população humana, que surgiu a necessidade de se pesquisar os aspectos tangíveis à aprendizagem e ao desenvolvimento, à autoimagem, autoestima, autoconceito e à subjetividade desses sujeitos. Esses podem (e devem) estar presentes no cotidiano escolar e necessitam de intervenções pedagógicas necessárias à melhoria da qualidade de vida, também no âmbito biopsicossocial. Tal intervenção pedagógica, a meu ver, será exitosa se os educadores conhecerem mais sobre a síndrome.

2.2 CORPO, IMAGEM CORPORAL/AUTOIMAGEM, AUTOCONCEITO E AUTOESTIMA

Para a sistematização dos conhecimentos produzidos acerca das percepções do adolescente sobre o corpo e imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima e com o objetivo de investigar as influências, ou não, na construção da subjetividade, realizei um levantamento junto ao banco de Teses e Dissertações da Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e a outras instituições reconhecidas pelo Mec (Ministério de Educação e Cultura), encontrando artigos e dissertações sobre o tema, conforme

apresentados a seguir, que dialogam, mesmo que indiretamente, com esta pesquisa.

No artigo intitulado “A importância da saúde bucal para adolescentes de diferentes estratos sociais do município de Ribeirão Preto”, os autores Elias et al. (2001) tinham por objetivo conhecer a importância da saúde bucal para adolescentes de diferentes estratos sociais, identificando a importância da estética dental, e o cuidado que estes dispensam em relação a sua saúde bucal.

A pesquisa, de natureza qualitativa, foi realizada com 16 alunos adolescentes com idade entre 12 e 14 anos, utilizando como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada. A investigação permitiu aos pesquisadores conhecer as motivações para os adolescentes preservarem sua saúde bucal: aparência pessoal, sexualidade, emprego e saúde geral. Segundo os autores, dadas as particularidades da faixa etária estudada (adolescência), a saúde e a estética oral assumem um papel preponderante no que diz respeito ao conceito de autoimagem o que, conseqüentemente, constitui muitas vezes um entrave ao convívio social.

Resultado semelhante é descrito por Bica et al. (2011) no artigo intitulado “Percepção e satisfação corporal em adolescentes e a relação com a sua saúde oral”. Os autores realizaram um estudo objetivando avaliar a (in)satisfação com a imagem corporal nos adolescentes, avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde oral (QVRSO) dos adolescentes e analisar a influência das variáveis sociodemográficas. O estudo transversal e descritivo foi realizado com 323 adolescentes portugueses com idade entre 11 e 18 anos, sendo 55,42% do sexo masculino, e 44,58% do sexo feminino.

Os pesquisadores constataram que 86,38% dos adolescentes que participaram da pesquisa consideraram importante para a sua imagem corporal ter dentes saudáveis e bonitos, sendo o principal argumento o fato de interferir na aparência.

Outro estudo que merece destaque foi desenvolvido por Conti et al., publicado no ano de 2005. O artigo “Insatisfação com a imagem corporal em adolescentes e sua relação com a maturação sexual” teve como objetivo avaliar a percepção da insatisfação da imagem corporal de um grupo de 147 adolescentes de ambos

os sexos e com idade entre 10 a 14 anos, de uma instituição de ensino da rede particular, localizada no município de Santo André-SP.

Para a análise dos dados, os autores utilizaram como critério a idade, transformada em fase de maturação sexual. Para avaliar a percepção da imagem corporal, foi aplicada a escala de satisfação adaptada, proposta e validada por Brown et al. e adaptada por Loland. A escala é composta por 15 áreas corporais, sendo elas: rosto, cabelos, nádegas, quadril, coxas, pernas, estômago, cintura, seio/tórax, costas/ombros, braço, tônus musculares, peso, altura e aspectos gerais. Os dados foram obtidos por meio de um questionário respondido pelo próprio adolescente.

Os autores constataram que, para os meninos, a insatisfação estava mais relacionada ao peso corporal, cintura e estômago; e as meninas mostraram-se mais insatisfeitas com o peso corporal, tórax/seio e estômago.

Ainda de acordo com a pesquisa realizada, o amadurecimento sexual, ou seja, a passagem do corpo infantil para o corpo adulto, repercutiu de forma distinta entre meninos e meninas. Para os meninos, ocorreu uma preservação da forma de avaliação quanto à satisfação corporal, sendo que as meninas diminuíram sensivelmente esta satisfação.

O modelo ideal de corpo propagado pela sociedade contemporânea exige para as meninas corpos magros, esbeltos, e para os meninos, corpo forte e musculoso. Segundo tal mensagem, aqueles que fogem a este ideal estão fadados a conviver com o fracasso e insatisfações. Esta insatisfação pode repercutir em como este adolescente se relaciona com seu corpo, no sentido de aceitá-lo e incorporá-lo como uma nova e definitiva entidade (CONTI et al., 2005, p. 5).

Em sua dissertação de mestrado intitulada “Imagem corporal, comportamentos alimentares e autoconceito de pré-adolescentes com sobrepeso, obesos e não-obesos”, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Malfará (2007) realizou uma pesquisa com o objetivo de avaliar a imagem corporal, os comportamentos alimentares e o autoconceito em 54 pré-adolescentes, de ambos os sexos, com sobrepeso e obesos e 50 não-obesos, de escolas da rede pública da cidade de Ribeirão Preto-SP.

Segundo a autora, os resultados mostraram que os pré-adolescentes obesos estão mais insatisfeitos com seus corpos e apresentam mais sinais de restrição alimentar que os pré-adolescentes não obesos.

Ainda de acordo com a pesquisadora,

As meninas obesas indicaram mais sinais de ansiedade que as meninas não-obesas e os meninos obesos. O mesmo se verificou em relação aos meninos não-obesos; e as meninas não-obesas em relação aos meninos não-obesos. Esse achado é sugestivo de que sentimentos de ansiedade e de felicidade podem não estar relacionados somente à questão da obesidade, mas também a outros fatores relacionados ao gênero. Questiona-se a generalização com relação a todo pré-adolescente obeso ser infeliz e ansioso. Há pré-adolescentes obesos felizes e pré-adolescentes não-obesos ansiosos (MALFARÁ, 2007, p. 85).

Martins (2011), em sua dissertação de mestrado intitulada “A imagem corporal do adolescente na contemporaneidade: culto ao corpo”, apresentada à Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, investigou, sob o prisma da psicanálise, a imagem corporal dos adolescentes na atualidade, a partir do culto ao corpo presente em nossa sociedade. A pesquisa foi realizada com 3 adolescentes do sexo feminino e 3 do sexo masculino, entre 15 e 18 anos, que cursavam o Ensino Médio em escolas particulares de Belo Horizonte-MG. A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa com entrevistas semiestruturadas. De acordo com a autora, o resultado das análises das entrevistas demonstrou que cada sujeito passa pela adolescência de modo singular, mas todos se preocupam, de alguma forma, com a estética do corpo e se posicionam perante a cultura do corpo jovem, magro e escultural promovida na contemporaneidade.

Esses ideais impostos por uma sociedade que supervaloriza a estética e exhibe de várias maneiras, principalmente midiática, o corpo que deve ser desejado, estimulam o adolescente, que passa pelo processo de luto pelo corpo infantil, a fazer de seu corpo objeto de manipulação, tentando satisfazer a si mesmo, mas também ao outro, que espera dele um corpo dito jovem e saudável (MARTINS, 2011, p. 102).

A partir do breve panorama apresentado, saliento que a presente tese se justifica pela necessidade de pesquisas na área da educação que abordem a temática, uma vez que os sujeitos com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica podem e devem estar inseridos no contexto escolar. E se inseridos, devem ter acesso a uma educação de qualidade, bem como o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, que só será possível

quando esses forem visibilizados a partir da sua síndrome, considerando uma trama social e cultural, e não pelas 'marcas fenotípicas' da síndrome ou pelo seu "defeito", como ressalta Vigotski (1997).

Nesse contexto, ressalto que esse "dar a conhecer sobre a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica e se a mesma afeta, ou não, a imagem corporal/autoimagem, o autoconceito, a autoestima e a subjetividade do sujeito", faz-se necessário para ser a mola propulsora de próximos trabalhos pedagógicos e acadêmicos que não só tragam à tona o sujeito biológico com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine, mas que evidenciem um ser subjetivo sócio-histórico e cultural, para além de cristalizações e engessamentos impostos pelas suas 'marcas' físicas.

3. DISCUTINDO A OPÇÃO TEÓRICA: ADOLESCÊNCIA, CORPOREIDADE E SUBJETIVIDADE

Com a finalidade de construir esta parte da tese que busca tratar dos campos teóricos na relação, análise e organização do objeto estudado, apoiei-me em estudos que se inserem no campo da Educação e Saúde, tendo como base alguns conceitos da Psicologia, Filosofia, Sociologia e Antropologia para a compreensão dos conceitos como adolescência, corporeidade e subjetividade, a fim de estruturar possíveis caminhos de reflexão e compreensão do objeto desta tese.

Portanto, trago a discussão acerca da adolescência, bem como, através da abordagem sobre o corpo, amplio a discussão para os conceitos de imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima, finalizando com a discussão acerca da subjetividade. Percorri esse caminho pois os aspectos fenotípicos da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica foram expressos consciente ou inconscientemente nas narrativas, nos silêncios, nos gestos e nos comportamentos do sujeito diagnosticado com a síndrome e pelas demais pessoas que fizeram parte desta pesquisa.

Considerando os muitos teóricos e diversas abordagens que discutem os conceitos elencados, fiz a opção pelos autores que sustentam a base teórica desta pesquisa, destacando os estudos de Vigotski, Bakhtin e Merleau-Ponty, tendo sempre em vista a relação destes com o referencial metodológico de base fenomenológica e a perspectiva sócio-histórica para a compreensão dos dados produzidos nesta tese.

3.1 ADOLESCÊNCIA E SUBJETIVIDADE

Neste subcapítulo trago a discussão acerca da adolescência e a subjetividade mediada pelos pressupostos da perspectiva teórica sócio-histórica, buscando compreender os processos que ocorrem para a determinação da subjetividade do ser humano em uma dimensão histórica e social, não focalizando apenas mudanças quantitativas.

Sob esse prisma trago à tona alguns pressupostos da perspectiva sócio-histórica para justificar a escolha dessa abordagem.

A psicologia sócio-histórica surgiu em um contexto social, político e ideológico de luta pela construção do socialismo, baseando-se na tentativa de superar os reducionismos das concepções empiristas e idealistas, procurando romper com as concepções biologistas ou deterministas do desenvolvimento humano e dos processos de aprendizagem.

Isso se evidencia no que Vigotski (1896-1934) considerava como a “crise da psicologia”, ocorrida nas primeiras décadas do séc. XX. A auto-observação era o método da psicologia empírica. Contrapondo-se a esse método, Vigotski procurou construir o que ele chamou de uma nova psicologia. Nas palavras do autor,

O primeiro traço distintivo da nova psicologia é o seu materialismo, uma vez que ela considera todo o comportamento do homem como constituído de uma série de movimentos e reações e dotado de todas as propriedades da existência material. O segundo traço é o seu objetivismo, uma vez que ela coloca como condição *sine qua non* das investigações a exigência de que estas tenham por base a verificação objetiva do material. O terceiro traço é seu método dialético, que reconhece que os processos psíquicos se desenvolvem em indissolúvel ligação com todos os outros processos no organismo e estão sujeitos exatamente às mesmas leis a que está todo o restante na natureza. O quarto e último traço é o biossocial [...] (2010b, p. 8).

Vigotski procurava uma abordagem mais ampla que possibilitasse a descrição e a explicação das funções psicológicas superiores²², ou seja, aquelas que distinguem os seres humanos dos outros animais. Estes apresentam apenas funções psicológicas elementares – reações automáticas, ações reflexas e associações simples (origem biológica).

²² Funções psicológicas superiores se referem às experiências que são adquiridas durante a vida do sujeito, considerando este como um ser que se relaciona com o mundo, sua cultura, por meio de instrumentos físicos e simbólicos. Assim, a linguagem, o controle consciente do comportamento, atenção e lembrança voluntária, memorização, pensamento abstrato, raciocínio dedutivo, capacidade de planejamento, entre outros, são exemplos destas funções, tipicamente e unicamente humanas.

Nesse sentido, Vigotski propõe um novo caminho a ser trilhado. Suas expectativas eram dirigidas à construção de uma metodologia para os estudos dos fenômenos psicológicos que deveriam ser entendidos à luz da teoria marxista da história da sociedade humana e a partir da construção de uma psicologia baseada em uma metodologia dialética. Ou seja, Vigotski procurava encontrar métodos de estudar o homem como ser biopsicossocial, membro da espécie humana e participante do processo histórico, refletindo o indivíduo em sua totalidade e articulando dialeticamente os aspectos externos com os internos.

Portanto, o autor levava em conta a relação do sujeito com a sociedade à qual pertence, enfatizando que “o ser humano evolui e se desenvolve como um ser histórico e social” (VIGOTSKI, 1930, p. 7).

A partir de Vigotski, Freitas et al. (2015, p. 51) relatam que “podemos compreender o ser enquanto um ser social, cuja humanização depende do subjetivo em contato com o coletivo”.

Imbuído dos princípios do materialismo histórico-dialético, Vigotski não perdeu de vista a unidade contraditória entre as dimensões naturais e sociais, entre produto e processo, entre objetividade e subjetividade, que faz o ser humano viver em um contínuo processo de formação e transformação, ou seja, em um eterno movimento de idas e vindas.

Bakhtin (1895-1975) também criticava o subjetivismo e o objetivismo diante da psicologia, que isolava aspectos internos e externos, privilegiando ora o fisiológico, ora a vivência interior. O autor propõe como alternativa uma psicologia de base sociológica em que considera a consciência individual como um fato sócio-ideológico. “Concebe assim, que o psiquismo se situa em um entre-lugar: entre o organismo e o mundo exterior e a forma de mediar a relação entre os dois se materializa nos signos, na linguagem” (FREITAS, 2003, p. 5).

Em meio aos equívocos da psicologia tradicional, já explanados anteriormente, Vigotski passou a compreender a adolescência e os processos de subjetivação como constructos sociais e culturais. Nessa óptica, a categoria adolescência passou a ter uma nova visão, ou melhor dizendo, passou a ser visibilizada como uma fase/etapa necessária para a constituição identitária-subjetiva do “ser

adolescente” e não apenas como uma mera transição que era sinônimo de “crise”.

Para muitos psicólogos, a abordagem da adolescência, ora dominada por paixões e tormentas, ora como expressão superior de racionalidade, “contribuiu para que a Psicologia do desenvolvimento se afastasse dos adolescentes reais, disseminando uma visão normativa da adolescência” (OLIVEIRA, 2006, p. 427).

Frota (2007) enfatiza que a maior parte dos estudiosos do desenvolvimento humano concebe a ideia de que ser adolescente é viver um período de mudanças físicas, cognitivas e sociais que, juntas, ajudam a traçar o perfil dessa população. De acordo com a autora, na atualidade, a adolescência ainda é entendida por muitas pessoas como uma fase do desenvolvimento humano que faz uma ligação entre a infância e a idade adulta. Sob esse olhar, Frota (2007, p. 155) diz que “[...] nessa perspectiva de ligação, a adolescência é compreendida como um período atravessado por crises, que encaminham o jovem na construção de sua subjetividade”.

Isso se confirma na dissertação de mestrado intitulada “Tipo assim...ser aluno adolescente no Ifes Campus Colatina: sentimentos e impressões” defendida por mim (FERRARI, 2013), em que dedico um capítulo que aborda a adolescência sob o olhar de vários pesquisadores. Nesse estudo enfatizo que:

No campo da psicologia, adolescência é uma situação marginal para que novos ajustamentos possam ser realizados a fim de distinguir o comportamento da criança do comportamento do adulto numa determinada sociedade (FERRARI, 2013, p. 25).

É também nesta dissertação que cito a obra de Stanley Hall (1844-1924), identificada como a primeira a tematizar a adolescência em Psicologia, inaugurando esta tendência linear do “ser adolescente”. De acordo com Muuss (1976), Stanley Hall descreveu a adolescência como a retirada dramática das crianças do paraíso da infância, constituindo-se em episódios “tempestade e tensão”. Outros autores como Erik Erikson (1902/1994), Calligaris (1948) e Jean Piaget (1896-1980) contribuíram para consolidar a naturalização de processos humanos constituídos na trama social, disseminando a visão naturalística da categoria adolescência.

No entanto, na obra "*Paidologia del adolescente – Problemas de La psicologia infantil*", mais especificamente no texto "*El problema de la Edad*", Vigotski (2012) propõe, a partir de suas pesquisas, a periodização das fases do desenvolvimento psicológico sob a óptica da psicologia sócio-histórica. Sobre a periodização, Facci (2004) afirma que os estágios seguem uma sequência no tempo, porém sem serem rígidas e imutáveis, pois o determinante para os estágios do desenvolvimento são as circunstâncias concretas em que eles ocorrem. Esses períodos são influenciados por novas formações que determinam todo o curso do desenvolvimento.

Vigotski (2012, p. 261) apresenta a periodização das idades em cinco fases intercaladas por períodos de crises: primeiro ano (2 meses a 1 ano); infância inicial (1 a 3 anos); idade pré-escolar (3 a 7 anos); idade escolar (8 a 12 anos) e adolescência (14 a 18 anos).

No entanto, de acordo com Vigotski (2012, p. 262),

As idades constituem formações globais e dinâmicas, são as estruturas que determinam o papel e o peso específico de cada linha parcial do desenvolvimento. Em cada período da idade o desenvolvimento não modifica, em seu transcorrer, aspectos isolados da personalidade da criança reestruturando toda a personalidade em seu conjunto; em seu desenvolvimento, precisamente, existe uma dependência inversa: a personalidade da criança se modifica em sua estrutura interna como um todo e as leis que regulam esse todo determinam a dinâmica de cada uma de suas partes.

O autor supracitado continua dizendo que:

Por essa razão, em cada etapa da idade encontramos sempre uma nova formação central como uma espécie de guia para todo o processo de desenvolvimento que caracteriza a organização de toda a personalidade da criança sobre uma base nova (VIGOTSKI, 2012, p. 262).

Estas idades e fases decorrem do contexto em que vive o ser humano e podem variar dependendo das circunstâncias e estímulos fornecidos pelo meio. A mudança de uma etapa para outra não é um processo evolutivo, mas um processo dialético de saltos de vida com qualidade. Nesse mesmo caminho, Vigotski (2012, p. 254) entende que "o desenvolvimento é um processo contínuo de automovimento que se distingue, em primeiro lugar, pelo permanente aparecimento e formação do novo".

Leontiev (2006) ressalta que, para se compreender um determinado estágio de desenvolvimento, faz-se necessária uma análise, em sua totalidade, do processo de mudança da estrutura da personalidade.

A passagem de uma etapa do desenvolvimento infantil para outra pode ser marcada por crises. Nesse contexto, Leontiev (2006, p. 67) afirma que

As crises não são absolutamente acompanhantes do desenvolvimento psíquico. Não são as crises que são inevitáveis, mas o momento crítico, a ruptura, as mudanças qualitativas no desenvolvimento. A crise, pelo contrário, é a prova que um momento crítico ou uma mudança não se deu em tempo. Não ocorrerão crises se o desenvolvimento psíquico da criança não tomar forma espontaneamente e, sim, se for um processo racionalmente controlado, uma criação controlada.

Nesse sentido, as crises indicam que as mudanças de um estágio a outro possuem uma necessidade interior própria, em que o sujeito enfrenta novas tarefas em consonância com as suas potencialidades e as novas percepções de si e do meio.

É na adolescência, afirma Vigotski (2012, p. 24), “que se manifestam com toda nitidez as relações entre as verdadeiras necessidades biológicas do organismo e suas necessidades culturais superiores, que chamamos interesses”.

De forma análoga, Koshino (2011) afirma que:

Na adolescência, não somente surgem novos interesses, mas desaparecem os velhos. O adolescente começa a se interessar por objetivos completamente novos, perdendo o interesse pelas coisas que lhe interessavam antes. Nesta fase, observa-se a existência de um complexo entrelaçamento do processo de extinção e nascimento de novas necessidades em sua conduta. Esse processo de extinção dos interesses infantis na idade de transição é, particularmente, longo, sensível e doloroso (p. 63).

Vigotski parte de uma compreensão da adolescência que, sem negar as mudanças biológicas ligadas às alterações hormonais, entende que essas são influenciadas e modificadas pelas condições concretas da vida de cada sujeito. Isso significa que mesmo as mudanças biológicas, comuns a todos os seres humanos, são qualitativamente diferentes para todos os sujeitos. “A significação de cada experiência é própria de cada um, mediada pela sua história de vida, pelo seu grupo social e sua cultura, culminando na personalidade ou autoconsciência, na idade de transição” (FONSECA, 2011, p. 75). Nesse

sentido, a adolescência é entendida como uma construção social, cultural e mediada pelas condições concretas de vivência de cada sujeito adolescente.

É nesse contexto que o sujeito adolescente com uma síndrome rara, que traz marcas perceptíveis ou não, subjetiva-se como um sujeito “diferente” aos seus próprios olhos e aos olhos da sociedade. Isso significa que o conhecimento sobre o sujeito não pode prescindir do olhar atento sobre as tramas que o envolvem, sobre as formas como ele se expressa e se articula com o mundo e sobre a complexidade de sua configuração individual.

Pode-se afirmar, então, que a concepção de indivíduo passa pelo que nele há de contraditório, resultado de sua ação como sujeito e dos reflexos da sua história de vida. Compreender o sujeito significa visualizar sua interação com os outros e com o mundo onde “a subjetividade e o sujeito são compreendidos na realidade social e na vida social, vista esta como primordialmente histórica” (MOLON, 2003, p. 118).

Sob esse prisma, Molon (2003) afirma que:

A subjetividade manifesta-se, revela-se, converte-se, materializa-se e objetiva-se no sujeito. Ela é processo que não se cristaliza, não se torna condição nem estado estático e nem existe como algo em si, abstrato e imutável. É permanentemente constituinte e constituída. Está na interface do psicológico e das relações sociais (p. 119).

Bakhtin (2010) refere-se a esta interface como fronteira que é a região limítrofe entre o organismo e o mundo. Nesse contexto,

Por natureza, o psiquismo subjetivo localiza-se no limite do organismo e do mundo exterior, vamos dizer, na *fronteira* dessas duas esferas da realidade. É nessa região limítrofe que se dá o encontro entre o organismo e o mundo exterior, mas este encontro não é físico: *o organismo e o mundo encontram-se no signo*. A atividade psíquica constitui a expressão semiótica do contato entre o organismo e o meio exterior. Eis por que *o psiquismo interior não deve ser analisado como uma coisa; ele não pode ser compreendido e analisado senão como um signo* (BAKHTIN, 2010, p. 50, grifos do autor).

Bakhtin (2011) ressalta que não é possível falar em sujeito puramente psicológico. O sujeito em Bakhtin é dialógico – isto significa ser constituído por outros seres, que é social, concreto e histórico. Portanto, a constituição do eu se dá a partir da constituição do outro. De acordo com Freitas et al. (2015, p. 52),

“o sujeito bakhtiniano é constituído nas relações com outros sujeitos. Para ser sujeito, é necessário haver um outro que o constitua”.

Vigotski (2010a; 2010b), também enfatiza que o ser humano é um ser social. Nesse sentido, Freitas et al. (2015) destacam que:

Falar de sujeito em Vigotski é tratar de um ser em constante metamorfose. Apoiado na carga genética inerente a cada um, o ser se torna único em contato com o outro. É na coletividade, no acesso aos costumes, informações, valores e objetos presentes e disponibilizados por cada sociedade que o ser humano vai construindo sua concepção de mundo e de si próprio, se re(criando) enquanto sujeito humano (p. 51).

A compreensão de um sujeito como ser histórico-cultural possibilita construir uma compreensão de adolescência como um momento diferenciado pelas mudanças qualitativas que ocorrem no sujeito, principalmente em relação aos seus novos interesses. Desse modo, a adolescência precisa ser entendida como um produto social, construída ao longo da história de cada cultura, de cada sociedade, mas também de cada sujeito, através de sua ação, da possibilidade de autonomia e desenvolvimento da autoconsciência, em seu processo de humanização. Isso significa dizer que o adolescente é um ser ativo, social e histórico, ou seja, a subjetividade do adolescente é construída nas condições concretas de existência do sujeito, de sua história de vida e na sua relação entre o seu EU e o OUTRO.

Sob esse prisma, vale parafrasear Smolka e Góes (1993 apud REGO, 2010), quando salientam que o sujeito se faz como ser diferenciado do outro, mas é formado na relação com os outros. Singular, mas constituído socialmente, e, por isso mesmo, em uma composição individual, mas não homogênea.

3.2 CORPOREIDADE

Ao revisitar a noção de corpo, a partir de alguns pensadores e enquanto mediador do ser no mundo, deparei-me com diferentes conceitos de corpo difundidos durante a história da humanidade e que tentou criar o homem sem imperfeições dentro de um corpo perfeito.

De acordo com Aranha e Martins (1993), o dualismo psicofísico já existia séculos antes de Cristo. Um exemplo disso é o filósofo Platão, que falava da dicotomia

corpo-alma no século V a.C. Para ele, a existência da alma precedia a existência do corpo. Já na Idade Média, a concepção de corpo, tinha como base, em parte, o pensamento de Platão, adaptando-se, no entanto, ao cristianismo, sendo o corpo objeto da criação divina, tornando-o sagrado, inacessível, intocável. Por conta dessa sacralidade do corpo, esse período é marcado pelas torturas a que os homens submetiam seus corpos como forma de purificação.

A partir do Renascimento e Idade Moderna, o corpo começou a ser visto como físico e biológico, passível de estudo e pesquisa, favorecendo o surgimento da ciência que estuda o corpo, surgindo novamente outra dicotomia, a de corpo-objeto.

É nesta época que surgem outras dúvidas e a dificuldade de associar o corpo ao espírito, de um lado o corpo físico, objeto da ciência, mas que persiste submetido às leis da natureza, portanto sem o livre arbítrio da escolha de seu destino. De outro lado, o corpo espiritual. Duas partes, segundo a visão da época, que não interagem, por conta do pensamento presente que não permitia àqueles homens visualizar essa interação. Essa visão dualista do corpo, composta de partes que não se inter-relacionam é um dos empecilhos do século XIX ao desenvolvimento das ciências humanas (COMPARIM; SCHNEIDER, 2004, p. 174).

No século XVII, o filósofo Spinoza introduziu uma tese que ele chamou de Paralelismo Psicofísico, afirmando que não existe diferença entre corpo e alma e sim que esses dois constituem um único ser, pregando a igualdade do corpo físico e do corpo espiritual (ARANHA; MARTINS, 1993).

Entretanto, foi no século XX que surgiram correntes que não consideravam a dicotomia do corpo, e sim consideravam este como único, um todo composto de partes distintas (COMPARIM; SCHNEIDER, 2004).

Utilizando-se dos escritos de Spinoza, Vigotski enfatizou a relação dialética entre o orgânico e o psíquico, procurando assim, superar a dicotomia entre corpo e mente. No entanto, Vigotski não descarta a importância do biológico, considerando-o base para o desenvolvimento humano.

Doria (2004), afirma que o corpo, apesar de não representar um papel central nos trabalhos teóricos e experimentais de Vigotski, “ainda assim é alvo de considerações que marcaram profundamente suas opções metodológicas e orientações teóricas” (p.46).

Portanto, sendo o homem dotado de uma “dupla natureza”, biológica e social, Vigotski integra as relações entre os fenômenos psíquicos e os fenômenos corporais. Segundo Vigotski (1930, p. 8),

[...] Tendo dominado os processos que determinam sua própria natureza, o homem que lutava contra a velhice e as doenças, certamente ascenderá a um nível mais alto e transformará sua própria organização biológica. Mas esta é a fonte do maior paradoxo histórico do desenvolvimento humano: esta transformação biológica do tipo humano que é atingida principalmente através da ciência, da educação social e da racionalização dos modos de vida como um todo não constitui um pré-requisito, mas, ao contrário, é resultado da libertação do homem.

No artigo intitulado “O sujeito e seu corpo no discurso pedagógico: abertura para uma reflexão epistemológica”, Paraguassú (2013) afirma que, para o filósofo russo Bakhtin, “os sujeitos são geridos socialmente e essa gestão se materializa nos discursos e também no corpo”.

O sujeito que interessa a Bakhtin (2010) é social, constituído por valores e inserido na história. Ao mesmo tempo, o sujeito é singular e essa singularidade passa pelo corpo, e “todo corpo físico pode ser percebido como símbolo” permitindo relações de sentido.

Corroborando com os estudiosos Vigotski e Bakhtin, o filósofo e fenomenólogo francês Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) apresenta o corpo como uma estrutura única, física e vivida ao mesmo tempo. Para o autor, o corpo, enquanto fenômeno, não existe apenas como objeto instituído, mas que nos possibilita perceber o mundo e tudo o que há nele, sendo o corpo lugar de apropriação do espaço e objeto, o mediador de todas as experiências, o ponto de vista sobre o mundo e o veículo do ser no mundo em que o ser tem consciência do mundo por meio do corpo.

Merleau-Ponty (2015) enfatiza a tese de que o vínculo entre o objeto e o sujeito é contínuo, acontece a todo momento da nossa existência. Segundo Ferreira (2010, p. 54):

Ao negar as dualidades sujeito-objeto, corpo-alma, Merleau-Ponty, ultrapassando as visões de sua época, posicionou nosso corpo anteriormente à nossa experiência externa — em outras palavras, só somos capazes de entender, sentir, pensar, porque nossos corpos nos proporcionam vivências. Assim, a perspectiva que temos do mundo

deriva das experiências pelas quais nosso corpo passa. Continuando a acompanhar o pensamento de Merleau-Ponty, poderíamos dizer que o modo como projetamos nossas existências, nelas incluídas as relações que mantemos com nossos semelhantes, é que constitui o tempo e, nesse processo, vamos construindo sentidos para nossa vida e para o mundo. Empregando o corpo, conhecemos o mundo e graças a ele a realidade externa se amalgama ao nosso ser, constituindo-o. Em síntese, para Ponty, nós não temos um corpo: somos corpos.

O fenomenólogo francês Merleau-Ponty (2015) afirma: “eu não estou diante do meu corpo, estou em meu corpo, ou antes, sou meu corpo”. Portanto, o corpo é fundamental para a constituição da nossa consciência e meio de comunicação entre ela e o mundo, sendo que para acessarmos o mundo, utilizamos a experiência motora. Segundo o autor,

O corpo é nosso meio geral de ter um mundo. Ora ele se limita aos gestos necessários à conservação da vida e, correlativamente, põe em torno de nós um mundo biológico; ora, brincando com seus primeiros gestos e passando de seu sentido próprio a um sentido figurado, ele manifesta através deles um novo núcleo de significação: é o caso dos hábitos motores da dança. Ora enfim a significação visada não pode ser alcançada pelos meios naturais do corpo; é preciso então que ele construa um instrumento, e ele projeta em torno de um mundo cultural (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 203).

De acordo com Merleau-Ponty (2015), tanto a experiência perceptiva das coisas quanto a experiência perceptiva do outro são sempre de cunho carnal, onde o corpo revela suas diversas configurações e seus diferentes significados. É desse sentido de carnalidade do homem com o mundo que surge a noção de corporeidade. O autor enfatiza que:

Engajo-me com meu corpo entre as coisas, elas coexistem comigo enquanto sujeito encarnado, e essa vida nas coisas não tem nada de comum com a construção dos objetos científicos. Da mesma maneira, não compreendo os gestos do outro por um ato de interpretação intelectual, a comunicação entre as consciências não está fundada no sentido comum de suas experiências, mesmo porque ela a funda: é preciso reconhecer como irredutível o movimento pelo qual me empresto ao espetáculo, me junto a ele em um tipo de reconhecimento cego que precede a definição e a elaboração intelectual do sentido. [...] É por meu corpo que compreendo o outro, assim como é por meu corpo que percebo "coisas" (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 252-253).

No entanto, na contemporaneidade o corpo é cultuado como um objeto fundamental nas relações sociais. A mídia propaga um padrão estético em relação ao corpo que induz o indivíduo a uma busca incessante pelo corpo ideal, atravessando todos os setores sociais, diversas classes e faixas etárias.

Vinícius, o principal sujeito desta pesquisa, trouxe inicialmente o seu descontentamento com o corpo caracterizado fenotipicamente pela síndrome, fato que o deixava entristecido e que, por muito anos, limitou seu convívio social ao grupo familiar e religioso. O rosto enrugado, a pele seca, os poucos fios de pelos, e, principalmente, o uso de prótese dentária, constituíam um entrave no relacionamento com os outros. Sentindo-se (e talvez não sendo) excluído socialmente pelos aspectos fenotípicos da síndrome, cuja identificação Vinícius incorpora, as marcas do seu corpo posicionam-se discursivamente. Assim, essa busca pelo corpo ideal e sem as marcas da síndrome torna-se ainda mais intensa, sofrida e sonhada.

Entendendo que o corpo influencia na existência do ser humano, Merleau-Ponty (2015, p. 269) aponta que:

[...] Vive-se com o corpo e nos relacionamos através dele. Toda percepção exterior é imediatamente sinônima de certa percepção do corpo, como toda percepção do corpo se explicita na linguagem da percepção exterior.

Neste sentido, as questões fenotípicas do corpo aparecem explícitas nas narrativas de Vinícius, contribuindo para a formação de sua imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima.

Cumprido ressaltar que nas pesquisas que realizei sobre imagem corporal, autoimagem, autoconceito e autoestima constatei que os pesquisadores utilizam esses termos com variadas dimensões, ora como sinônimos, ora como termos divergentes, deixando-me um tanto quanto confusa sobre quais termos utilizar na abordagem desta pesquisa, ficando evidente o quanto o assunto é complexo e multifacetado.

Optei então por trabalhar com os termos imagem corporal/autoimagem, autoconceito e autoestima, baseando-me em parte nos estudos de Oliveira (1994), em que a pesquisadora afirma que na Psicologia Educacional as abordagens sobre autoimagem, autoconceito e autoestima geralmente são tomadas como sinônimos. Em suas pesquisas, Oliveira (1994, p. 16) define-os como:

[...] o autoconceito se apresenta como a atitude que o indivíduo tem de si mesmo, decorrente da maneira como se percebe; a autoimagem

constitui-se em um sinônimo de autoconceito, mas com uma ênfase no aspecto social de sua formação; a autoestima, por outro lado, é abordada em termos de uma atitude valorativa do indivíduo com relação a si mesmo.

3.2.1 Imagem corporal/autoimagem

De acordo com Turtelli et al. (2002), as pesquisas em imagem corporal datam da virada do século XX. Os estudos tinham grande envolvimento por parte dos neurologistas que desejavam investigar distúrbios de percepção corporal em seus pacientes com lesões cerebrais. Ainda segundo os autores, “o enfoque das pesquisas era principalmente na área da fisiologia, não havendo ainda uma noção clara da dimensão e do novo campo que se abria” (p. 152).

O neurologista inglês Henry Head desenvolveu o termo "esquema corporal", em 1911, sendo o primeiro a construir detalhadamente uma teoria a respeito da integração e unificação da percepção corporal. Em seus estudos, Head enfatizou o papel do esquema corporal em orientar a postura e o movimento corporal. Nas palavras de Turtelli et al. (2002), o termo “esquema corporal” passa a ser visto como

“[...] um modelo postural padrão que cada pessoa constrói de si mesma e que serviria de referência para que ela pudesse contrapor a esse modelo suas diferentes posturas e movimentos” (TURTELLI et al., 2002, p. 152).

Uma grande inovação na temática surge com os estudos do médico, psiquiatra e filósofo austríaco Paul Schilder, em 1935. No livro “A imagem do corpo: as energias construtivas da psique”, o autor aborda o assunto “imagem corporal” e refere-se às experiências individuais subjetivas do corpo e a maneira como o indivíduo as organiza ao longo do seu desenvolvimento. Segundo Schilder (1999, p. 11), “entende-se por imagem corporal a figuração de nosso corpo formada em nossa mente; ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós”, ressaltando a importância de se observar como as experiências psicológicas estão entrelaçadas aos aspectos fisiológicos e biológicos do ser humano.

Schilder (1999) considera a experiência corporal um fenômeno multidimensional, individual e importante para todo ser humano. A projeção da imagem corporal,

no meio social, leva à identificação através das emoções e da atitude em relação ao corpo de outros indivíduos. De acordo com o autor,

A atitude em relação às várias partes do corpo pode ser determinada pelo interesse que as pessoas que nos cercam dão ao nosso corpo. Elaboramos nossa imagem corporal segundo as experiências que obtemos através das ações e atitudes dos outros. As ações dos outros podem provocar sensações, quando estes nos tocam ou manipulam. Mas também podem nos influenciar através de palavras e ações que atraem nossa atenção para determinadas partes do seu corpo (SCHILDER, 1999, p. 190).

Segundo Tavares (2003), a imagem corporal é a maneira pela qual o indivíduo se percebe e se sente em relação ao próprio corpo, sendo que o meio social interfere no desenvolvimento da imagem corporal das pessoas. De acordo com Tavares (2003, p.12),

A imagem corporal engloba todas as formas pelas quais uma pessoa experiencia e conceitua seu próprio corpo. Ela está ligada a uma organização cerebral integrada, influenciada por fatores sensoriais, processo de desenvolvimento e aspectos psicodinâmicos. Mas não se trata diretamente de uma organização cerebral em funcionamento. Embora dependente de uma estrutura orgânica circunscrita, um “corpo humano”, a imagem corporal deve ser compreendida como um fenômeno singular, estruturado no contexto da experiência existencial e individual do ser humano, em um universo de inter-relações entre imagens corporais.

Nesse sentido, a imagem corporal reflete a história da vida, a trajetória de um corpo, cujas percepções integram a sua unidade e marcam a sua existência no mundo a cada instante. Portanto, nossa história é a história de nossas experiências perceptivas.

A imagem corporal é dinâmica e individual. Nas palavras de Turtelli et al. (2002, p.163-164),

A formação de uma imagem será diferente a cada vez, pois damos significados e interpretações diferentes a cada instante em que sentimos, pensamos, movemo-nos, recordamos ou fazemos projetos para o futuro. Criamos e vivemos as imagens no presente. As imagens de cada indivíduo são exclusivas dele. Cada indivíduo possui uma forma única de ver e representar o mundo. Neste sentido, o valor do ser humano está justamente nele como “ser” no mundo. Esse valor vai muito além de uma perspectiva apenas de produção. Dessa maneira, os estudos sobre imagem corporal nos remetem a um olhar particular, individualizado, para cada ser humano.

Sendo singular, a imagem corporal é construída e des(construída) em diversos espaços-tempos, abrangendo pessoas que apresentam algum tipo de

deficiência ou não. Quando a pessoa, em algum momento ou por alguma razão, não aceita seu corpo tal como ele é, pode ocorrer um desequilíbrio desencadeando distúrbios na autoimagem. A não aceitação de si pode levar o indivíduo à crença de que as pessoas à sua volta também não o aceitam, podendo gerar tristeza, depressão, isolamento, ansiedade, irritabilidade, entre outros.

Existem diferentes maneiras de enfrentamento para a aceitação da imagem corporal. Algumas pessoas enfrentam com facilidade e dão continuidade à vida sem traumas; outras não aceitam no início, mas depois acabam conseguindo conviver com o que é inevitável; há também aquelas que não conseguem lidar com suas limitações e/ou diferenças; e também existem as que enfrentam como se estivessem em uma montanha russa: ora sentem angústia, tristeza, impotência, discriminação e em outros momentos convivem com as limitações/diferenças com certa tranquilidade. É nesses dois últimos casos, especialmente, que eu percebo a turbulência de emoções em que Vinícius se encontra.

Ferreira e Alves (2012, p. 1) ressaltam que:

Pode-se compreender que a imagem que o indivíduo tem de si está interligada com a relação dele com o próprio corpo. Esse corpo irá interligar a pessoa com o mundo no qual ela está envolta. O corpo como meio de comunicação e interlocução com a imagem do eu irá permitir que o indivíduo possa realizar não somente uma interpretação do que ele percebe que é, mas também do que ele deseja ser.

Neste contexto, a ideia de alcançar uma imagem corporal/autoimagem satisfatória vai de encontro aos desejos de Vinícius, para se sentir aceito por si mesmo e pelas pessoas que fazem parte das suas relações. Porém, esse objetivo não pode ser atingido com facilidade ou no tempo que Vinícius deseja devido à sua idade, fatores econômicos, entre outros. E ficar em modo *standby* em muitos momentos o desequilibra emocionalmente, fazendo com que ele busque um isolamento das demais pessoas.

3.2.2 Autoconceito

O estudo sobre o tema “autoconceito” surgiu predominantemente orientado no campo da psicometria. Nacionalmente, são destacados os trabalhos na década

de 1980, por Tamayo (1981), Novaes (1985) e Lummertz e Biaggio (1986). Tal abordagem não leva em consideração os aspectos sociais, históricos e culturais.

Segundo Tamayo (1981), o americano William James (1842-1910) foi pioneiro na análise da noção de autoconceito através de uma perspectiva psicológica, com a publicação do livro “*The Principles of Psychology*”, em 1890. Nesta obra, James identifica quatro componentes – *self* espiritual, material, social e corporal – de importância decrescente para a autoestima do indivíduo. Ao atribuir-lhes categorias descritivas e avaliativas, o autor antecipa concepções futuras, propondo uma estrutura multidimensional e hierárquica para o conceito de *self* inserindo a natureza social (HENRIQUES, 2009). James define autoconceito, nesta obra, como “o conjunto de tudo o que o indivíduo pode chamar seu, não só seu corpo e capacidades físicas, mas também seus pertences, seus amigos, parentes e seu trabalho” (COSTA, 2002, p. 3).

A partir da noção definida por James, vários outros estudos foram realizados atribuindo diferentes enfoques e, muitas vezes, sendo confundido com outros termos. Para Henriques (2009), o fato de existir uma certa confusão terminológica entre os termos autoconceito, autoestima e autoimagem depende muito das correntes ideológicas. No entanto, em relação à definição de autoconceito como sendo a percepção que o indivíduo tem de si, a concordância é maior entre os autores.

Na perspectiva sócio-histórica, interesse principal da presente tese, o autoconceito está intimamente relacionado à formação social da identidade (GÓES, 2000; OLIVEIRA, 1994). De acordo com Vigotski (2000), o processo de autoconceituar-se ocorre a partir da mediação semiótica. É por meio das relações sociais, na operação com a palavra (produção de sentidos), que o sujeito vai internalizando a maneira de se ver no mundo, sendo que a interação entre as pessoas ocupa lugar de destaque na definição que elas fazem de si mesmas.

Diante do exposto, no processo de autoconceitualizar-se, o EU se constitui dialogicamente nas relações com os OUTROS, em uma constante constituição dialética tendo como base as significações produzidas por meio das relações sociais, que são mediadas por signos ideológicos (AMORIM, 2013). Isto significa

dizer que a maneira como a pessoa com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica se vê tem relação direta com a maneira como ela estabelece a sua relação com as pessoas que fazem parte do seu convívio e com o olhar do OUTRO diante do seu EU.

3.2.3 Autoestima

Conforme já abordado anteriormente, a perspectiva sócio-histórica entende o homem como ser concreto, social, cultural e histórico, que constrói sua humanidade na interação com seus pares, na qual os processos psicológicos são construídos nessa rede (VIGOTSKI, 2010a).

Nesse sentido, ao abordar o tema autoestima, assim como qualquer outro tema, devo, necessariamente, levar em conta a importância do outro na constituição do sujeito, incluindo as relações reais e o contexto histórico e social do mundo sentido/vivido. Portanto, a autoestima não é inerente ao homem pelo pertencimento à espécie. De acordo com Franco (2009, p. 326),

[...] desde o nascimento, o homem encontra-se cercado por atribuições de valores positivos e negativos; a autoestima é, então, vista enquanto uma valoração que o sujeito faz do que ele é, sendo construída nas relações que mantém com o mundo. Dessa forma, a autoestima não é natural, dada ou inata ao homem. Ela é algo tênue, que surge das diferentes formas pelas quais significamos as situações vividas ao longo da vida, [...] ainda que as significações, em muitos casos, sejam contraditórias e nem sempre claras. De qualquer maneira, a tendência positiva ou negativa, se recorrente, tende a se estabilizar. Se, por outro lado, a vida oferece novas circunstâncias, nas quais tais significações podem ser modificadas, a consciência de si pode sofrer alterações de vulto, imprimindo novas marcas.

Portanto, a autoestima é dinâmica e mutável, pois dependendo das circunstâncias, do momento sentido/vivido/percebido, a qualidade do valor que o sujeito atribui a si mesmo pode alterar-se e redefinir-se.

A percepção que temos de nós, fruto das informações obtidas através das opiniões das pessoas que nos cercam, soma-se às avaliações que temos a nosso respeito. Segundo Moysés (2001, p. 18),

A essas informações vão se somando aquelas originárias das avaliações que nós próprios fazemos dos nossos desempenhos, das nossas ações, das nossas habilidades e características pessoais. Vão formando na nossa estrutura cognitiva, uma área de conhecimento acerca de nós próprios. Aquilo que achamos que somos, tanto do ponto de vista físico quanto do social e do psicológico, vai ganhando corpo.

Nessa linha de pensamento, Moysés (2001, p. 18) afirma que:

O sentimento de valor que acompanha essa percepção que temos de nós próprios se constitui na nossa autoestima. Ou seja, ela é a resposta no plano afetivo de um processo originado no plano cognitivo. É a avaliação daquilo que sabemos a nosso respeito: gosto de ser assim ou não?

Bakhtin (2010) assume que a palavra é o instrumento da consciência, ou seja, nos diálogos que travamos conosco. Portanto, o ato de conhecer como está a própria autoestima pressupõe dialogar consigo mesmo; exercitar o autoconhecimento que é fundamental à tomada de decisões. Conhecer a si mesmo e o enunciado das situações a que estamos implicados é, quase sempre, a única garantia de resultados favoráveis.

Nesse sentido, fica evidente que a autoestima tem um papel fundamental na constituição do sujeito. Quando negativa, pode prejudicar o desenvolvimento psicossocial, quando positiva, impulsiona o indivíduo a agir, a superar suas limitações e ultrapassar os obstáculos.

Em uma visão fenomenológico-existencial, o corpo é compreendido como uma manifestação da subjetividade e é nesse corpo que a pessoa experiencia as percepções de si e do mundo. Nesse sentido, Augras (1993, p. 39) diz que “o corpo tem como função estabelecer a relação entre o eu e o mundo exterior. Manifestação da individualidade, garantia da identidade, o corpo expressa toda a ambiguidade existencial.”

Na presente tese, o adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica encontra-se inserido em diversas realidades, mas diretamente relacionado a um mundo que prioriza o aspecto visual sem marcas e sem as imperfeições praticamente exigidas na contemporaneidade, daí a necessidade de **descrever compreensivamente o processo de constituição identitária-subjetiva de um sujeito com síndrome de Christ-Siemens-Touraine matriculado em uma escola federal de Ensino Técnico Integrado ao Ensino Médio.**

4. UM CAMINHAR NA METODOLOGIA ESTUDO DE CASO PELA VIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL

A finalidade deste capítulo é descrever o delineamento da pesquisa que buscou, por meio da metodologia estudo de caso pela via fenomenológico-existencial, a compreensão para a pergunta “como é o modo de ser-no-mundo do sujeito adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica”?

Cumprе ressaltar, *a priori*, que utilizei como base os fundamentos da perspectiva sócio-histórica, tendo como foco o sujeito inserido no mundo e que, por meio dele, toma consciência de si nas relações estabelecidas com o outro, e que através do olhar e da fala do outro, revela-se a si mesmo. Enfim, um sujeito possuidor de “voz reveladora da capacidade de construir um conhecimento sobre sua realidade” (FREITAS, 2007, p. 29).

Ao adotar esse enfoque teórico como ponto de partida das minhas investigações, entendo que pesquisar implica reconhecer a capacidade de o sujeito pesquisado/pesquisador influenciar e ser influenciado pelo meio que o cerca.

Conforme já relatado, o fato de pesquisar síndromes raras durante o período do mestrado e, enquanto pedagoga do Ifes, saber da existência de um aluno com características físicas diferentes aos olhos de servidores e alunos fizeram com que eu me aproximasse do aluno Vinícius, no ano de 2013.

Não consigo expressar em palavras o meu encantamento quando, ao analisar a ficha de aluno ingressante de Vinícius e fazer uma rápida busca na internet, descobri que ele foi diagnosticado com uma síndrome rara. Parece estranho aos olhos do leitor, mas eu estava tão envolvida com as pesquisas sobre síndromes raras que aquele momento foi para mim um grande achado e uma grande possibilidade de realizar uma pesquisa sobre o assunto, entrelaçando as pesquisas com o ser-sentir-pensar de um sujeito adolescente vivenciando a síndrome.

Neste caminho, estreitei laços com Vinícius e seus pais a partir dos encontros que tivemos, dos telefonemas que trocamos, das informações que eu buscava acerca da síndrome e compartilhava com eles.

Portanto, desde o ano de 2013, mantenho uma relação muito próxima com muitas das pessoas que fazem parte desse processo: Vinícius, pais, professores, pedagoga do curso e colegas da escola. Com isso, quero dizer que o campo desta pesquisa compreende também o mesmo espaço em que trabalho.

4.1 ESTUDO DE CASO PELA VIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL COMO PROPOSTA METODOLÓGICA

A escolha/mudança da metodologia Estudo de Caso pela via Fenomenológico-Existencial ocorreu durante o processo de produção de dados, uma vez que os significados das narrativas começaram a se desvelar para mim. De acordo com Vigotski (2007, p. 47), “a busca do método se converte em uma das tarefas de maior importância na investigação. O método, nesse caso, é ao mesmo tempo premissa e produto, ferramenta e resultado da investigação.”

Existe uma relação muito estreita entre o objeto e o método de investigação. Nesse sentido,

É de fundamental importância que, no processo de investigar, se atente para essa relação, pois o modo como o pesquisador se acerca dos fatos que pretende estudar, elaborando-os em forma de problema de pesquisa, já traz consigo no olhar lançado sobre a realidade um filtro metodológico do caminho que se propõe trilhar na sua investigação (ZANELLA et al., 2007, p. 27).

Vale ressaltar que esta pesquisa é caracterizada pela descrição dos fenômenos, bem como pela sua compreensão e interpretação. Nesse sentido, optei pela utilização da abordagem qualitativa e que de acordo com os objetivos aqui pretendidos, foram utilizadas as estratégias para que este estudo pudesse ser descritivo, uma vez que segundo Gil (2009, p. 50),

Estudos de caso descritivos são desenvolvidos com o propósito de proporcionar a ampla descrição de um fenômeno em seu contexto. [...] procuram identificar as múltiplas manifestações do fenômeno e descrevê-los de formas diversas e sob pontos de vista diferentes.

O estudo de caso lança luz ao fenômeno estudado apresentando possibilidades de sentidos atribuídos pelo leitor aos significados, compreensões e sentidos

retratados pelos participantes. Nessa trama, os participantes dialogam e são realizadas leituras sobre o mesmo fenômeno.

A natureza da pesquisa qualitativa permite a interação do pesquisador com o seu objeto de estudo, em uma relação da qual não pode dissociar-se. Sobre essa relação, Garnica (1997, p. 111) diz que:

[...] não existirá neutralidade do pesquisador em relação à pesquisa – forma de descortinar o mundo – pois ele atribui significados, seleciona o que do mundo quer conhecer, interage com o conhecido e se dispõe a comunicá-lo. Também não haverá “conclusões”, mas uma “construção de resultados”, posto que compreensões, não sendo encarceráveis, nunca serão definitivas (Grifos do autor).

Sendo assim, trabalhei com a pesquisa qualitativa à luz da abordagem sócio-histórica, na perspectiva de estudo de caso pela via fenomenológico- existencial, por entender que a perspectiva adotada, com o aporte da teoria sócio-histórica, possibilita compreender o sujeito a ser pesquisado em sua historicidade. Concordando com Souza e Castro (1977/1978), Freitas (2002, p. 5) diz que

A abordagem sócio-histórica, ao apontar para uma relação entre sujeitos, sugere que adolescentes precisam ser considerados parceiros dos pesquisadores. Em consequência disso, não mais se pesquisa sobre crianças e adolescentes, mas se pesquisa com eles suas práticas socioculturais.

Nesse mesmo caminho, Freitas (2007, p. 27-28) indica que a pesquisa qualitativa de orientação sócio-histórica se caracteriza pelos seguintes aspectos:

1. a fonte direta dos dados é o texto (contexto) no qual o acontecimento emerge, procurando compreender os sujeitos envolvidos na investigação;
2. as questões formuladas são orientadas para a compreensão dos fenômenos em sua complexidade e em seu acontecer histórico;
3. o processo de coleta de dados caracteriza-se pela ênfase na compreensão, procurando as possíveis relações dos eventos investigados numa integração do individual com o social;
4. a ênfase da atividade do pesquisador situa-se no processo de transformação em que se desenrolam os fenômenos humanos, procurando reconstruir a história de sua origem e de seu desenvolvimento;
5. o pesquisador é parte integrante da pesquisa; o maior interesse é a participação e envolvimento de pesquisador e pesquisados, resultando em momento de reflexão, aprendizado e ressignificação no processo de pesquisa.
6. o critério que se busca numa pesquisa não é a precisão do conhecimento, mas a profundidade da penetração e a participação ativa tanto do investigador quanto do investigado.

A pesquisa qualitativa considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números.

Para Martins e Bicudo (2006), o pesquisador é aquele que deve perceber a realidade que o cerca em termos de possibilidades, nunca só de objetividades e concretudes, a partir de que a pesquisa qualitativa se dirige aos fenômenos e não aos fatos. Além disso, destaco que:

O significado de fenômeno vem da expressão grega *fainomenon* e deriva-se do verbo *fainestai* que quer dizer mostrar-se a si mesmo. Assim, *fainomenon* significa aquilo que se mostra, que se manifesta. *Fainestai* é uma forma reduzida que provém de *faino*, que significa trazer à luz do dia. *Faino* provém da raiz *Fa*, entendida como *fos*, que quer dizer luz, aquilo que é brilhante. Em outros termos, significa aquilo onde algo pode tornar-se manifesto, visível em si mesmo. [...] *Fainomena* ou *fenomena* são o que se situa à luz do dia ou que pode ser trazido à luz. Os gregos identificavam os *fainomena* simplesmente como *ta onta* que quer dizer entidades. Uma entidade, porém, pode mostrar-se de várias formas, dependendo, em cada caso, do acesso que se tem a ela (MARTINS; BICUDO, 2006, p. 21-22. Grifos dos autores).

Por sua vez, a filosofia fenomenológica moderna (FORGHIERI, 1993) surge com Edmundo Husserl (1859-1938) a partir da palavra-chave ‘retorno-às-coisas-mesmas’, postulando “que os fenômenos (reais ou imaginários) devem ser cuidadosamente observados e descritos” (RIBEIRO JUNIOR, 2003) para chegar à sua essência.

A fenomenologia é apresentada por Husserl como um método de investigação que tem a intenção de apreender o fenômeno, isto é, a aparição das coisas à *consciência*, de uma maneira *rigorosa*. “Como um método de pesquisa, a fenomenologia é uma forma radical de pensar”, pois desafia os pressupostos aceitos e busca uma nova perspectiva para compreender o fenômeno. (MARTINS, 2006, p. 18).

Para Galeffi (2000, p. 14),

[...] a fenomenologia é um método, o que significa dizer que ela é o “caminho” da crítica do conhecimento universal das essências. Assim, para Husserl, a fenomenologia é o “caminho” (método) que tem por “meta” a constituição da ciência da essência do conhecimento ou doutrina universal das essências.

O método fenomenológico husserliano visa o dado tal como é apresentado, sem a finalidade de saber se é uma realidade ou uma aparência. De acordo com Gil (2008, p. 14),

Nas pesquisas realizadas sob o enfoque fenomenológico, o pesquisador preocupa-se em mostrar e esclarecer o que é dado. Não procura explicar mediante leis, nem deduzir com base em princípios, mas considera imediatamente o que está presente na consciência dos sujeitos. O que interessa ao pesquisador não é o mundo que existe, nem o conceito subjetivo, nem uma atividade do sujeito, mas sim o modo como o conhecimento do mundo se dá, tem lugar, se realiza para cada pessoa. Interessa aquilo que é sabido, posto em dúvida, amado, odiado, etc. (BOCHENSKI, 1962). O objeto de conhecimento para a fenomenologia não é o sujeito nem o mundo, mas o mundo enquanto é vivido pelo sujeito.

Assistente de Husserl, o filósofo, escritor, professor e um dos grandes pensadores do século XX, Martin Heidegger (1889-1976) é uma das principais referências quando se trata da fenomenologia existencial. Na obra “O Ser e o Tempo”, Heidegger apresenta sua ontologia fundamental, ou seja, como o Ser se manifesta, tomando como ponto de partida, não a consciência, mas sim o Ser. “O ente que temos a tarefa de analisar somos nós mesmos. O ser deste ente é sempre e cada vez meu” (HEIDEGGER, 2006, p. 85).

Buscando identificar o modo de ser humano, Heidegger emprega o termo alemão *Dasein*, que significa “Ser-aí”, fazendo referência ao modo de ser humano, no sentido de existência e coexistência, e não permanência ou passagem.

O *Dasein* é o ente que, sendo, des-cobre, revela o Ser (o que e como algo é) a partir de sua condição existencial. O *Dasein* é o ente para o qual o Ser se mostra. Em virtude de sua compreensão do Ser, ainda que informal, vaga, o ser humano é ontológico. Essa compreensão ocorre em meio aos demais entes (humanos e não humanos) com os quais o ser humano se relaciona, na forma de uma cotidianidade mediana. [...] Na cotidianidade, o *Dasein* se mostra como sendo mais uma pessoa entre as outras pessoas, ou seja, vive sua vida como ‘fulano de tal’ que tem um jeito particular de ser (ROEHE; DUTRA, 2014, p. 107).

De acordo com Heidegger, o homem é essencialmente um ser-no-mundo, ou seja, não há dualismo, polaridade ou oposição entre homem e mundo. Sendo-no-mundo, o *Dasein* não se mostra como um sujeito individualizado, mas em contato com o mundo, a existência do homem recebe seu sentido da sua relação com o mundo e que este obtém sua significação através do homem.

A expressão composta “ser-no-mundo”, já na sua cunhagem, mostra que pretende referir-se a um fenômeno de unidade. Deve-se considerar este primeiro achado em seu todo. A impossibilidade de dissolvê-la em elementos, que podem ser posteriormente compostos, não exclui a multiplicidade de momentos estruturais que compõem esta constituição (HEIDEGGER, 2006, p. 98-99).

Nesse sentido, o estudo de caso pela via fenomenológico-existencial, procura compreender o ser com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica em sua existência. Existir significa captar e responder àquilo que se apresenta, constituindo-se no modo de ser humano, sendo que este momento existencial é sempre inacabado, possibilitando novas construções e interpretações.

Diante do exposto, a metodologia estudo de caso pela via fenomenológico-existencial à luz da pesquisa qualitativa na perspectiva sócio-histórica torna possível vislumbrar novos caminhos em direção à compreensão e ao cuidado do ser-no-mundo que convive com a síndrome em questão.

Nesse sentido, meu intento ao realizar uma pesquisa fenomenológico-existencial com um sujeito com uma síndrome rara é descrever a experiência sentida/vivida, a sua essência tal como ela é, sem pressupostos e julgamentos.

4.2 PROCEDIMENTOS PARA PRODUÇÃO DE DADOS

Os procedimentos para a produção de dados se deram por meio de entrevistas e conversas informais junto ao sujeito com a síndrome, seus familiares e pessoas do seu convívio escolar e social; registros autobiográficos e dados coletados por meio de redes sociais/interações *online*.

A entrevista em pesquisa qualitativa é uma importante técnica para se obter informações sobre o que as pessoas sabem, o que pensam e como agem, suas expectativas, seus medos, seus sentimentos. Enfim, traz uma gama de elementos que contribuem para o processo de pesquisa. Possibilita considerar as enunciações dos sujeitos, os sentidos que dão ao sentido/vivido, à medida em que os dados são produzidos, a partir da linguagem dos próprios sujeitos. Como conduta de aproximação aos sujeitos, fazia minha apresentação pessoal

e profissional e o motivo de querer compreender sobre o que é ser-estar e vivenciar-com a pessoa com síndrome rara.

No presente estudo utilizei a entrevista aberta (APÊNDICE A), partindo de uma pergunta propulsora, que me levava a outras perguntas a partir daquilo que estava sendo narrado pelos sujeitos. Todas as entrevistas eram gravadas e transcritas, com a autorização dos mesmos.

As entrevistas foram realizadas, inicialmente, na sala anexa ao Núcleo de Gestão Pedagógica (NGP), no Ifes Campus Colatina-ES. Conforme já relatado na introdução desta tese, as primeiras entrevistas com Vinícius e em seguida com seus pais aconteceram antes de eu iniciar o doutorado, pelo fato de trabalhar no próprio local de estudo do sujeito e ter o desejo de buscar mais elementos sobre síndromes raras.

Marconi e Lakatos (2007, p. 197 - 198), sobre esse procedimento, salientam que:

[...] a entrevista é o encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto [...]. Trata-se, pois, de uma conversação efetuada face a face (que) proporciona ao entrevistado, verbalmente, a informação necessária.

Com o passar do tempo e já oficialmente realizando o trabalho de produção de dados, eu e o sujeito conversávamos ainda na própria escola, porém no lugar, dia e horário em que o sujeito escolhia. Seguindo a preferência de Vinícius, nossas conversas aconteciam às sextas-feiras no período matutino. Marcávamos ou trocávamos os horários através de mensagens de celular.

Eu e Vinícius estreitamos laços logo na primeira entrevista. Creio que consegui despertar nele a confiança, pois, já de posse de várias informações sobre a síndrome, trocamos ideias, num “bate-papo” descontraído e carregado de significados, tanto sobre a síndrome quanto sobre sua trajetória de vida, sua família, as expectativas em relação ao Ifes, seu relacionamento com seus colegas e com os funcionários da escola... enfim, sua experiência enquanto ser aluno-filho-amigo-colega com síndrome rara.

Foi no primeiro encontro, ainda no ano de 2013, que Vinícius manifestou o desejo de que, juntos, conversássemos com sua turma sobre a síndrome. Nos dias que se seguiram, nós planejamos a conversa, preparamos o material para a exposição e agendamos o local. Estar-com Vinícius durante esse planejamento

nos aproximou ainda mais, sendo que sua única exigência era que eu não abordasse sobre a ausência de dentes. A conversa com seus colegas ocorreu num clima descontraído, onde foram esclarecidas várias interrogações que, até então, estavam guardadas no íntimo de cada um.

Com os pais de Vinícius, a primeira entrevista aconteceu no início da manhã, também no ano de 2013. Depois, mudamos nossas conversas para as terças-feiras à noite, pois durante o dia ambos trabalhavam e a terça-feira era o dia em que eles tinham disponibilidade para as entrevistas.

Logo na primeira conversa, notei que os pais de Vinícius eram acessíveis, carinhosos e muito preocupados com o filho. Ao narrarem sobre a trajetória da família desde a descoberta da síndrome até o momento da entrevista, as vozes saíam trêmulas, faziam muitas pausas para tentar segurar o choro (o que foi impossível, pois a mãe chorou em vários momentos). Eu fiquei ouvindo, fazendo apenas uma ou outra interferência na tentativa de acalmar a família e/ou dar sequência à narrativa.

Essas narrativas revelavam dimensões que envolviam uma perspectiva fenomenológico-existencial da pesquisa, pois tratavam, basicamente, da sua experiência de viver-com uma síndrome rara. Ao narrarem os fatos, acontecimentos, decisões, escolhas que percorreram a sua trajetória vivencial, desvelaram a sua experiência, ao mesmo tempo em que a construíram e a reconstruíram, através da linguagem.

Ao ouvir as narrativas, fui introduzida na vida da família, sensibilizando-me e colocando-me como participante da sua experiência. Para Szymanski (2010, p.12), na entrevista permanece um jogo de emoções e sentimentos como pano de fundo durante todo o processo. Segundo a autora,

[...] a entrevista face a face é fundamental numa interação humana, em que estão em jogo as percepções do outro e de si, expectativas e sentimentos, preconceitos e interpretações para os protagonistas: entrevistador e entrevistado. Quem entrevista tem informações e procura outras, assim como aquele que é entrevistado também processa um conjunto de conhecimentos e pré-conceitos sobre o entrevistador, organizando sua resposta para aquela situação.

A entrevista na abordagem qualitativa na perspectiva sócio-histórica não se reduz a uma mera troca de perguntas e respostas (FREITAS, 2002). De acordo com a autora,

[...] os sentidos são criados na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes espaciais ocupados pelo pesquisador e pelo entrevistado. As enunciações acontecidas dependem da situação concreta em que se realizam, da relação que se estabelece entre os interlocutores, depende com quem se fala. Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social (p. 29).

De acordo com Freitas (2007), a entrevista no âmbito da pesquisa qualitativa de cunho sócio-histórico pode ser compreendida como a produção de linguagem. Nas palavras da autora,

A entrevista acontece entre duas ou mais pessoas: entrevistador e entrevistado(s) numa situação de interação verbal e tem como objetivo a mútua compreensão. [...] uma compreensão ativa, que no dizer de Bakhtin (1988), é responsiva, pois já contém em si mesma o germen de uma resposta. O ouvinte concorda ou discorda, completa ou adapta, repensa e essa atitude está em elaboração constante durante todo o processo de audição e de compreensão desde o início do discurso (p. 34-35).

Na situação de entrevista, é preciso fazer um movimento de ir e vir. Assim, de acordo com Bakhtin (2010, p. 45),

Devo identificar-me com o outro e ver o mundo através de seu sistema de valores, tal como ele vê; devo colocar-me em seu lugar, contemplar seu horizonte com tudo o que se descobre do lugar que ocupo fora dele; devo emoldurá-lo, criar-lhe um ambiente que o acabe, mediante o excedente de minha visão, de meu saber, de meu desejo e de meu sentimento.

Durante as entrevistas, Vinícius mencionou sobre uma situação que me fez convidar suas amigas para que pudessem desvelar o que não havia ficado tão claro nas suas narrativas. Outros sujeitos, como professores e pedagoga, foram convidados por mim para que eu pudesse compreender Vinícius em sala de aula.

Outro procedimento utilizado para a produção de dados foi o registro autobiográfico. Tal procedimento foi utilizado porque Vinícius, durante os momentos de entrevista, sinalizou que escrevia fatos cotidianos da sua vida, principalmente acerca do seu olhar e do olhar dos outros a respeito da síndrome que possui. Esses registros foram utilizados com a sua devida autorização e

tiveram como finalidade trazer à tona mais elementos relevantes para a produção de dados, ou seja, pela via dos registros autobiográficos.

De acordo com Pereira (2007), a escrita autorreferencial ou escrita de si desenvolveu-se ao longo do século XVIII. Esse método teve como centro de propagação a Europa Ocidental, na época da reforma protestante e do iluminismo, movimentos que contribuíram para emancipar o indivíduo da tradição herdada do Antigo Regime, possibilitando o exercício do exame de consciência pessoal e a produção de uma espécie de “memória de si”.

Sobre a abordagem biográfica, Souza (2007, p. 7-8) diz que:

Através da abordagem biográfica, o sujeito produz um conhecimento sobre si, sobre os outros e sobre o cotidiano, o qual se revela através da subjetividade, da singularidade, das experiências e dos saberes, ao narrar com profundidade. A centralidade do sujeito no processo de investigação-formação sublinha a importância da abordagem compreensiva e das apropriações da experiência vivida, das relações entre subjetividade e narrativa como princípios, que concede ao sujeito o papel de ator e autor de sua própria história.

Os registros eram enviados por Vinícius para o meu e-mail ou eram postados em sua rede social. Quando eram postados, Vinícius sempre enviava uma mensagem *inbox* comunicando sobre a postagem. Não houve uma regularidade de envio ou de postagens de registros autobiográficos, pois dependiam do momento sentido/vivido e experienciado por Vinícius e também, como ele sempre frisava, da sua inspiração.

Eu ficava na expectativa para receber os registros autobiográficos de Vinícius. E a cada registro recebido, uma nova faceta se descortinava para mim. Esse recurso encontra eco nas palavras de Bakhtin (2011, p. 141), quando salienta:

Ao narrar sobre minha vida cujas personagens são os outros em mim, passo a passo eu me entrelaço em sua estrutura formal da vida (não sou o herói da minha vida, mas tomo parte dela), coloco-me na condição de personagem, abranjo a mim mesmo com a minha narração; as formas de percepção axiológica dos outros se transformam para mim onde sou solidário com eles.

Assim, não é sem razão que Souza (2008, p. 44) afirma que:

Tomar a escrita de si como um caminho para o conhecimento, numa perspectiva hermenêutica, não se reduz a uma tarefa técnica ou mecânica. O pensar em si, falar de si e escrever sobre si emergem em um contexto intelectual de valorização da subjetividade e das

experiências privadas. Neste sentido, o conceito de “si mesmo” é, como todo conceito, uma proposta organizadora de determinado princípio de racionalidade.

Durante o período de produção de dados, passei a ter o hábito de acompanhar Vinícius pelas redes sociais. Os registros sobre o cotidiano, os fatos que afetam (ou afetaram), as (in)certezas, os desejos, podem possibilitar a revisão e/ou releitura do vivido. Os escritos trouxeram mais elementos da subjetividade de Vinícius, um pouco daquilo que ele reservava somente para si-no-mundo.

4.3 O LUGAR DA PESQUISA

O motivo de realizar a pesquisa no Ifes *Campus Colatina-ES* se deveu ao fato de o aluno Vinícius estudar nessa instituição. Além disso, é também o lugar onde eu trabalho como pedagoga do Curso Técnico em Edificações Integrado ao Ensino Médio.

Sendo uma instituição centenária, o Ifes possui uma história de grandes mudanças. Buscando conhecer esse processo de mudanças ocorridas no Ifes do nosso Estado, ainda que de forma resumida e usando como base a pesquisa realizada por Sueth et al. (2009), faço aqui um breve relato histórico.

O Ifes foi oficializado em 1909, no governo do presidente Nilo Peçanha e regulamentado pelo Decreto n.º 9.070 de 25 de outubro de 1910, denominando-se Escola de Aprendizes Artífices do Espírito Santo, com o propósito de formar profissionais artesãos, voltados para o trabalho manual, um fator de efetivo valor social e econômico, com um ensino para a vida.

A partir de 1937, passou a formar profissionais voltados para a produção em série, porém com características artesanais, denominada então de Liceu Industrial de Vitória.

Em 25 de fevereiro de 1942, o Liceu Industrial foi transformado em Escola Técnica de Vitória e, em 11 de dezembro de 1942, foi inaugurado o prédio onde funciona até hoje, sendo que à época contava com internato e externato, oficinas e salas de aula para atender aos cursos de artes de couro, alfaiataria, marcenaria, serralheria, mecânica de máquinas, tipografia e encadernação.

Em 3 de setembro de 1965, passou a ser denominada Escola Técnica Federal do Estado do Espírito Santo (ETFES), baseada num modelo empresarial. Na década de 1980, surgiram os planos para a construção de Unidades de Ensino Descentralizadas (UNEDs) em Colatina, Serra, Cachoeiro de Itapemirim e Linhares.

A Unidade de Ensino Descentralizada de Colatina foi criada pela Lei n.º 8.670, de 30 de junho de 1992. O prédio foi inaugurado em 13 de março de 1993 e passou a funcionar a partir do dia 15 do mesmo mês, oferecendo dois cursos em nível técnico integrado: Edificações e Processamento de Dados. Poucos anos depois, por força de decisão política, o ensino técnico foi dissociado do ensino médio, antigo segundo grau. Portanto, o ensino médio passou a ter um aspecto relevante nesta unidade, atendendo cerca de 70% do contingente discente. O que já era fato tornou-se ainda mais consolidado: o sonho de muitas famílias e adolescentes concludentes do ensino fundamental era ingressar na Escola Técnica Federal de Colatina, “garantindo” um ensino público de qualidade. Tal fato fez com que a unidade perdesse um pouco de sua missão: “a formação do profissional para a vida”. Os cursos técnicos perderam espaço e a devida atenção da instituição, tendo que se adaptar às exigências legais e políticas impostas pelo governo. Mesmo assim novos cursos foram ofertados ao mercado: técnico em segurança do trabalho e tecnologia em redes de computadores, mantendo-se os cursos em nível técnico na área de informática e construção civil.

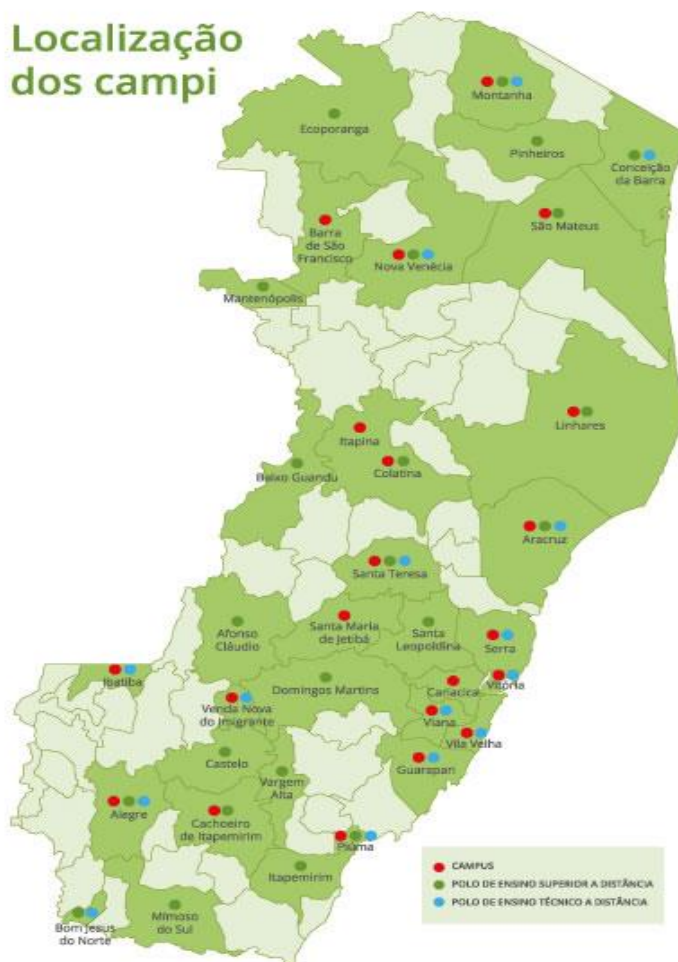
Com a promulgação da nova Lei n.º 9.394/96 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), seguida pelo Decreto-Lei 2.208/97, que compuseram novos instrumentos da formação profissional no Brasil, adequados ao processo de “diminuição de custos com a reprodução da força de trabalho” (LIMA, 2004, p.112), a ETFES passou a ser denominada Centro Federal de Educação Tecnológica do Espírito Santo (Cefetes), com a oferta de cursos de nível médio, pós-médio e graduação, mudança que se efetivaria no ano de 1999. Essa fase de transição ficou conhecida como cefetização.

No ano de 2004, por mais uma decisão política, o ensino técnico funde-se ao ensino médio, voltando ao modelo anterior – o curso técnico integrado – em nova

matriz curricular encerrando a oferta de vagas somente para cursar o ensino médio e promovendo ofertas de vagas em novos cursos técnicos integrados. O Cefetes – Uned Colatina passa a ofertar vagas no curso técnico integrado em Gestão Empreendedora e no curso superior de Tecnologia em Saneamento Ambiental.

Em 29 de dezembro de 2008, o presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva, sancionou a Lei nº 11.892, criando 38 institutos federais de educação, ciência e tecnologia no país. Implantados a partir da Rede Federal de Educação Profissional, Científica e Tecnológica, formada pelos Centros Federais de Educação Tecnológica (Cefetes), escolas agrotécnicas federais e escolas técnicas vinculadas a universidades, os institutos federais consistem-se em estabelecimentos especializados na oferta de ensino profissionalizante e tecnológico nas diferentes modalidades de ensino, desde a educação de jovens e adultos até o doutorado.

No Espírito Santo, o Cefetes e as Agrotécnicas de Alegre, de Colatina (hoje Ifes - *Campus* Itapina) e de Santa Teresa se integraram em uma estrutura única: o Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Espírito Santo - Ifes. Em 2016, o Ifes possui os seguintes *campi*: Alegre, Aracruz, Barra de São Francisco, Cachoeiro de Itapemirim, Cariacica, Colatina, Guarapari, Ibatiba, Itapina, Linhares, Montanha, Nova Venécia, Piúma, Santa Maria de Jetibá, Santa Teresa, São Mateus, Serra, Venda Nova do Imigrante, Vila Velha, Vitória e Educação à Distância (Figura 03).

Figura 03 - Localização dos *campi* do Ifes

Fonte: Disponível em: <<http://www.ifes.edu.br/campus-colatina>>

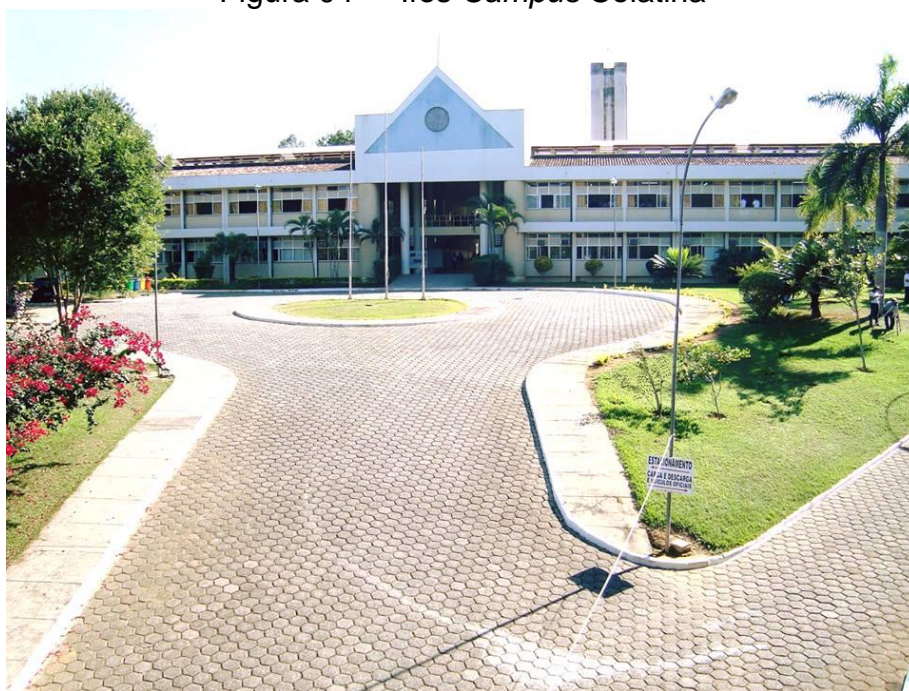
O Ifes *Campus* Colatina está localizado na cidade de Colatina, região noroeste do Estado do Espírito Santo, a 137 km de Vitória. Colatina, cujo nome foi escolhido em homenagem à esposa do então governador do estado Muniz Freire, foi criada em 22 de outubro de 1907. A cidade, antes pertencente ao município de Linhares, foi emancipada em 30 de dezembro de 1921, porém as comemorações de aniversário acontecem no dia 22 de agosto, dia do aniversário de Linhares. De acordo com o censo de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Colatina possui cerca de 120 mil habitantes, sendo que 80% dessa população vive na zona urbana, composta por 49 bairros, e 20% na zona rural.

Geograficamente, a cidade possui 1.439 quilômetros quadrados. É assentada às margens do Rio Doce, sendo que a topografia da cidade varia de ondulada para

montanhosa. O clima predominante é quente úmido, com inverno seco. A cidade é considerada o maior polo de confecções do Estado. Possui cerca de 50 escolas que ofertam vagas para educação infantil, ensino fundamental, médio, técnico e superior, nas redes privada e pública, entre elas o Ifes *Campus Colatina*.

Situado no Bairro Santa Margarida, o Ifes *Campus Colatina* é uma escola bem conservada, limpa, espaçosa, arejada, com corredores amplos e salas, laboratórios e auditórios climatizados. É um prédio de dois pavimentos, com sacadas de onde se pode deleitar com a bela paisagem do Rio Doce (Figura 04).

Figura 04 - Ifes *Campus Colatina*



Fonte: Disponível em: <<http://www.ifes.edu.br/campus-colatina>>

De acordo com dados fornecidos pelo Setor de Registros Acadêmicos (SRA), o Ifes *Campus Colatina* possuía, no ano de 2016, 1.790 alunos matriculados em cursos técnicos Integrados ao Ensino Médio em Administração, Edificações e Informática para Internet, Técnico Subsequente em Informática e Edificações, Tecnólogo em Saneamento Ambiental, Bacharelado em Sistema da Informação, Bacharelado em Arquitetura e Urbanismo e Bacharelado em Administração, Educação à Distância em Informática, Pós Graduação *lato sensu* à Distância em Educação Profissional e Tecnológica e Gestão Pública. As aulas dos cursos presenciais são ministradas no período matutino, vespertino e noturno e os

cursos de Educação à Distância são ofertados em diversos polos do Espírito Santo.

O Ifes *Campus* Colatina, assim como os demais *campi*, possui diversos setores, sendo um deles o Núcleo de Atendimento às Pessoas com Necessidades Específicas (Napne), que é um órgão de natureza consultiva e executiva, de composição multidisciplinar, instituído pelo Diretor Geral de cada *campus* por meio de portaria. Vinculado à Direção de Ensino do *campus*, o Napne tem por finalidade o desenvolvimento de ações que contribuam para a promoção da inclusão escolar de pessoas com necessidades específicas, buscando viabilizar as condições para o acesso, permanência e saída com êxito em seus cursos.

O fato de, enquanto pedagoga, fazer parte do Napne e a presença do aluno com a síndrome supracitada no *Campus* Colatina levaram-me à escolha desse *lócus* e do sujeito central desse estudo.

4.4 SUJEITOS DA PESQUISA

Conforme já foi relatado, o sujeito principal do presente estudo é Vinícius, aluno regularmente matriculado no Ifes *Campus* Colatina e que possui uma síndrome rara chamada Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica. Ele ingressou no Ifes por meio de processo seletivo no ano de 2013, no curso Técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio.

Vinícius completou 18 anos de idade em setembro do ano de 2015. Frequentou a Educação Infantil e o Ensino Fundamental dos 4 anos aos 15 anos de idade em uma escola particular, também localizada no município de Colatina-ES. É filho único do casal Luziane e Marcos ²³.

De acordo com relatos dos professores e do próprio Vinícius, ele não possui dificuldades de aprendizagem, é muito disciplinado e organizado na vida acadêmica.

²³ Nomes reais dos pais de Vinícius são utilizados com a devida autorização dos mesmos.

Os demais sujeitos foram os pais de Vinícius, bem como professores da disciplina de física, língua inglesa e biologia, pedagoga do curso e amigas mais próximas que contribuíram para sua constituição identitária-subjetiva.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados produzidos a partir dos elementos trazidos do campo, foram analisados em concordância com a fala de Freitas (2007, p. 29):

Considerar a pessoa investigada como *sujeito* implica compreendê-la como possuidora de uma voz reveladora da capacidade de construir um conhecimento sobre sua realidade que a torna coparticipante do processo de pesquisa. Conceber, portanto, a pesquisa nas ciências humanas a partir da perspectiva sócio-histórica implica compreendê-la como uma relação entre sujeitos possibilitada pela linguagem (Grifos da autora).

Szymanski (2010, p. 74) diz que “análise é o processo que conduz à explicitação da compreensão do fenômeno pelo pesquisador”. Portanto, a realização da análise fenomenológica para a exposição dos aspectos trazidos nesta pesquisa implica em uma investigação qualitativa voltada ao fenômeno com o objetivo de compreendê-lo atentamente, interrogando-o na busca do entendimento de sua essência, a partir de sua descrição.

Neste sentido, busquei apoio teórico-metodológico na fenomenologia existencial, que de acordo com Silva Filho (2006) tem como característica a interpretação sobre o que foi descrito do sentido da experiência vivida pelos sujeitos, de maneira reflexivo-crítica, para permitir a compreensão da fala do outro, por meio da mediação pela linguagem.

Os dados produzidos foram analisados numa perspectiva sócio-histórica, dialogando principalmente com Vigotski, Bakhtin e Merleau-Ponty que, entre outras questões, abordam a influência do OUTRO na constituição identitária do sujeito conforme discutido no capítulo 3 desta tese. Entendo que a perspectiva defendida por esses autores ancora esse estudo porque possibilita reconhecer o ser humano como um ser social e cultural, ou seja, um indivíduo que apresenta uma subjetividade que é tecida nas e pelas relações dialógicas.

De acordo com Vigotski (2010a), a pesquisa orientada pela perspectiva sócio-histórica privilegia a análise das funções superiores, típicas do homem, e toma

como pressuposto o caráter social dessas funções, numa abordagem dialética, em que o homem influencia e é influenciado pela natureza. Para Vigotski (2010a, p. 68),

Estudar alguma coisa historicamente significa estudá-la no processo de mudança: esse é o requisito básico do método dialético. Numa pesquisa, abranger o processo de desenvolvimento de determinada coisa, em todas as suas fases e mudanças – do nascimento à morte – significa, fundamentalmente, descobrir sua natureza, sua essência, uma vez que “é somente em movimento que o corpo mostra o que é”. Assim, o estudo histórico não é um aspecto auxiliar do estudo teórico, mas sim sua verdadeira base (grifos do autor).

Mediante o que foi apresentado, encontro respaldo nas palavras de Freitas (2002) quando informa que a perspectiva sócio-histórica pode fundamentar a pesquisa em sua forma qualitativa, numa “tentativa de superar os reducionismos das concepções empiristas e idealistas”. Para Freitas (2002, p. 22), a perspectiva sócio-histórica

Procura, desse modo, construir o que chama de nova psicologia que deve refletir o indivíduo na sua totalidade, articulando dialeticamente os aspectos externos com os internos, considerando a relação do sujeito com a sociedade à qual pertence. Assim, sua preocupação é encontrar métodos de estudar o homem como unidade de corpo e mente, ser biológico e ser social, membro da espécie humana e participante da espécie histórica. Percebe os sujeitos como históricos, datados, concretos, marcados por uma cultura como criadores de ideias e consciência que, ao produzirem e reproduzirem a humanidade, são ao mesmo tempo produzidos e reproduzidos por ela.

Nesse sentido, busquei compreender o sujeito da pesquisa em sua totalidade, estando junto, estabelecendo contatos, envolvendo e sendo envolvida, mergulhando nos gestos, expressões, palavras, sentimentos e silêncios, ora aproximando-me, ora mantendo o distanciamento necessário para garantir a cientificidade da pesquisa, como poderá ser evidenciado no próximo capítulo desta tese.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Realizar uma pesquisa que envolve as narrativas sentidas/vividas de outras pessoas exige do pesquisador o rigor na postura ética. Portanto, é importante ter clareza das questões éticas que envolvem especialmente uma pesquisa

qualitativa desde o momento da elaboração do projeto de pesquisa até a sua análise, considerações finais e publicização.

Para tanto, em observância à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta, através de diretrizes e normas as pesquisas envolvendo seres humanos, este projeto de pesquisa cadastrado na Plataforma Brasil (ANEXO A) foi encaminhado ao Conselho de Ensino, Pesquisa e Extensão (Cepe) do Ifes para análise e considerações, sendo considerado aprovado, sob o número 1.314.919, conforme parecer consubstanciado (ANEXO B).

Na execução da pesquisa de campo e antes de iniciar as entrevistas, realizei a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES B-E), onde expliquei sobre a pesquisa, a garantia de liberdade e o anonimato dos participantes para a anuência dos mesmos. Cumpre ressaltar que, durante o período de produção de dados, o sujeito principal da tese, seus pais e suas amigas permitiram a utilização do nome real e de fotos. O termo foi assinado em duas vias de igual conteúdo, ficando uma via comigo e outra com os participantes.

5. O SUJEITO COM SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ: SER-SENDO-PARA-SI-E-PARA-O-OUTRO-NO-MUNDO

Este capítulo está organizado em dois subcapítulos. No primeiro subcapítulo apresento os dados produzidos²⁴ no campo desta pesquisa, procurando estabelecer no segundo subcapítulo, um diálogo com o que surge e o que produz sentido ao que eu desejei investigar, além de criar um vínculo com os conceitos discutidos no terceiro capítulo. Com isso, pretendo dar visibilidade ao conjunto de aspectos que constituem o retrato da vivência com a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica tanto pelo sujeito diagnosticado pela síndrome bem como pelos seus pais, amigas, professores e pedagoga.

5.1 SER-SENDO-PARA-SI-E-PARA-O-OUTRO-NO-MUNDO: O OLHAR DE/PARA VINÍCIUS

O processo de produção de dados teve início com o ingresso do aluno no Ifes, no ano de 2013, conforme será explanado a seguir. Um dado importante é que tanto os pais quanto Vinícius consideraram importante a abordagem sobre a síndrome, uma vez que poderia ajudar outras famílias que passavam ou passariam pela mesma situação, com a condição de que não fosse revelado o nome da família, assim como também que não fossem utilizadas fotos do adolescente. Durante o processo de produção de dados para o doutorado, porém, tanto Vinícius quanto seus pais autorizaram o uso de imagens e dos nomes reais, convidando-me para escolher as fotos para utilizar na tese. O mesmo aconteceu com as amigas de Vinícius. Somente o nome da pedagoga e dos professores são fictícios.

Logo, cumpre ressaltar que todas as fotos, entrevistas e postagens das redes sociais inseridas na tese foram expressamente autorizadas, tendo sido o projeto cadastrado e aprovado na Plataforma Brasil, conforme explicitado no capítulo anterior. Minha intenção é apresentar os dados à medida em que foram surgindo,

²⁴ Manterei a fala e a escrita da maneira como foram pronunciadas/registradas pelos sujeitos que participaram do estudo como modo de preservar suas autorias e produções sócio-históricas-culturais.

tanto nas entrevistas quanto nas palavras ditas, nos silêncios, nas postagens das redes sociais, no corpo inquieto, no corpo quieto, em uma tentativa de compreender as trajetórias existenciais dos sujeitos.

Deixo claro que os significados impressos em cada pessoa que convive com uma síndrome são determinados tanto culturalmente por uma dada sociedade quanto pela própria história de vida desse ser nos seus percursos. Isso significa dizer que, mesmo que outros sujeitos tenham a mesma síndrome, não será vivenciada da mesma maneira do caso em questão na presente tese.

O começo (Meses de fevereiro e março de 2013)

Revivendo as minhas memórias, eu lembro quando uma pedagoga do Ifes chegou à sala do NGP e me falou que tinha visto um aluno “diferente” no corredor, com aparência envelhecida. Era início do ano letivo de 2013, mês de fevereiro, para ser mais exata. Eu estava terminando o mestrado, com a mente voltada para a apresentação da dissertação, que seria em breve, e também envolvida na recepção dos novos alunos do Curso Técnico em Edificações Integrado ao Ensino Médio, do qual eu era a pedagoga. Conversamos um pouco sobre o assunto, mas não levei o caso adiante.

Dias depois a mesma pedagoga relatou que havia visto o aluno novamente no corredor. Outros servidores do Ifes, que também haviam visto o aluno, falavam dele para mim: o aluno era “diferente”, com rosto enrugado, queixo grande e poucos cabelos. As informações chegavam até a mim porque eu já havia realizado uma pesquisa sobre Síndrome de Progeria ou Hutchinson-Gilford²⁵, cuja principal característica é o envelhecimento precoce. O meu artigo sobre esse assunto havia sido publicado em um livro e eu havia feito uma grande divulgação a respeito no Ifes. Os servidores falavam que o aluno provavelmente era acometido por essa síndrome. Eu lembro que na época achei estranho, pois geralmente pessoas com síndrome de Progeria chegam a óbito por volta dos 13 anos de idade e não se locomovem com facilidade, o que não era o caso, pelo

²⁵ O artigo Progeria ou Síndrome de Hutchinson-Gilford foi escrito por mim e encontra-se no livro “Síndromes: conhecer, planejar, incluir”. 2 ed. Rio de Janeiro: Wak editora, 2013.

que me diziam, do aluno em questão. Fiquei intrigada e cheguei a andar pelos corredores da escola nos horários de recreio para tentar encontrar esse aluno, porém não via ninguém com as características informadas, até que um dia uma professora me falou o nome do aluno e que ele estava cursando o 1º ano do curso Técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio. De posse dessas informações, pedi permissão à pedagoga do curso para analisar a ficha do aluno, que é preenchida por todos os discentes ingressantes com dados sobre a sua pessoa. Verifiquei que o aluno tinha 15 anos de idade e, no espaço relacionado à saúde, relatou que tinha Displasia Ectodérmica Anidrótica. Fiz uma busca na internet e constatei que se tratava de uma síndrome rara.

Como eu era membro do Gepei/PPGE/Ufes, um grupo de pesquisa que tem como um dos focos o estudo de síndromes raras, e também do NAPNE, um setor do Ifes que articula as ações inclusivas no âmbito do *campus* de alunos com necessidades especiais, pensei logo em realizar uma pesquisa mais aprofundada sobre a síndrome, pois o aluno estava ali, bem no meu local de trabalho.

Pelas características fenotípicas da síndrome, percebi que o aluno poderia necessitar de alguns cuidados especiais. Conversei com a pedagoga do curso do qual o aluno fazia parte e também com os demais membros do NAPNE sobre ele. Eu queria conhecê-lo, saber da sua história, e minha intenção era realizar esse encontro com ele junto com a pedagoga de seu curso e com os membros do Napne. Porém, como todos estavam atarefados e também por saberem da minha ligação com estudos sobre síndromes, solicitaram que eu mesma conversasse com o aluno e depois repassasse as informações para eles. E foi o que fiz.

Conhecendo Vinícius (Março de 2013)

De posse das informações sobre a síndrome e também devidamente autorizada pela pedagoga e pelos membros do Napne, chamei Vinícius para uma conversa.

Com jeito desconfiado e demonstrando um pouco de nervosismo, entrou na sala do NGP um aluno com as características citadas anteriormente. Eu me

apresentei e o levei para a sala reservada a atendimentos, onde relatei o motivo da nossa conversa, a minha ligação com estudos e pesquisas acerca da adolescência, de síndromes e demais assuntos relacionados às pessoas com necessidades específicas. Aos poucos ele foi ficando mais tranquilo e confiante. Informei que havia pesquisado sobre a displasia ectodérmica anidrótica, conforme constava em sua ficha, e que ela também era conhecida como displasia ectodérmica hipoidrótica ou Síndrome de Christ-Siemens-Touraine, nomes desconhecidos por ele.

A conversa foi fluída e Vinícius disse que estava gostando de estudar no Ifes e que o fato de “ter displasia” não interferia em sua aprendizagem e adaptação. Disse que o que lhe incomodava era o fato de usar prótese dentária e ter o queixo grande. Relatou, também, que não sentia mais tanto calor quanto sentia quando era criança, no entanto, precisava ficar em ambiente climatizado e que o aparelho de ar refrigerado da sala onde estudava não estava funcionando. Informou ainda que precisava tomar água constantemente durante as aulas de Educação Física. Por fim, informei a Vinícius que entraria em contato com a sua família para uma reunião na escola, a fim de saber mais detalhes sobre a convivência dos pais com um filho diagnosticado com a síndrome e em quais questões a escola poderia contribuir para que esse aluno fosse melhor atendido em suas necessidades.

De posse dessas informações e com a devida autorização de Vinícius, elaborei uma pequena pesquisa sobre a síndrome e encaminhei aos demais membros do Napne e à pedagoga de seu curso, que ficou de repassar as informações para os professores do aluno. Conversei com o Coordenador Geral de Ensino, expliquei-lhe sobre a síndrome e solicitei que resolvesse o problema do ar condicionado da sala de Vinícius. Fui prontamente atendida e incumbimos Vinícius de nos informar sempre que acontecesse algum problema com o ar condicionado. Conversei também com o professor de Educação Física, que se dispôs a ficar atento ao aluno.

Entrei em contato com a família do estudante, que compareceu ao Ifes no dia e no horário marcados. Como sempre, expliquei o motivo da reunião e os pais trouxeram algumas informações sobre a trajetória de Vinícius. A primeira impressão que tive dos pais foi de que estavam muito preocupados com a nova

etapa acadêmica do filho. Tentei tranquilizá-los e informei que a escola estaria sempre à disposição para atendê-los.

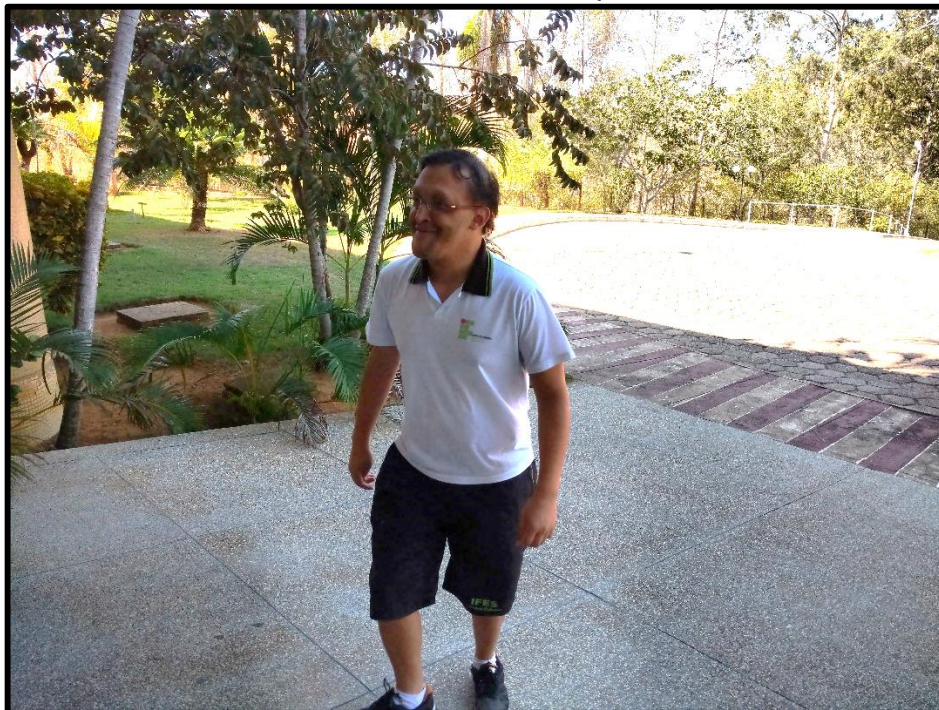
Dias depois, e bem mais confiante, Vinícius solicitou que conversássemos sobre a síndrome com os colegas de turma, pois notava que eles olhavam para ele como que perguntando sobre sua aparência “diferente”. Entretanto, pediu que omitisse o fato de usar prótese dentária, pois isso lhe causava desconforto.

Preparamos os *slides*, marcamos um horário e conversamos com a turma. Foi um bate-papo interessante, quando Vinícius pôde expor a síndrome e os colegas tiraram as dúvidas. Rimos muito de algumas perguntas, como a de uma aluna que queria saber “se a escassez de pelos era em todas as partes do corpo”, mais precisamente na área pubiana. Vinícius deu uma risadinha descontraída e disse: *“Essa você terá que conferir!”*.

E foi assim que conheci Vinícius, seus pais e a síndrome. Deixo claro que até esse momento nenhuma conversa havia sido gravada, pois as informações estavam sendo coletadas com a finalidade de ajudar Vinícius em suas necessidades específicas, algo que eu fazia enquanto membro do NAPNE com todos os alunos público-alvo da educação especial.

Assim foi o início de Vinícius no Ifes e também o início de meus estudos sobre a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica. Quando dei por mim, já estava totalmente envolvida em pesquisas sobre a síndrome e acompanhando Vinícius nos eventos da escola a fim de verificar se ele estava enturmado. Eu o encontrava sorridente pelos corredores, outras vezes em um cantinho estudando com os amigos após o término das aulas (Foto 01).

Foto 01: Vinícius no Ifes *Campus Colatina*



Fonte: Arquivo da pesquisadora

Quando resolvi escrever um artigo sobre a síndrome, conversei com Vinícius e seus pais, pedindo consentimento. Todos concordaram, desde que Vinícius não fosse exposto. A partir desse momento, as entrevistas começaram a ser gravadas com a autorização dos envolvidos. O artigo foi escrito, aprovado e apresentado em um seminário. Depois, quando surgiram as inscrições para o doutorado do PPGE/Ufes, apresentei um projeto sobre a síndrome e o aluno adolescente na escola comum, uma vez que eu não havia encontrado nenhum estudo sobre a referida síndrome na área da educação.

Momento Frágil (Março de 2013)

Momento frágil, é assim que defino esse momento da entrevista ocorrida em 2013. Luziane e Marcos, pais de Vinícius, compareceram à entrevista e eu solicitei que contassem a trajetória de vida da família, da gestação de Vinícius até o presente momento. Houve um silêncio prolongado, como se estivessem buscando na memória os acontecimentos vividos.

Luziane começou a narrar que Vinícius era o único filho do casal. Ela relatou que a gestação de Vinícius foi tranquila, nada de anormal foi detectado nos exames

de pré-natal e que ele nasceu de parto normal, com 2,750 kg e 47 cm, no dia 19 de setembro de 1997, em uma cidade do interior do Estado do Espírito Santo, onde a temperatura média anual fica em torno de 27°. Ao olhar para Vinícius ainda na maternidade, Luziane desconfiou que havia algo de diferente nele:

“Os médicos não viram nada de diferente nele, mas eu vi. Na minha família todas as crianças nasciam com muito cabelo e Vinícius nasceu careca. Mas o que mais me chamou a atenção foi a pele, que era muito seca: ela era muito seca, parecia uma casca. Com o passar do tempo foi soltando, descamando. Perguntamos ao médico e ele disse que era normal, coisa de neném mesmo. Mas eu não me conformava com essa explicação. Queria saber o que ele tinha! Eu não podia vestir roupa no Vinícius. Ele nasceu em setembro, época de muito calor, e tinha muita febre, a temperatura corporal dele subia demais. Ele era bonzinho, mas ficava muito inquieto. Eu o colocava na água e ele ficava feliz, tranquilo” (LUZIANE, mãe de Vinícius).

Segundo os pais, Vinícius era levado à pediatra de 3 a 4 vezes na semana devido às constantes febres. Também ficava internado pelo mesmo motivo, mas nada era detectado nos inúmeros exames que os médicos realizavam.

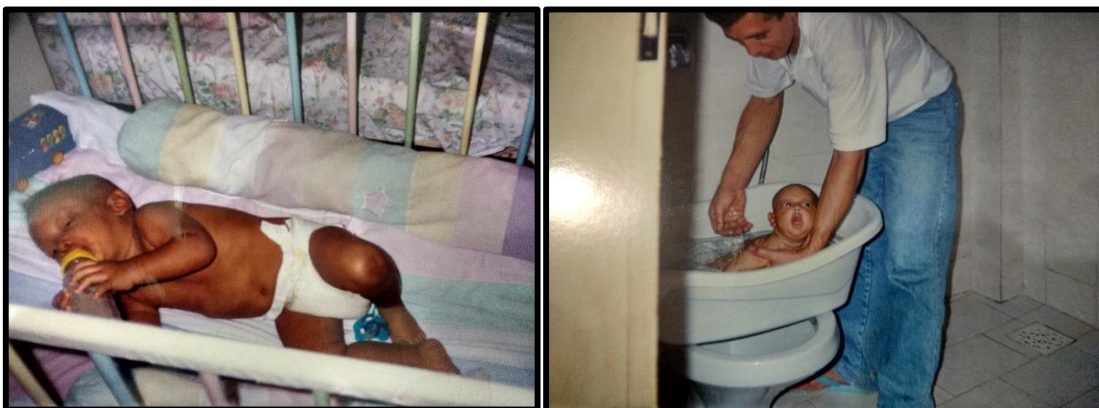
“Acho que, após tantas internações e tantas idas à pediatra, ela (a pediatra) deve ter pesquisado e suspeitou que ele tinha displasia. Então encaminhou a gente para um geneticista da capital, que depois de alguns exames confirmou que Vinícius realmente tinha displasia. O geneticista nos informou que Vinícius tinha uma síndrome rara e isso justificava a febre, a falta de cabelo e também a futura ausência dos dentes [CHORO]” (LUZIANE, mãe de Vinícius).

Luziane não conteve o choro e Marcos tentou tranquilizá-la. Parecia que estavam vivendo novamente o momento em que foi revelado que Vinícius possuía uma síndrome rara e que não havia cura. E eu fiquei ali, sem ação, olhando aquela cena: um casal fragilizado e que, de repente, estava contando para uma quase desconhecida a história que viveram/viviam. Já um pouco refeita, Luziane continuou:

“Levamos um susto! Nosso filho tem a síndrome, e agora? Não estávamos preparados para lidar com aquilo. Nem sabíamos direito o que era, porque o geneticista não falou muitos detalhes. E se der alguma coisa nele e eu não

souber o que fazer? [...] Fomos aprendendo no dia a dia. Percebemos que na água ele ficava bem, era como um patinho. A gente foi percebendo como ele ficava melhor. Não podíamos sair no período da tarde por causa do calor. Saíamos com ele logo cedo, quando estava fresco. [...] Ele começou a falar com seis meses e corretamente. Eu estava com meu irmão e Vinícius falou BALA. Não foi PAPAI nem MAMÃE, foi BALA. Com um ano de idade ele conversava com a gente corretamente” (LUZIANE, mãe de Vinícius) (Fotos 02 e 03).

Fotos 02 e 03: Vinícius tomando mamadeira e tomando banho



Fonte: Arquivo da família

Os pais contaram o quanto foi difícil encontrar um odontólogo que fizesse uma prótese dentária para Vinícius. Falaram também que Vinícius ingressou na escola aos quatro anos de idade e que escolheram a escola que oferecia uma estrutura para atendê-lo nas suas necessidades. Ao perguntar sobre de quais cuidados Vinícius necessitava, Marcos respondeu:

“Tínhamos muito receio da discriminação, do preconceito, do relacionamento com os colegas, do olhar... era a nossa grande preocupação. Trabalhamos isso com o pessoal da escola. Falamos sobre o calor que ele sentia, falamos sobre ele precisar molhar a camisa constantemente. [...] Às vezes, quando fazia muito calor, Vinícius ficava na secretaria da escola, pois era o único lugar que tinha ar refrigerado. Ele sempre estudou nessa escola. Para os colegas diferentes que chegavam, ele já estava ali, então era mais fácil para Vinícius. Praticamente o mesmo grupo de colegas o acompanhou até o nono ano do Ensino Fundamental” (MARCOS, pai de Vinícius).

Os pais relataram que Vinícius sempre foi um excelente aluno, tanto em rendimento quanto no relacionamento com colegas, professores e demais profissionais da escola. Mas a preocupação com o filho ainda era grande. Marcos disse:

“O que a gente pode fazer para ele não sofrer? Porque não é tanto os outros, é mais ele que se questiona sobre o porquê da síndrome. Acho que esse jeito dele de estar sempre com os outros pode ser uma forma de se aproximar das pessoas e não se sentir diferente, mas no fundo eu acho que ele sofre com a síndrome. [...] Ele não se conforma com a aparência, mas não demonstra. Só às vezes ele desabafa” (MARCOS, pai de Vinícius).

A mãe completou:

“Eu me sinto culpada, porque eu passei a síndrome para ele. Nós nem falamos isso para a nossa família para não termos problema. Mas eu me sinto culpada. Vinícius sempre me dava força, mas agora eu sinto que ele está precisando de força, porque, além da síndrome, tem também todas as mudanças no corpo. Deve ser muito difícil para ele lidar com a síndrome e com a adolescência” (LUZIANE, mãe de Vinícius).

Ao término dessa conversa, ficou um clima de tristeza e de melancolia no ar. Revisitar o passado trouxe dolorosas lembranças para os pais, que estavam aprendendo a facilitar a vida de Vinícius na base de tentativas até mesmo desconhecidas e instintivas. Ao mesmo tempo tinham que lidar com a culpa, o medo, a ansiedade, o preconceito, entre tantos outros sentimentos. Ao desligar o gravador, ficamos conversando por algum tempo ainda sobre as possibilidades de cirurgias para Vinícius, sobre o tempo necessário para que essas cirurgias acontecessem, uma vez que Vinícius estava em fase de crescimento.

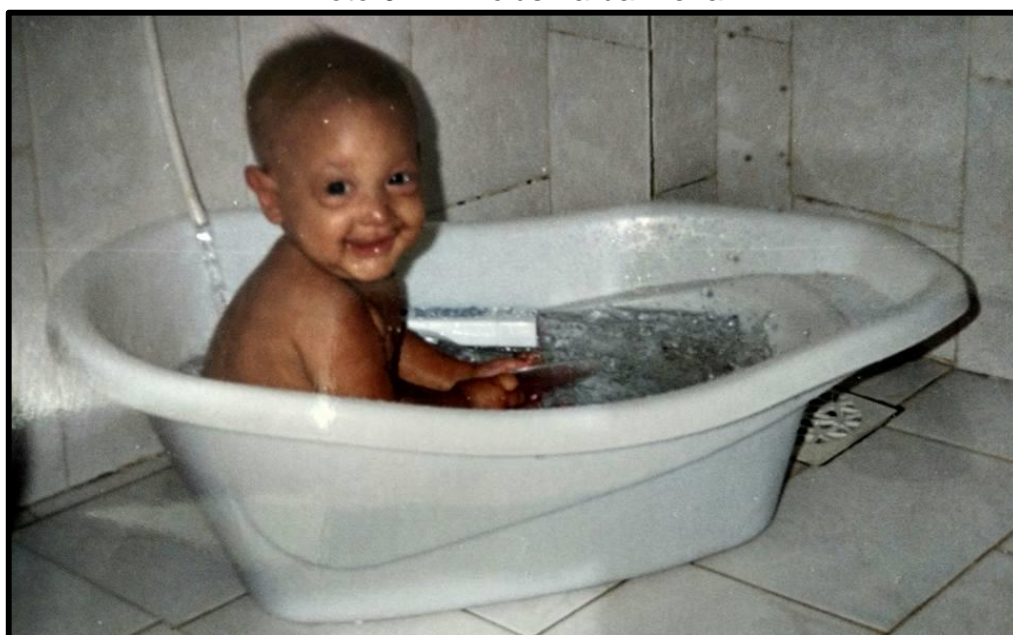
Nessa entrevista ficou evidente o quanto os pais estavam fragilizados, pois tiveram que desconstruir a imagem de filho idealizado e aprender com os erros e acertos os cuidados necessários ao filho real. Percebi que esse “cuidar do filho” também implicava em “cuidar um do outro” enquanto casal. E essa relação de cuidado entre um eu (quem cuida) e um outro (quem é cuidado) circulava entre os membros da família de acordo com as necessidades de cada um.

“Por que eu tenho isso?” A síndrome nas palavras de Vinícius (Março de 2013)

“Eu tenho displasia²⁶. Quando eu era criança, eu sentia muito mais calor [ênfase], a minha pele descascava muito.

Para refrescar meu corpo, eu deitava no chão ou sentava dentro da geladeira, naquele pedaço perto da gaveta de verduras. Eu descobri isso sozinho... [pausa] Comecei a abrir a geladeira e percebia que eu me sentia melhor, e comecei a ficar lá, sentado. Eu também ficava muito tempo dentro da água, me molhava o tempo todo” (Foto 04).

Foto 04: Vinícius na banheira



Fonte: Arquivo da família

“Entrei na escola com quatro anos de idade e me sentia normal. O máximo que as pessoas perguntavam era por que eu molhava sempre a camisa. Eu dizia que tinha muito calor porque tinha displasia.

[...] Quando eu era criança não me sentia tão diferente, eu sabia que tinha a displasia, eu sabia que precisava molhar a camisa. Eu não entendia muito bem,

²⁶ Vinícius sempre usa o termo “displasia” ao se referir à Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica como uma maneira de simplificar a fala.

mas desde que eu era bebê minha mãe falava que eu sentia muito calor porque tinha displasia.

Foi há pouco tempo que eu comecei a sentir a diferença, como eu sou diferente dos meus colegas. [...] O que me incomoda é a minha aparência: meu rosto... não tenho sobancelha, tenho prognatismo²⁷, tenho pouco cabelo... eu não gosto!

[...] Não gosto de falar que uso prótese [dentária]. A displasia afeta o nascimento dos dentes. Eu tenho dois dentes em forma de cone, que foram preenchidos com resina. Uso prótese [dentária] desde criança e troco todos os anos. O que mais quero é fazer o implante dentário e consertar meu queixo.

Eu queria muito, mas muito mesmo ser normal, e isso tem me incomodado mais agora. Antes eu não pensava nisso, mas agora... não sei se é por causa da adolescência, não sei... eu quase sinto vontade de nascer de novo e nascer normal, porque me incomoda muito!

[...] Na primeira conversa que a gente teve, eu disse que ter displasia era muito bom! Parece controverso... é muito bom ter displasia por um lado, por não transpirar, mas o lado ruim é minha aparência. Eu fico olhando as pessoas com aparência normal e fico pensando: 'Por que eu tenho isso?'

Eu queria descobrir mais. Será que passa de mãe para filho mesmo? O que é isso? O que é que acontece? Será que não tem cura?

Eu não sei o que seria de mim sem meus pais, porque eles me apoiam muito. Se não fossem eles, sei lá... eu ia me matar.

Sempre que estou entristecido, minha mãe tenta me consolar. Ela quer que eu vá ao psicólogo, mas eu sei que ela também precisa! É difícil ver minha mãe se culpando por eu ter displasia. Eu não queria que ela deixasse de se cuidar por minha causa.

Espero com muita ansiedade pelos meus 18 anos de idade, pois assim vou poder realizar todas as cirurgias e fazer os implantes dentários. Mas tem outro

²⁷O prognatismo mandibular é uma deficiência do maxilar inferior que se caracteriza pelo crescimento exagerado do osso da mandíbula e confere ao paciente uma aparência de queixo maior e mais comprido que o restante do rosto, que apresenta face côncava.

problema: essas cirurgias são caras e não temos condições financeiras para arcar com todas as despesas. E também não quero recorrer ao Ministério Público, porque não quero me expor”.

Perfil... ou... “curado por um mês” (Janeiro e fevereiro de 2015)

Eu fiquei afastada de Vinícius e de seus pais ao longo do ano de 2014 e início de 2015, pois estava cumprindo os créditos do doutorado e escrevendo o projeto de qualificação I. Porém, de vez em quando, eu acessava as redes sociais e, por curiosidade, olhava o que havia sido postado. Era muito comum também dar sempre uma “passadinha” no perfil de Vinícius, acompanhando-o a distância. O perfil de Vinícius não tinha foto dele e suas postagens eram sempre sobre “amenidades”. Até que um dia eu me deparei com esta foto de perfil (Foto 05). Algo mudou, mas... o quê?

Foto 05- Vinícius na Inglaterra



Fonte: Arquivo pessoal de Vinícius

Eu queria saber o motivo, pois nas nossas conversas anteriores Vinícius sempre falava que evitava qualquer tipo de foto. Curiosa, liguei para ele... estava fora de

área. Passei, então, uma mensagem e horas depois ele respondeu que estava na Inglaterra, participando de um intercâmbio.

Não podíamos conversar muito, pois ele estava ocupado com as aulas e eu, com o projeto de qualificação I. Esperei, mas continuava acompanhando-o pelas redes sociais e ficava cada vez mais entusiasmada com as fotos que ele postava (Fotos 06 e 07).

Fotos 06 e 07- Inglaterra



Fonte: Arquivo pessoal de Vinícius

Fiquei sabendo do retorno de Vinícius e logo marquei uma entrevista com ele e com os pais, separadamente. Eu queria saber mais sobre aquela viagem, sobre como aconteceu, os motivos e, principalmente, como estavam Vinícius e seus pais.

Vinícius relatou que foi para a Inglaterra no início do mês de janeiro de 2015 para estudar e obter um certificado de proficiência em inglês, pois ele havia aprendido a língua por meio de aulas pela *internet*.

“Eu fui para estudar, eu sempre tive esse sonho de sair do Brasil para estudar, principalmente inglês, por vários motivos. Eu queria conhecer outra cultura, queria saber... porque antes eu tinha a opinião de que outros lugares seriam melhor do que viver aqui... essas coisas! Eu queria ir lá para saber o que eu ia achar, se é isso mesmo ou se eu ia mudar de opinião. E também para conseguir um certificado de proficiência, porque aqui eu não conseguia nada na área, porque eu não tinha o certificado [...] Eu sabia inglês, mas eu precisava de um papel, porque eu não fiz curso, eu aprendi na internet sozinho” (VINÍCIUS).

Essa informação foi muito importante, pois eu sabia que Vinícius quase não saía de casa e também não recebia amigos lá. Segundo ele, os amigos ficavam conversando muito e ele queria estudar. Então eu perguntei como surgiu o interesse por estudar a língua inglesa, e Vinícius respondeu:

“Foi nas férias de 2010 para 2011, se não me engano. Porque eu tinha uma professora de inglês que foi, digamos assim, a que me despertou o amor pelo idioma. Eu aprendi por ela. Eu entrei de férias e comecei a estudar, e aprendi a me comunicar em dois meses, porque eu queria voltar para a escola falando bem e mostrando para ela que eu consegui aprender. Ela sempre falava que eu tinha potencial e essas coisas. Só que eu voltei para a escola e ela tinha saído. Então eu aprendi e o que eu tinha aprendido ficou na minha cabeça, e eu só fui aprimorando nesses três anos, né?! Três, quatro anos. E foi assim.

[...] Desde essa época eu já queria sair do Brasil, sempre vinha falando com os meus pais que eu queria, que eu queria... sempre vinha pesquisando. E aí encontrei uma empresa que faz intercâmbio e pedi orçamento, pedi muitas coisas, muitas informações para apresentar a ideia para os meus pais. Apresentei e a gente visitou. Ficamos a tarde toda negociando e pegando todas as informações”.

Com os detalhes da viagem acertados, Vinícius se organizou para realizá-la. Seus pais o acompanharam até a cidade de São Paulo e vários contratemplos aconteceram, a ponto de Vinícius achar que a viagem não aconteceria. Era a primeira viagem de avião da família, e a ansiedade, aliada à inexperiência, fez com que Vinícius perdesse o voo, mas depois tudo foi acertado e Vinícius partiu. Seus olhos brilhavam ao relatar cada detalhe, cada impressão, a conquista de

viajar sozinho, resolver os problemas que surgiam, ter uma nova família, conviver com pessoas de várias nacionalidades e fazer novas amizades.

Durante o mês em que ficou na Inglaterra, Vinícius não falou para ninguém que tinha a síndrome, simplesmente porque, segundo ele, isso não fazia diferença, pois ninguém o “olhava torto”.

“Eu era normal lá [na Inglaterra]! Foi como se eu por um momento esquecesse que tinha a síndrome, porque eles não falavam [...]. Ninguém, de nenhuma nacionalidade. E não me trataram diferente, foi assim... normal, o mais normal que possa ser, assim. [...] Porque eu não sentia calor, lógico! Na verdade, eu sentia muito frio, mas eu gostava muito. Enfim, eu não... eu não tinha tempo de lembrar que eu tinha displasia, porque ninguém tocava no assunto, ninguém me olhava torto, ninguém me olhava, para falar a verdade. E eu tinha os meus contatos, eu conversava, brincava, tinha minha família, voltava para casa e era tudo normal, normal. Eu pedia informação na rua (no primeiro dia eu me perdi lá) [risos]. Pedi informação na rua e me responderam na maior boa vontade, sabe! Normal” (VINÍCIUS)!

Não dá para contar quantas vezes Vinícius utilizou a palavra “normal” durante nossa conversa. E eu ficava ali, ouvindo e pensando sobre o que era normal e diferente. Perdida em meus devaneios, Vinícius continuou:

“Eu acho que na questão cultural aquele povo [referindo-se aos ingleses] é extremamente avançado. Aqui [no Brasil] eu acho que é uma falta de educação você olhar para uma pessoa, entre aspas, diferente. Uma pessoa que anda de cadeira de rodas, uma pessoa que tem uma deficiência na perna e talvez manque, uma pessoa cega. E aqui, síndromes, síndrome de Down, qualquer síndrome...e aqui eu vejo isso, o povo vira o pescoço igual à menina do filme ‘O Exorcista’²⁸, porque é uma pessoa diferente, que eles consideram diferente” (VINÍCIUS).

²⁸ O filme de terror estadunidense “O Exorcista”, de 1973, conta a história de uma adolescente que começa a apresentar drásticas mudanças de comportamento. Sem encontrar resposta no tratamento psiquiátrico, a mãe recorre ao exorcismo para livrar a menina do mal.

Começamos a debater sobre os conceitos “normal” e “diferente”. Afinal, o que é normal? O que é diferente? Eu instigava Vinícius com essas perguntas.

“É porque eu realmente não pensei, mas eu percebi isso lá na Inglaterra. As pessoas... totalmente assim... indiferentes. Eu sou uma pessoa perfeitamente normal. Voltamos ao conceito de normal e diferente, mas, enfim, nesse caso, assim, normal. E aqui [referindo-se ao Brasil] não! Aqui não! Na outra escola [onde estudou até o nono ano] já me perguntaram se eu tinha síndrome de Down. As pessoas sempre me olham como olham para qualquer um que eles consideram diferente. E eu acho isso muito feio! E como eu acho que eu já falei para você, tento com todas as minhas forças não pensar e falar ‘Eu sou assim e não posso fazer nada’. Quer dizer, posso fazer as cirurgias, mas tenho que esperar o tempo certo” (VINÍCIUS).

Vinícius continuou relatando sobre a viagem e, de repente, disparou: *“Ainda me acho muito feio. Fui direto, né?!”* E novamente eu perguntei: *“O que significa ser feio?”*. Vinícius não tinha resposta. A conversa tomou outros caminhos e Vinícius passou por vários deles:

“Não vou embora do Brasil. Foi isso e outra coisa que eu percebi na viagem, eu não sirvo para viver em outro país. Antes de viajar, eu achava que meu lugar era fora do Brasil, mas eu mudei. Eu me sinto deslocado lá, como eu disse, não por causa da síndrome, porque não tem nada a ver, porque ninguém pergunta, ninguém fala nada, ninguém toca no assunto. A questão é: eu sou brasileiro e eu não ia conseguir, sabe? Além de a cultura ser um pouco diferente, eu sinto falta da minha rotina daqui [do Brasil], porque aqui eu tenho uma rotina, eu tenho um pouco de TOC, então sair da rotina para mim é um pouco estranho e incômodo. E criar outra, então, nem se fala! Os meus familiares são daqui, os meus amigos são daqui e a minha vida é aqui, eu estudei aqui e eu tenho em mente fazer um concurso público, então [pausa] eu não vejo perspectiva em outro país. [...] Pra começar minha vida, eu quero passar em um concurso público para ter um emprego garantido. [...] Exatamente! Porque, convenhamos, o salário não é ruim e as funções não são ruins de fazer, e como a remuneração não é das piores, inclusive é das melhores, eu não preciso ficar dez anos em uma universidade logo de início. Eu vou conseguir construir a minha vida em questão de casa, carro, contas para pagar, tudo isso que todo mundo tem. Eu já

vou ter uma estabilidade quanto a isso e depois eu posso, como eu vou ficar a princípio sozinho, eu posso guardar dinheiro e posso fazer minhas economias para no futuro fazer uma especialização, quem sabe em língua inglesa! [...] Eu penso em constituir uma família, mas não é a prioridade agora. Penso sim, por quê? Ah... não sei... é bom ter alguém para compartilhar minhas vitórias e minhas derrotas, ter um apoio; enfim, tudo isso! Porque eu imagino que ter uma vida adulta, ser um cinquentão sozinho não é legal. [...] Porque na verdade eu não penso muito nisso agora porque, como eu disse, eu estou focando mais em construir uma vida. Por quê? Porque, quando eu encontrar alguém, eu quero dar estabilidade para ela, eu quero que ela se sinta segura tanto financeiramente quanto emocionalmente, então eu preciso construir uma base para ter isso. E também isso que meus pais falaram a minha vida toda: que namorar quando se é adolescente pode trazer problemas, então evite! Entendeu? Claro que dá vontade, lógico que dá, porque sou adolescente, mas passa. Passa e também tem o problema da minha aparência que eu não gosto, que acho que ninguém vai se interessar por mim... vai junto no pacote que... eu não... sei lá” (VINÍCIUS)?

Nessa ambivalência de emoções, Vinícius relata o seu prazer em deixar-se fotografar durante sua estada na Inglaterra, a ponto de postar uma foto de perfil em sua rede social.

“É inexplicável, imensurável o tanto que me fez bem, por isso que eu postei a minha foto de perfil no Facebook. Eu postei por quê? Porque naquele momento eu estava me sentindo muito bem e eu achava que valia a pena compartilhar isso com os meus amigos. Eu estava feliz, pois tinha conseguido realizar um sonho. [...] Essa mudança foi uma coisa assim... de... como falar isso de um modo mais... não sei! Enfim, eu simplesmente parei de ligar, naquele momento eu parei de ligar para tudo que eu pensava sobre a minha aparência e mudou bastante. Ou melhor, essa questão da minha aparência não mudou, mas diminuiu. A palavra certa é ‘diminuiu’ [ênfase]! Os meus colegas sabem o quanto eu odiava tirar fotos e lá [na Inglaterra] eu tirei várias. Tirei e postei. Quando que eu ia fazer isso? Nunca! Então, isso foi um... me fez bem estar lá. Por quê? Porque o que aumentou a minha autoestima foi o fato de eu ter conseguido viajar, porque eu batalhei por isso durante anos, não foi pouco tempo, pesquisei coisas assim por quatro ou cinco anos, pesquisando e querendo. E foi algo que

nunca diminuía e eu nunca conseguia. Sempre aparecia alguma coisa e dava errado, e eu ficava com raiva e querendo mais, querendo mais ainda, e quando eu consegui foi algo assim: ‘Eu consegui, eu consegui, qualquer um pode!’ Eu sou capaz de qualquer coisa, o que eu quiser, eu faço o que eu quiser. E continuo com esse pensamento. Na verdade, eu sempre tentei pensar assim, mas passar pela experiência foi um reforço para eu continuar mais forte e decidido” (VINÍCIUS).

Uma viagem, uma grande mudança, ainda que em certos momentos o sentimento de insatisfação em relação à sua autoimagem reapareça. Vinícius precisou de ser um estrangeiro de si para ter a certeza de que era capaz de ir além da síndrome. De que poderia mostrar-se para o mundo, independente dos comentários que poderiam surgir. Isso já não tinha tanta importância na sua vida. Diante de mim estava um jovem diferente, fortalecido e tocado pela experiência da viagem (Fotos 08 e 9).

Fotos 08 e 09 – Com os colegas da sala de aula na Inglaterra



Fonte: Arquivo pessoal de Vinícius

Como esse estudo envereda pela via fenomenológico-existencial e, nessa perspectiva, a fala do ser em seu processo experiencial de ser-no-mundo-para-si-e-para-o-outro é algo imprescindível, optei por trazer na íntegra a experiência de Vinícius em sua viagem.

“10 de janeiro de 2015 – uma data sem dúvidas memorável para mim. Por quê? Bom, para responder a essa pergunta, devo voltar um pouco no tempo.

Na verdade, essa história começa em 2011. Nas férias de verão desse ano, comecei a aprender Inglês pela internet e, simplesmente, caí de amor por

idiomas. O meu foco não é esse em si, mas achei válido relatar tal fato. O que realmente importa é que, à medida que eu ia me tornando fluente nesse idioma, mais crescia minha vontade de visitar um país que o falasse. A partir de 2012 comecei a pesquisar sobre intercâmbios, mas, infelizmente, tive várias decepções. Meus pais não tinham condições de pagar tanto.

Bem, depois de dois anos e meio de muita pesquisa sobre o assunto, consegui convencer meus pais a irem a uma reunião em Vitória, em agosto de 2014 – que definitivamente não era para durar por volta de 6 horas. E depois de muitas conversas, finalmente vi meu sonho muito perto de ser realizado – e foi.

Voltemos agora à parte que mais interessa, não é, Marlinda?! Haha!! O dia da viagem chegou, e só Deus para dizer exatamente o que eu estava sentindo. Nessa época é como se eu nem lembrasse que eu tenho displasia. Nos aeroportos havia muitos brasileiros e estrangeiros também, mas não percebi ninguém ‘me olhando torto’ – acho que estavam preocupados demais com seus voos. No voo, também foi tudo bem, não tive nenhum problema quanto a isso – na verdade, esse foi ‘um mês sem displasia’ para mim, haha!!! Mas o que mais me impressionou, sem dúvidas, foi o que passei no meu destino – a Inglaterra.

Assim que cheguei, tive minha primeira surpresa: a alfândega. O policial que me atendeu me fez várias perguntas e era um pouco mal-encarado, mas o era com todos... me perguntou porque viajei à Inglaterra e não aos Estados Unidos, e respondi que era por causa do visto que era caro – o que é verdade. Também me perguntou quanto meus pais ganhavam, com que objetivo eu fui. Essa parte foi a mais notável, eu respondi que era para estudar inglês e ele virou para mim e disse ‘But your English seems already pretty good...’, ou seja, ‘Mas seu inglês parece que já é muito bom’... Devo confessar que não esperava isso, receber essa frase assim que entrei naquele país me deixou muito, mas muito feliz. Esbocei uma feição de contentamento, respondi que era para receber um certificado, porque havia aprendido o idioma sozinho e não tinha reconhecimento válido aqui no Brasil. Ele aceitou minha explicação.

Depois, ao passar pela alfândega e pegar minhas bagagens, encontrei meu transfer, ou seja, a pessoa que ia me levar do aeroporto até a casa de meus hostparents. Um senhor muito simpático! Conversamos bastante sobre o que eu

estava sentindo, o que eu achava do frio... enfim, vários assuntos. Foi uma viagem de 1h30min mais ou menos, e foi muito agradável – embora eu estivesse com meu coração na boca por causa da mistura inexplicável de sentimentos. Eu disse que gostava de frio, mas a primeira coisa que disse quando chegamos à casa da minha família de lá e saí do carro foi ‘it’s pretty cold’, ‘bem friozinho, né?’; e realmente eu nunca havia sentido tamanho frio. O vento cortava. Mas eu falo mais sobre isso daqui a pouco.

Minha família me recebeu de forma bem calorosa. Apaixonei-me por eles no primeiro contato. E repito, nem cogitava em passar pela minha cabeça que tinha displasia, minha hostfamily me tratou tão bem que me mantive assim.

No dia seguinte, tinha aula bem cedo – bem cedo aqui no Brasil, em vista das três horas de diferença na época. Acho que estava tão ansioso, que consegui acordar e sair de casa no horário correto. Mas, claro, foi uma luta! Hahaha! Não fazia ideia do que eu estava fazendo e precisava pedir informações. Não notei tratamento diferente nem pelo senhor que vendia os tickets do trem. Quando um trem se aproximava, pedi informações sobre ele, e o rapaz foi muito prestativo, e novamente percebi a tamanha educação daquele povo.

Ao chegar ao centro da cidade (debaixo de chuva – o frio do dia anterior havia aumentado), com o endereço da escola em mãos, comecei a andar, praticamente sem rumo, porque estava realmente muito nervoso – ainda bem que havia saído de casa bem cedo. Até que resolvi pedir informações e, mais uma vez, a educação se mostrou. A senhora me explicou muito bem o caminho e foi realmente prestativa. Pausa para uma observação: todos, sem exceção, utilizavam palavras que, em situações como as citadas acima quase nunca ouvimos aqui [referindo-se ao Brasil].

Enfim cheguei à escola e as recepcionistas me receberam com um sorriso e me explicaram tudo muito bem. Tive uma conversa com o diretor para ser posto no nível certo e, depois, uma das recepcionistas me apresentou a todos os que trabalhavam lá, e me mostrou a escola. Foi realmente incrível! Nesse dia, tive aulas até às 18h. Conheci minha turma e me apresentei – eu nunca fui tão bem recebido na minha vida (nem no Ifes) – todos, muito educadamente, também se apresentaram. O método de ensino incentivava o diálogo, então foi fácil nos

conhecemos. Conversávamos sobre assuntos diversos e discutíamos as diferenças entre os países – na minha sala não havia nenhum brasileiro, então conheci muito de pelo menos uns oito países.

A primeira semana se passou e eu resolvi ir à reunião das Testemunhas de Jeová, em Hampden Park. Foi a melhor coisa que fiz, os irmãos lá me acolheram com um amor imensurável, fui super bem tratado e eles ficaram maravilhados de ter um brasileiro na congregação. Nesse ambiente, confesso que me olhavam, mas eu não sentia que era por causa da displasia, e sim por ser algo raro de acontecer – um brasileiro naquela reunião. No sábado, resolvi ir a Londres, com os colegas da escola. Esse dia foi o mais ‘desconfortável’ em questão de socialização, porque não conhecia ninguém, estava lá havia apenas quatro dias. Mas Londres é linda, o passeio foi incrível – e foi por causa desse passeio que conheci as pessoas com quem mais conversei nas outras três semanas. Todos falavam espanhol e eu acabei aprendendo bastante a língua espanhola (hahahaha)!

Na segunda semana, a escola comunicou à minha família que eles iam me reembolsar o almoço que eu havia pagado na semana anterior, porque a alimentação já estava inclusa no pacote contratado. Eles realmente reembolsaram. Mas o que chama atenção nesse fato foi que os funcionários de lá se referiram a mim como ‘um aluno amoroso’. Isso me impressionou demais e acho que foi a única vez que passou pela minha cabeça que eu tinha uma síndrome e que eles não davam a mínima para isso. Passar um mês sem um olhar torto, sem uma demonstração de estranheza para comigo e, muito menos, menção a uma possível ‘coisa errada em mim’ me fez sentir muito bem. Foi na primeira semana que senti isso, e é aí que entra a troca de foto de perfil do facebook, que você comentou comigo. Eu realmente estava me sentindo incrivelmente bem comigo mesmo, como eles se sentiam quanto a mim – não ligavam, não se importavam – então eu passei a não me importar.

Em casa as coisas só melhoravam, até ajudei meus ‘pais’ a fazerem alguns serviços de casa, como consertar um aspirador de pó e mudar um guarda-roupas de quarto. Construí um laço forte com eles e sinto muito sua falta. Tive conversas muito boas com eles, sobre vários assuntos.

Então, mais uma semana se passou. Nesse fim de semana fiquei em casa com minha família. Na terceira semana, fui a Brighton com um amigo – que conheci em Londres; ele era do Panamá. Foi um passeio incrível! E o frio, ah!!! O frio, quanta saudade!!!

Devo confessar que desde a segunda semana já estava triste porque iria embora hahaha! Mas, sem dúvidas, a última semana foi a mais aflitiva para mim – estava chegando o momento de deixar o que mais me fez feliz na vida. Porém, mesmo assim, a impressão que tive desde que pus os pés no solo inglês permaneceu, e eu estava muito feliz por ter feito tudo o que tanto sonhei.

Bom, espero que seja de ajuda esse relato dessa experiência incrível. Não tenho realmente muito o que dizer das relações entre eu e as pessoas com quem convivi lá. Foi incrivelmente normal, não houve nada, absolutamente nada de diferente, volto a dizer – foi um mês sem displasia para mim. Fiquei curado por um mês”!

Evolução (Fevereiro de 2015)

Marquei uma entrevista com os pais de Vinícius, porque eu queria conhecer as impressões deles em relação à viagem do filho. Reparei de imediato que o casal estava totalmente diferente das nossas outras conversas: sorridentes, tranquilos, demonstrando leveza e serenidade. Uma mudança radical!

Os pais de Vinícius relataram com detalhes todo o processo anterior à viagem, as pesquisas por empresas e orçamentos realizadas pelo filho, as dificuldades enfrentadas em relação aos custos, o receio de deixá-lo ir sozinho para um lugar tão distante, o medo de atentados terroristas, o desejo de Vinícius por fazer o intercâmbio nos Estados Unidos e que mudou para a Inglaterra devido ao preço e ao menor risco de possíveis atentados. Segundo o casal, existiam três grandes problemas para que a viagem não ocorresse: os poucos recursos financeiros da família (a mãe trabalhava como cozinheira em um restaurante e estava aguardando ser chamada para assumir uma vaga como agente de saúde no município, e o pai trabalhava na lavanderia de uma fábrica de roupas na cidade), o fato de Vinícius ser filho único e nunca ter se ausentado de perto dos pais (nem

ao supermercado ele ia sozinho) e o medo de que algum problema acontecesse com ele, estando tão longe da família.

No entanto, sabiam do desejo do filho e o quanto a viagem parecia importante para ele. Vale ressaltar que a família decide tudo em conjunto e que todo o orçamento da família é compartilhado e analisado por todos os membros. A educação financeira é uma marca da família. Nesse sentido, Vinícius sabia dos poucos recursos deles, entendia a situação, mas sabia que, caso a mãe trocasse de emprego, seria possível a realização da viagem. Tudo conspirou para que a viagem acontecesse, pois a mãe realmente conseguiu assumir o novo emprego e, juntando as economias da família, foi possível realizar o sonho do filho.

Os pais contaram sobre as perdas de voos, a correria para comprar novas passagens, os gastos inesperados, a ansiedade. Porém, apesar de tantos transtornos, até riam da situação: *“Na hora foi horrível, mas depois a gente teve história para contar”* (LUZIANE, mãe de Vinícius).

Durante o mês em que ficou na Inglaterra, a família se comunicava todos os dias por meio das redes sociais. Viram a transformação que ocorria no filho: circulava sozinho para a escola, para lojas, para lanchonetes... A mãe disse:

“Vinícius fazia coisas que não fazia aqui [no Brasil] e não faz até hoje. Ele não é muito de sair e lá [na Inglaterra] ele se sentiu livre. Eu fiquei impressionada, porque eu não sabia que ele fazia essas coisas. Eu ficava com receio e ele falava: ‘Mãe, eu sei me virar, não sou mais criança!’. Mas para mim ele é criança. Nunca saiu de perto da gente. [...] Ele voltou com um monte de novidades, todo mundo falando com ele, brincando, e ele era pura felicidade. Aí ele olhava pra mim e dizia: ‘Mãe, nem acredito que eu fui pra lá’ [risos]! Eu falava: ‘É mesmo, né? Nem eu, nem eu acredito!’ Mas ele voltou falando muito bem de lá, falando muito bem da escola e ele mesmo assim... acho que ele se encontrou, ele viu o que era capaz de fazer, e isso foi surpresa para mim também, entendeu? Eu fiquei com muito medo, mas ele mostrou que sabe se virar sozinho” (LUZIANE, mãe de Vinícius).

E o pai completou:

“Ele amadureceu. Ele passou de uma fase em que ele estava bem assim, tipo encolhido, e quando ele foi para a Inglaterra abriu a mente para o mundo. Então, hoje se tiver que ir para São Paulo, ir para qualquer lugar... sei lá, outro país, ele vai sem receio. Antes, talvez, não sei... antes ele era um pouco preso e a viagem o libertou de vários medos. Então hoje eu vejo que ele consegue ter uma visão mais ampla do mundo e uma liberdade muito maior.[...] Ele aprendeu a ter mais... como assim... mais firmeza para decidir uma coisa ou outra. Ele é dono da vida dele, ele quer fazer isso ou aquilo e vai em frente. Talvez antes era um pouco medroso, não tinha como passar daquele risco imaginário, vamos dizer assim. Hoje ele sabe que ele pode, que ele tem condições de fazer isso ou aquilo. Então essa viagem lhe proporcionou esse amadurecimento. Ele sabe que só existe limite se ele deixar, porque tem o mundo ao dispor dele, então só vai se prender se quiser. A viagem mostrou pra ele que ele é capaz, que ele é diferente como todos nós somos diferentes um do outro. Ele aprendeu na prática o que é diferente alguém falar e ele sentir e ver, é muito diferente! Então ele se convenceu, não alguém que o convenceu, porque ninguém convence ninguém, você tem que se convencer.[...] Não existe um filho antes e depois da viagem, o que existe é uma evolução. Ele é o mesmo, porém com uma mente mais acima do que era, então houve uma evolução na forma dele pensar e de agir. Ele avançou um degrau na vida. E mais acima, ele consegue ver melhor as coisas. [...] Quando ele viu que as pessoas não o tratavam diferente, ele falou ‘Então eu não sou tão diferente, talvez. E mesmo que seja diferente, sou eu’ ” (MARCOS, pai de Vinícius)!

Percebi que a viagem de Vinícius afetou os pais, transformando-os em pessoas mais confiantes, tranquilas, acreditando que o filho tinha um potencial que ultrapassava as “barreiras imaginadas” da síndrome. Apesar de haver ainda a preocupação com o filho, eu não percebia a fragilidade tão presente nas nossas primeiras conversas. Como disseram os pais, *“ouvir por meio dos outros é uma coisa, mas vivenciar, sentir, é totalmente diferente”*.

“Na caixa de bombom da vida, eu sou aquele de banana que ninguém quer”(?) - (Maio de 2015)

Certo dia Vinícius postou o seguinte em sua rede social (fotos 10 e 11):

Foto 10: *Print* da rede social



Fonte: Arquivo da pesquisadora

E os comentários surgiram.

Foto 11: Comentários



Fonte: Arquivo da pesquisadora

Conversei com Vinícius e ele disse que, ao realizar a postagem, não pensou meticulosamente no que aquilo significava: *“Foi algo que parece obra do meu subconsciente, sabe”?! Falar sobre o assunto estava difícil, então ele achou melhor escrever o que estava sentindo.*

“Pequena postagem, grande repercussão! Dias atrás compartilhei na minha linha do tempo em uma rede social uma tirinha que afirmava o título desse texto. O que eu não imaginava era a reação das pessoas acerca dela. Na verdade, não pensei muito ao postar, apenas achei engraçado e, de alguma forma que não sei explicar, me identifiquei. Sim, de alguma forma.

O fato é que não tenho nada a reclamar das minhas relações sociais. Tenho amigos, muitos colegas e conhecidos e, na medida do ‘lfe-possível’, uma vida social. Tenho certeza de que foi algo de momento, momento pelo qual todos passam uma vez ou outra – completamente normal. Não foi uma demonstração de sentimento contínuo, muito menos a intenção de dizer: ‘Olhem para mim, tenho uma síndrome e me sinto a pior pessoa do mundo’, porque isso passa longe do que eu sinto.

Mas a grande surpresa foram os comentários: pessoas com as quais nunca tive contato (só conhecia de vista) se expressaram dizendo que gostam do bombom – não sei o que quiseram dizer com aquilo, mas o mais provável é que apenas não concordaram com a metáfora, porque realmente gostam do bombom, porém não podem afirmar que gostam de mim, visto que não temos contato. Por outro lado, houve comentários que entendi muito bem, e que realmente se referiam a mim, o que me deixou muito feliz, claro! Afinal, quem não gosta de receber uma demonstração de carinho por menor que seja?

O que tem a ver essa postagem com a minha vida, realmente? Nada. Absolutamente nada. Graças a Deus sou muito querido por todos à minha volta, e não enfrento problema algum relacionado à síndrome. Deve-se notar que esta não afeta minhas relações interpessoais, muito menos meu intelecto – o que, sem dúvidas, agradeço muito. Levo uma vida completamente normal no meu círculo social, completamente normal. Às vezes tenho minhas crises internas

como todo ser humano, mas nada que não se possa resolver com bons amigos e um pouco de diversão”!

Foi possível notar, tanto na nossa conversa quanto no texto de Vinícius, a importância dos comentários para a sua autoestima, pois ele demonstrava contentamento, segurança e felicidade. Nesse sentido, vale ressaltar o quanto Vinícius, assim como as demais pessoas, sentem necessidade do outro para a sua constituição como sujeito inserido no mundo.

“Largadão Consciente” (Junho de 2015)

Foi por meio dessa expressão que Vinícius se identificou ao falar do seu desempenho acadêmico. Estava cursando o terceiro ano, quase na metade do primeiro semestre, e suas notas já não eram tão altas como nos anos anteriores.

Vinícius disse que estava desanimado e que não dedicava mais todo o seu tempo para estudar. Será que era consequência da sua viagem? Indaguei, e ele respondeu:

“Creio que não! Pode até ser um pouco, mas bem pouco. Acho que é... sei lá, eu tenho um sério problema em terminar o que eu estou fazendo. Por exemplo, quando eu estava aprendendo inglês eu não terminei o que eu tinha me proposto a fazer, o resto que eu aprendi, eu aprendi de outra maneira. Os anos na escola são assim: no começo eu estudo, estudo, estudo para passar e depois eu deixo pra lá, porque eu já passei de ano. Então eu nunca termino o que eu comecei no mesmo ritmo, e isso acontece também como um todo. Por exemplo, no primeiro ano eu estudava muito, muito, o tempo todo, vinte e quatro horas, no segundo ano nem tanto, estudava muito também, mas nem tanto, e esse ano eu não estou estudando porque, sei lá... eu percebi esse comportamento em mim, eu sempre faço isso, no final das coisas eu não dou o meu melhor.[...] Assim, eu não vou deixar tão de lado a ponto de não passar de ano, eu tenho consciência da necessidade que eu tenho de estudar e tal, porém eu não vou me matar a ponto de estudar igual eu fazia anteriormente. Mas é claro que eu vou fazer o meu melhor pra conseguir passar de ano” (VINÍCIUS).

Era outra faceta de Vinícius que se descortinava para mim, pois até aquele momento, em razão das conversas informais com professores, pedagoga e dele próprio, seu desempenho acadêmico era muito bom.

“Antes eu estudava muito para as disciplinas de exatas, eu fazia atividades de três a quatro livros... duzentas, trezentas atividades eu cheguei a fazer. E aí eu chegava na prova e tirava abaixo da média, eu ficava muito chateado. E hoje eu descobri, entre aspas, uma forma de conseguir a média e não precisar me matar, porque alguns professores passam lista de atividades e antigamente eu fazia essas listas umas três, quatro vezes e mais as outras atividades, outros livros, e outras, e outras...eu fazia um mundo de atividades, só que eu descobri que se eu fizer a lista de atividades uma ou duas vezes eu consigo tirar, valendo quinze, onze, onze e meio, então já é uma nota boa. E a área é exatas e eu não vou seguir exatas, então eu absorvo o que eu preciso pra vestibular de exatas e pra passar de ano. Por isso que eu não me mato mais o tanto quanto eu me matava antes, entendeu? Pra exatas essa é a razão, agora as disciplinas de humanas está normal. Não estou me esforçando nem mais nem menos, porque pra humanas eu sempre tive facilidade, eu nunca estudei pra humanas, então eu estou no mesmo ritmo de antes. Agora com exatas não, exatas eu sempre estudei porque eu sempre tive dificuldades” (VINÍCIUS).

Como não havia mais tanta dedicação aos estudos, Vinícius disse que ocupava o tempo livre na leitura de livros de sua preferência e assistindo a séries e filmes, algo que só fazia durante as férias escolares.

“Eu estou tão mais leve! É a melhor escolha que eu fiz, porque é claro que eu não tenho mais o mesmo rendimento de antes, porém eu estou cumprindo com as minhas obrigações... O que é obrigação eu estou fazendo e ao mesmo tempo eu estou mais leve, porque eu tenho mais tempo para relaxar, e antes eu não relaxava, eu não tinha isso. [...] Mas está tudo normal, a única coisa que mudou é isso, que eu estou mais largadão, deixando acontecer, eu não estou me preocupando tanto. Eu estou largadão consciente entendeu? [...] Eu sei da minha necessidade! Por exemplo, eu tenho um monte de prova esse mês, muitas provas... Eu vou estudar, mas eu tenho plena consciência de que eu posso ficar de recuperação, então eu já vou me preparar psicologicamente e

academicamente pra isso, para as recuperações que podem vir, então eu já tenho tudo meio que planejado, entre aspas, entendeu” (VINÍCIUS)?

Tudo fica mais claro no texto escrito por Vinícius - “*Carpe Diem*”!

“É exatamente isso que estou tentando fazer: ‘live in the moment’, como diria Jason Mraz. Mas o que ainda me deixa confuso é se estou fazendo o certo.

*Tudo que faço na minha vida tem um ciclo bem definido: a primeira parte, em que me empenho com unhas e dentes por um objetivo; a segunda, em que me empenho simplesmente porque disse que iria, e a terceira, em que simplesmente desisto. É sempre assim, **sempre** [destacado por Vinícius]. Desde coisas bem simples, como ler um livro, por exemplo, às coisas maiores, como o ensino médio.*

Antes de ingressar no Ifes, tudo que diziam, todos os rumores da dificuldade e pressão me alimentavam a vontade de estudar no instituto. Assim que entrei, como tudo era novo, realmente senti a pressão de que tanto me falaram, embora não tenha sofrido tanto com ela, porque sempre foi do meu feitio estudar bastante. De fato, o primeiro ano foi a primeira fase: o empenho. Fazia de dois a três livros por prova, o que chegava a duzentos, trezentos exercícios de uma mesma matéria – deixando claro que sempre estudei muito pra exatas, que é o meu ponto (mais) fraco. Para as outras matérias, que tinha mais facilidade, nunca me esforcei muito, devo confessar.

O segundo ano foi um pouco menos, sendo, nesse contexto, a segunda fase: o empenho porque disse que iria. Não foi bem assim, na verdade. Estudei bastante no segundo ano, mas isso só aconteceu porque os assuntos estudados me interessavam muito, eu realmente gostava, e isso me movia, caso contrário de modo algum teria feito o que fiz – seguir, com poucas ressalvas, o modelo do primeiro ano.

E eis que chega o terceiro, o ‘quase veterano’, o ‘daqui a pouco acaba’ etc. Bem, o desânimo bateu, e bateu muito forte esse ano. Parece que o meu subconsciente se sente preparado e experiente o bastante para passar de ano se utilizando da lei do menor esforço. Infelizmente, aquela gana de vencer um desafio já passou, porque foram tantos no passado que os que aparecem hoje

já não impressionam, eu dou conta, nós (o terceiro ano) damos conta. E, com isso, descobri formas bem mais fáceis de ter a nota que me possibilita simplesmente a aprovação. Sei que soa meio preguiçoso demais falar assim, mas é a verdade. Afinal, minha especialidade não é aquela pela qual eu quase morria de estudar nos primeiros anos, por isso, tenho plena consciência de que preciso delas, mas não preciso estudar daquela forma.

Esse estilo de vida (?) tem seus prós e contras, claro. Ele me traz mais paz, calma, proporciona mais momentos de reflexão, de pensar no futuro, de fazer o que gosto, de estudar o que eu realmente gosto. Porém, às vezes, traz notas abaixo da média (mais do que nos anos anteriores), o que é estatisticamente normal. Ainda assim, é importante que fique claro que nunca deixarei que a lei do menor esforço me deixe reprovado. Tenho plena consciência de até onde posso ir, até onde posso não estudar, e, por isso, até o momento (junho de 2015) tenho notas todas acima da média, mesmo fazendo algumas recuperações. Parece que me faz mais bem do que mal, afinal, dessa forma, consigo administrar melhor meu tempo, eu não vivo pra estudar, mas estudo pra viver, acho que é bom ter equilíbrio em todos os aspectos da vida, e aprendi a ter esse equilíbrio acadêmico, talvez tardiamente, mas, é como dizem, ‘antes tarde do que nunca’”.

Dúvidas (Junho de 2015)

Vinícius aproveitou o tempo que não dedicou demasiadamente aos estudos para também pensar sobre a vida, o futuro.

“Eu acho que eu estou pensando mais no futuro, sabe? Em coisas que vão vir lá na frente. Tipo, o que eu vou fazer da minha vida. Daqui a pouco eu vou tirar carteira de motorista e eu estou muito empenhado nisso, muito mesmo, porque eu quero muito tirar carteira. O meu emprego, o meu... tudo, sabe? Como que eu vou conseguir a minha casa, como que eu vou conseguir me sustentar, como que eu vou conseguir comprar o meu carro, a minha vida depois [uma grande pausa], eu também penso em ter uma namorada, mas não penso nisso tanto quanto nas outras coisas. Também, quem vai querer namorar uma pessoa que tem essa síndrome” (VINÍCIUS)?

Aliado aos sonhos planejados para o futuro, novamente Vinícius fala sobre a sua aparência marcada pela síndrome. E Vinícius continua, porém, o foco voltado para a religião:

“A questão da religião está bem complicada... porque eu sou adolescente, eu acredito que não pega as coisas e fala ‘eu creio nisso’! Eu me questiono muito sobre muitas coisas, sobre tudo, sobre... [pausa longa] Está sendo bastante difícil essa época agora, porque eu tenho me perguntado várias coisas da vida da... eu estou um verdadeiro filósofo sobre isso. Eu penso sobre tudo, sabe? Tudo! Várias perguntas eu tenho sobre isso e parece que eu não consigo encontrar as respostas certas... e eu estou bastante confuso sobre a minha questão espiritual, muito confuso mesmo. Mas não é a questão de ser Testemunha de Jeová (Foto 12), é questão de um ser maior, de um Deus, a questão bem mais ampla, entendeu? Da crença em um Deus, coisas assim, não é só...[um silêncio, olhando para o nada, como se estivesse colocando em ordem seus pensamentos] Mas a questão é geral. Se Deus existe, se ele é bom e ele quer que a gente o sirva, por que ele deixa tantas coisas incertas, quem sabe o que é verdade e o que não é? Quem sabe quem o adora de uma maneira certa e quem não o adora? Essas coisas, eu tenho muita dúvida. Aí eu busco as respostas na Bíblia, só que ao mesmo tempo eu penso... quem me garante que o que está na Bíblia é o que Deus queria que estivesse aqui hoje? Claro, eu sou Testemunha de Jeová e leio muitos artigos sobre por que se pode confiar na Bíblia, por que na Bíblia a gente pode confiar, enfim. Só que ao mesmo tempo em que existem provas científicas de que a Bíblia é digna de confiança, existem provas científicas que dizem que a Bíblia não está completa, que houve distorções, então... eu fico bastante confuso a respeito disso, então é bastante complicado. E eu não posso falar isso pra minha mãe nem pro meu pai porque eles ficam... porque para eles é muito claro, porque eles acreditam. Os meus amigos na sala são bem abertos quanto a isso, a gente conversa bastante sobre isso e eles até têm as mesmas questões, então quando a gente tem que responder uma questão assim, a gente fala: ‘Em termos científicos é assim, em termos bíblicos é assim’. A gente divide, mas o que é certo? Não se sabe, entendeu? Então isso me deixa muito confuso” (VINÍCIUS).

Foto 12: Vinícius e seus pais em uma das reuniões das Testemunhas de Jeová



Fonte: Arquivo da família

Vinícius relata suas dúvidas utilizando-se de uma seriedade desconhecida para mim. Ouço-o e observo seu semblante distante e seu corpo quieto. A impressão é que ele conversava consigo mesmo, como se eu não estivesse no mesmo ambiente. Ao mesmo tempo em que dissertava sobre sua vida, suas dúvidas, Vinícius demonstrava que não se dava conta do quanto havia falado, da quantidade de informações que havia transmitido. Percebi isso quando ele finalizou a fala:

“Eu não estou num bom momento, talvez eu tenha até preguiça de falar [risos]! Enfim, é porque não tenho muita coisa, acontece que é a mesma coisa sempre, nada muda, são coisas pontuais que mudam. É igual atualização do celular, lança um e quando lança o outro é pouca coisa que muda. Pouca coisa mudou da nossa conversa anterior para hoje, entendeu? Só isso mesmo” (VINÍCIUS)!

Realmente Vinícius não se dava conta do quanto a sua vida havia mudado. Essas poucas mudanças, como ele diz, levou-o a planejar e participar de peças teatrais no Ifes (Fotos 13, 14, 15 e 16), sair para lanche com as amigas, passar o final de semana longe dos pais (Fotos 17 e 18). Vinícius passou a se relacionar com outras pessoas fora do seu grupo religioso e familiar, e se permitiu viver novas experiências.

Fotos 13 e 14 – Preparação para divulgação da peça teatral na Semana de Arte e Cultura do Ifes *Campus Colatina*.



Fonte: Arquivo pessoal de Vinícius

Fotos 15 e 16 – Apresentação da peça teatral na Semana de Arte e Cultura do Ifes *Campus Colatina*



Fonte: Arquivo da pesquisadora

Fotos 17 e 18 - Passeios com as amigas e aproveitando o fim de semana em outra cidade



Fontes: *Print* da rede social e arquivo pessoal de Vinícius

Professor de Língua Inglesa (Agosto de 2015)

Em razão de sua fluência na língua inglesa, Vinícius se inscreveu e foi selecionado no ano de 2015 para ser monitor da disciplina no Ifes *Campus* Colatina. As aulas de monitoria eram realizadas duas vezes por semana no período vespertino, os alunos frequentavam para tirar dúvidas. A função era remunerada e grande parte do dinheiro recebido era guardado por Vinícius para realizar seus projetos.

A monitoria fez surgir nele o desejo de ministrar aulas no próprio Ifes. Sendo assim, ele convidou três colegas mais próximas para serem suas alunas da língua inglesa e elas aceitaram. As aulas aconteciam no próprio Ifes *Campus* Colatina, toda segunda-feira à tarde, com um calendário letivo estabelecido e também com a utilização de provas.

No texto *“Do you teach english”*, Vinícius relembra como a sua paixão pela língua inglesa foi despertada e relata a sua experiência como professor da disciplina.

Do you teach English? – por Vinícius

“Yes, I do! E sim, essa é uma das melhores sensações que eu tive o prazer de experimentar. Mas, antes de dizer como cheguei a esse ponto, preciso voltar um pouco no tempo.

Quinze de abril de 2011, um dia inesquecível na minha vida! Foi nesse dia que eu comecei a experimentar o que eu nem imaginava que se tornaria uma paixão – a língua inglesa. Devo confessar que o que me atraía a esse idioma era minha professora do Ensino Fundamental. Ela explicava de uma forma dinâmica e não se prendia à apostila, ensinando outros pontos muito importantes. E foi por causa dela que comecei a aprender com mais afinco, visando à fluência. Certo dia, ao cumprir uma atividade, essa professora escreveu uma pequena mensagem no caderno e, quando pedi a tradução, ela disse: ‘Um dia você vai entender o que escrevi!’. Isso me marcou bastante, mas, como era mais novo, acabei esquecendo; entretanto, ao decidir estudar, essa frase me veio à cabeça novamente, e foi como um combustível. Então, nas férias 2010/2011 me empenhei muito, muito mesmo e aprendi os seis tempos verbais essenciais da língua inglesa (Simple Present, Simple Past, Simple Future, Present Continuous, Past Continuous e Future ‘going+to’) pela internet, sozinho. Ao fim desse período de dois ou três meses, já conseguia “me virar” no idioma. Como eu queria poder dizer àquela professora o quanto eu aprendi naqueles poucos meses e o quanto ela foi responsável por aquilo! Porém, naquele mesmo ano, ela saiu da escola, e não tive essa oportunidade. Sem dúvidas, depois peguei aquele caderno novamente e li o que ela tinha escrito – a emoção foi indescritível, eu já lia outras coisas e escrevia também, mas ler aquela mensagem foi muito especial. Enfim, o tempo passou e no fim de 2011 eu já lia e escrevia bem, o que me faltava era entender, o que veio com o tempo, naturalmente.

E foi assim que cheguei ao nível de inglês que tenho hoje. Não foi fácil e tenho muito orgulho desse feito. Sem dúvidas uma das melhores coisas que fiz na vida e que me proporcionou felicidades inimagináveis – como aquela viagem à Inglaterra, que nunca imaginei ser possível, e o inglês foi um grande fator para que ela acontecesse.

Outra felicidade que se equipara à viagem é a possibilidade de passar esse conhecimento. Essa oportunidade se fez maior no Ifes, claro, quando, no primeiro ano, dava reforço à tarde aos alunos da minha sala que tinham dificuldade na matéria – até simulado eu fazia. Nunca pedi nada em troca, fazia (e ainda faço, já chego lá) porque gostava, e muito. Como o primeiro ano foi mais focado em gramática – minha especialidade –, dei reforço praticamente o ano todo. O segundo ano foi mais interpretação de texto e, então, eu não podia ajudar muito, mas sempre estive disponível. Todos se mostraram muito gratos a mim e isso me fazia bem, eu me sentia útil, foi maravilhoso!

Esse ano [2015], novamente surgiu a oportunidade de ensinar inglês. Dessa vez, sou um verdadeiro professor – de três alunas, mas professor. Bom, em que sentido? É que esse ano sou eu quem planeja as aulas e as avaliações, sou mais livre, posso ousar mais. Quando era reforço, eu tinha que seguir os padrões da professora, por causa do pouco tempo e do estilo de prova da mesma. Agora não, eu tenho o meu estilo de ensino, visto que o meu objetivo é prepará-las para Enem/vestibulares e também para a vida, viagens etc. Posso elaborar minhas aulas e avaliações em cima disso, deixando as aulas bem descontraídas e, ao mesmo tempo, didáticas. O fato é que eu amo fazer isso, não cobro nada, o meu maior pagamento é ter a oportunidade de ensinar, ter quem queira absorver o que tenho a passar. Isso não tem preço”.

As meninas (Agosto de 2015)

Eu já sabia por Vinícius como estava sendo sua experiência como professor de língua inglesa, mas queria saber como estava sendo essa experiência para as suas alunas. Vinícius falou o nome delas para mim e eu marquei uma entrevista com as mesmas. Expliquei-lhes o motivo da nossa conversa, e elas disseram que já sabiam que Vinícius fazia parte da minha pesquisa. Logo de início, elas se autodenominaram Paula, Micaela e Isis. Mas, com o passar do tempo, permitiram a utilização de fotos e do próprio nome na pesquisa: Suzana, Ester e Juliana (Fotos 19 e 20).

Fotos 19 e 20 – Aulas de inglês ministradas por Vinícius para as meninas



Fonte: Arquivo da pesquisadora

Sem dúvida foi um encontro cheio de revelações, pois elas eram as amigas mais próximas de Vinícius e o conheciam muito bem. Ou seja, fatos que eu desconhecia de Vinícius fiquei sabendo por meio delas.

As meninas, como eu passei a chamá-las, tornaram-se especiais para mim e fundamentais para a pesquisa. Falavam com serenidade, determinação, comprometimento e seriedade sobre vários aspectos da vida de Vinícius, sem receio de melindrá-lo. Demonstravam sinceridade nas falas e não o poupavam de elogios ou críticas. Percebi que elas eram o grande suporte dele, tanto para tirá-lo do fundo do poço quando estava em crise, quanto para puxá-lo para a realidade, quando se achava acima de todos.

Ao término da entrevista, fiquei assim, atordoada com tantas novas informações. Passei a tarde toda transcrevendo e revivendo cada momento, pensando em tudo o que havia ouvido e nesse lado desconhecido de Vinícius que as meninas apresentaram para mim.

E como fazer uma síntese dos relatos das meninas para apresentar nessa tese, sem perder a essência e a emoção de tudo o que elas expressaram? Tentei de várias maneiras, até resolver apresentar a entrevista tal como aconteceu, para tentar garantir a fidelidade do que foi relatado, lembrando que o meu objetivo era saber como estava sendo passar pela experiência de alunas de inglês de Vinícius, e isso aconteceu no início. Mas depois a conversa foi tomando outros rumos e revelando novas facetas de Vinícius. E assim, segue a entrevista com

Suzana, Ester e Juliana, ocorrida no dia 21 de agosto de 2015, que eu chamo de **“Uma entrevista, muitas informações”**.

MARLINDA – Como surgiu esse curso de Inglês com Vinícius?

ESTER – Então... é porque o Vinícius sempre insistiu que nós falássemos inglês para poder conversar com ele, porque como ele é muito falante, adora línguas e já esteve no exterior, ele queria que a gente compartilhasse com ele, uma vez que, além de aluna, a gente é tipo... muito amigos, muito mesmo. A gente é muito unido, tipo um grupinho. Então ele disse:

“- Ester, o que você acha de aprender Inglês?”

“- Nossa, eu não tenho muita facilidade, mas vamos lá, vamos tentar”.

“- Ah, então vamos fazer um grupo”.

Aí ele chamou a gente, nós que somos bem próximas, e fez um grupinho de Inglês, onde ele dá aula pra gente, ensina, e tem a metodologia, pede sugestões, pede para a gente aprovar. “O que vocês acham de fazer isso, isso e isso”? Aí a gente fala: “Ah!! Assim tá bom! Ah, esse jeito eu não gostei muito”! E a gente vai aprendendo.

MARLINDA- E ele aceita a sugestão de vocês?

SUZANA - Sim, muito. Ele é muito dinâmico!

ESTER- Ele sempre pede pra gente. “Ah, se vocês não estiverem gostando, vocês falam”! E a gente fala.

JULIANA- A gente tem ideia junto e é bem legal, porque ele é o tipo de pessoa que tem dias que ele não quer conversar em português [risos]. Na maioria dos dias também, quando é em torno de 17h30min, que é o horário que a gente já está quase saindo da escola, porque a gente fica aqui o dia inteiro, eu e ele, ele não quer mais falar português com ninguém, ele só quer conversar em inglês, e ele ficava muito chateado, porque não conseguia falar com ninguém. E agora que eu estou entendendo um pouco, ele só conversa em inglês comigo. De vez em quando, nas férias, por exemplo, teve um final de semana inteiro que ele só

falou em inglês comigo. E eu disse: “Filho, Vinícius, você já está acabando com a minha mente, eu não consigo mais pensar [risos]”!

MARLINDA- Mas isso lhe ajudou?

JULIANA- Ajudou, ajudou muito.

MARLINDA- E como você está em Inglês agora?

JULIANA- No primeiro ano eu fiquei em dependência no Ifes, e agora eu não tenho mais dificuldade. Consigo entender tudo o que Vinícius fala, praticamente. Ele é maravilhoso, ele é um professor incrível! Sério!

SUZANA- E além disso a metodologia dele fez com que a gente melhorasse muito, sabe? Igual a Juliana falou sobre em algum momento do dia ele só falar em inglês com a gente. Por exemplo, no início do projeto, no início do ano, eu entendia poucas palavras em Inglês, e agora eu estou conseguindo entender muito. E quando a gente tem dúvida em vocabulário, em gramática, enfim, quando a gente não sabe o significado da palavra, ele explica pra gente. E também junta o útil ao agradável, porque ele ama ensinar para as pessoas, tudo o que ele sabe ele gosta de ensinar, e a gente queria aprender o inglês, e também seria um auxílio muito bom para o vestibular, porque este ano tem o ENEM e o vestibular que a gente vai prestar no próximo ano. E é muito legal, porque ele diz que até o final do ano ele quer que a gente só converse em Inglês. E isso já está acontecendo, porque às vezes nós quatro, a gente só fala em inglês um com o outro. Claro, a gente na nossa limitação, e ele na expansão do vocabulário dele.

ESTER- Inclusive, às vezes, como eu sento na sala de aula atrás dele, o professor fala uma frase e eu escrevo em Inglês e passo para ele. E eu pergunto: “Está certo”? Aí ele faz assim: “Nossa, está certo”! E ele fica muito emocionado [risos].

MARLINDA- E antes disso, vocês já haviam estudado Inglês em uma escola de línguas?

ESTER E SUZANA – Não.

JULIANA- Eu fiz um semestre de cursinho, mas não seria nem um terço das aulas que o Vinícius deu. É porque ele usa uma metodologia diferente, não é de

cursinho, não é de aula, é diferente porque ele tenta [pausa] ele é muito “gramatiquero”. Então ele passa toda a gramática, só que nessa gramática, ele tenta dar frases... igual... agora ele fez um projetinho que a gente está numa investigação, nessa investigação tem umas cinco pessoas fluentes envolvidas, amigos nossos da sala, e nós três temos que descobrir quem cometeu um crime, só que a gente só pode fazer essas perguntas e só pode ouvir essas respostas em Inglês, entendeu? É um projeto muito interessante, são quatro ou cinco pessoas envolvidas. Bom, até agora foram duas pessoas. E com o passar do tempo, vai entrando mais gente na investigação, a gente vai descobrindo mais coisas. Mas é tudo criação dele.

MARLINDA- E isso gera algum problema na sala de aula, ciúmes, alguma coisa assim com os colegas?

ESTER – Olha, ahhh...Eu acho que talvez crie. Por quê? Não é questão de ciúmes, eu acho, do restante da sala. Mas, como a gente fica sempre perto um do outro, os professores dizem: “Ahhhh, fica quieto, Vinícius”! Porque como eu sento atrás dele, a gente conversa o tempo inteiro, às vezes em inglês e outras em português. Ele fala comigo, eu entendo, dou uma resposta curta, até porque eu não tenho o nível muito elevado ainda. Quando o professor está falando alguma coisa importante, a gente presta atenção, mas naqueles intervalos, a gente conversa mesmo! E...tem sempre aquele professor que olha assim e diz: “Vamos desfazer as panelinhas”? Olham justamente para a gente.

JULIANA- Porque na maioria dos dias, senta o Vinícius, a Ester, eu e a Suzana ao lado...a gente conversa bastante. A Ester e o Vinícius estão sempre conversando, e a gente sempre interage. Isso acontece desde o primeiro ano, o cantinho e a gente. Um colega ficou para trás porque ficou retido [termo usado no Ifes para o aluno que não foi aprovado], e uma outra colega se afastou um pouco, mas nós quatro, a gente sempre ficou junto (Fotos 21 e 22).

Fotos 21 e 22: Momentos de descanso



Fonte: Arquivo da pesquisadora

SUZANA- E além disso a nossa amizade surgiu desde o primeiro ano. Então, assim, quando o professor pede um trabalho em grupo, a gente já se olha e já sabe, então é muito natural.

JULIANA- A gente nem...oh!!! Vamos fazer comigo? Não!!! E quando é trabalho em dupla, por exemplo, a gente faz até na brincadeira, porque a gente fala: “Nossa, Vinícius, com quem você vai fazer hoje”? Aí ele fala: “Ah, não sei... estou pensando em fazer com fulana de tal”! Aí eu falo: “Nossa, seria uma pena se eu fizesse com outra pessoa também” [risos]! Porque é sempre os dois!

MARLINDA- Mas não fica prejudicada a convivência de vocês com o restante dos colegas?

JULIANA – Assim, a gente tem contato com outras pessoas da escola, mas a nossa amizade é tão completa, porque.... assim... eu tenho amizade com meus amigos do vôlei, Ester tem os amigos porque ela escreve, Suzana tem outros amigos que ela conhecia antes de entrar aqui, o Vinícius também conhece muita gente, só que... é sempre a gente.

MARLINDA- Criou uma afinidade, não é? Vamos retornar no tempo, quando o Vinícius ingressou no Ifes: no primeiro ano, vocês sentiram alguma diferença, tiveram curiosidade? Porque despertou uma curiosidade nos funcionários da escola, tanto que foi por meio disso que eu fiquei sabendo da existência do Vinícius. E na sala de aula, como aconteceu?

JULIANA- Olha, eu conheci o Vinícius na rampa do auditório, porque eu quero fazer medicina, então eu sou uma pessoa que gosta muito de contato com as

peessoas. *Eu vim sozinha porque eu moro em São Roque [uma cidade do interior do Espírito Santo] e meus pais não puderam vir à reunião. Aí eu conheci o Vinícius, que estava na fila junto com a mãe dele. Eu acho que o pai dele não estava, eu não me lembro. Aí ele sentou no auditório, eu sentei ao lado dele, e a gente começou a conversar. E na sala de aula, Ester e Suzana estavam juntas, alguma coisa do tipo, e a gente começou a conversar. Logo assim, nas primeiras semanas de aula a gente sentou junto, e estamos assim até hoje.*

MARLINDA- E vocês notaram alguma diferença em Vinícius?

JULIANA- Sim, mas foi assim, para mim: “Que interessante, ele aparenta ser mais velho”! Aí eu cheguei para conversar e ele me deu um sorriso, e eu ih [risos]!!! Aí a gente começou a conversar e hoje eu não percebo diferença nenhuma nele. Às vezes ele está naqueles momeeeennntos [ênfase] de depressão dele e diz: “Nossaaaaa, eu sou isso, eu sou aquilo”! Eu eu digo: “Meu Deus, eu não vejo diferença nenhuma em você, eu não vejo, eu não sinto nenhuma diferença em você”!

MARLINDA- E você, Ester?

ESTER- Eu não me lembro bem. Às vezes eu pergunto para ele: “Vinícius, você se lembra quando a gente conversou? Por que eu não me lembro”. Foi algo natural, mas eu tenho pra mim que quando eu o vi a primeira vez eu pensei: “Mas... tem algo de diferente nele, será que ele é da nossa idade”? Foi o que eu pensei. Eu sentei na frente dele, ou ele sentou atrás de mim, eu não me lembro, só que a Suzana começou a conversar com Vinícius, porque eles tinham um amigo em comum, e naquela curiosidade sobre saber de quem eles estavam falando, eu virei para trás, me intrometi na conversa e perguntei: “De quem vocês estão falando”? E a partir daí a gente começou a conversar. Por quê? Porque assim como ele, eu gosto muito de escrever, assim como ele tem interesse em língua inglesa, eu tenho interesse em línguas orientais, então a gente foi trocando informação, trocando ideia e...foi meio que...algo quase automático.

MARLINDA- E essa diferença física dele que tanto o incomodava e que hoje são momentos, como ele diz, o que você notou?

ESTER- Eu...eu tenho uma mania que pode ser meio...meio incômoda para alguns, porque como eu sou “aspirante à psicóloga”, eu fico tentando desvendar certos comportamentos, principalmente no quesito dessa coisa dele às vezes ficar insatisfeito com ele mesmo, mas aí eu sempre tento falar para ele o seguinte: “Olha, dizer para você que é completamente ‘normal’, não no quesito normal, mas, sabe, que tem uma diferença entre a aparência dele e tal aparência, é...eu não vou dizer que não tem diferença, mas que essa diferença é tão insignificante perto da pessoa que você é, que quando alguém te conhece a última coisa que alguém vai olhar vai ser para isso”. Aí ele diz: “Você acha”? E eu digo: “Ahã, eu tenho certeza” [risos]!

MARLINDA- E você, Suzana?

SUZANA: Bom, eu conheci o Vinícius através de uma amiga em comum, numa festa infantil. Eu era bem pequena mesmo. Assim, nós não conversamos muito, sabe, mas eu lembro que quando eu o vi pela primeira vez eu o achei um pouco diferente, sabe, porque fisicamente ele aparenta ser um pouco mais velho, mas isso daí para mim era insignificante, a gente conversou. Enfim, a gente passou muitos anos sem se ver. Aí, quando nós entramos no Ifes, eu o reconheci e falei: “Vinícius, você lembra daquela nossa amiga em comum e daquela festa em que a gente se conheceu”? Aí ele ficou meio assim...[risos] não se lembrava. Ele brinca com a gente e diz que tem uma memória meio fraca, memória de peixe [risos]. Mas mesmo assim a gente começou a conversar. Para mim, igual a Ester falou, que quando a gente conversa com ele, sabe a pessoa que ele é, a última coisa que pensa é na aparência dele ou a idade que ele aparenta ter, porque ele é uma pessoa muito bacana, nós temos uma amizade muito forte, muito legal. Por exemplo, na primeira semana de aula em que a gente estava se conhecendo, eu percebi que a turma foi bastante natural. Se alguém percebia alguma coisa, não comentava, eu achei muito legal, porque a turma agiu muito naturalmente em relação à aparência dele, as pessoas conversavam naturalmente com ele, e isso eu achei muito interessante, porque em outras escolas as pessoas não respeitam muito isso.

MARLINDA- Mas será que não existe uma curiosidade no ar?

SUZANA - Existia, mas quando você foi à sala e falou sobre a síndrome juntamente com ele, parece que quebrou aquela curiosidade.

ESTER- Só que tem um comportamento na sala que eu já percebi há algum tempo: Vinícius é muito brincalhão, e algumas das brincadeiras as pessoas relevam por ser ele, e se outra pessoa fizer a mesma brincadeira, eles “tacam pedra”. De certa forma eles protegem o Vinícius. E isso é algo que eu não considero muito positivo, porque, sabe, pode ser que nem todo mundo, no futuro, faça isso com ele. Então precisa impor limites, certos limites, sabe, e eu sempre tento tratar tudo da maneira mais realista possível. Ele sempre me pergunta alguma coisa, situações da vida dele, e eu trato da maneira mais realista possível, pensando que no futuro ele precisa ter essa... [pausa] segura? Não sei se é essa a palavra, não sei... ele precisa estar preparado para lidar com essas situações.

SUZANA- Principalmente estar preparado emocionalmente porque as pessoas, infelizmente, são cruéis.

ESTER- Por exemplo, posso falar o nome do professor?

SUZANA e JULIANA – Fala o nome da disciplina.

ESTER – Por exemplo, tem um professor na disciplina de Física que não é muito brincalhão e ele trata todos os alunos exatamente igual. E Vinícius fez uma brincadeira na sala de aula, foi muito inconveniente, e o professor olhou para o Vinícius e chamou a atenção dele, e Vinícius ficou magoado, porque ele não está acostumado.

MARLINDA- Então ele precisa se acostumar a ser tratado como um igual, é isso?

ESTER- Exatamente. É nesse ponto que eu quero chegar.

SUZANA- É porque muitos professores brincam e relevam certas atitudes de Vinícius, pelo fato dele ser uma pessoa muito simpática e pelo fato de ser ele, mas a vida não vai ser sempre assim.

ESTER- Só que a questão é...eles não agem dessa forma com todos.

JULIANA- É um tratamento diferenciado, isso eu concordo, isso não é muito legal. Eu também percebo, mas não são somente os professores. São os

professores, os alunos, todos que estão ao redor, sabe? Porque ele tem um número de amigos enorme. Isso é muito legal, mas essas pessoas o tratam de uma maneira diferente! Sei lá, eu não vejo a gente tratando ele de uma maneira diferente, porque a gente realmente é muito próxima. Cada uma amiga serve para uma coisa, basicamente [risos].

ESTER- Eu acho que as pessoas o veem como... não sei, como... “Nossa, ele precisa de uma atenção especial”!

SUZANA- Ou como se fosse com certa pena, eu não sei o termo para usar.

JULIANA—Eu acredito que seja isso, eles têm receio de... eles querem dar a maior quantidade de atenção porque eles acham que o Vinícius sofre de alguma forma por isso e...não é assim, sabe? Eu acredito que isso só piora, porque ele vai passar por certas situações em que ele não vai ter essa proteção, ele não vai saber como lidar, e ele vai ficar triste por causa disso. E pode ser que, sei lá, a gente se separe no futuro e não vai ter alguém para dizer: “Olha, não é assim, as pessoas pensam de maneira diferente”.

SUZANA- É porque essa proteção que as pessoas dão para o Vinícius pode despertar esse sentimento de vitimismo.

ESTER – E às vezes de superioridade, inclusive. Que é algo que nós falamos com ele que essa coisa de ficar se vangloriando é engraçado e é bom até certo ponto, mas tudo tem um limite. Às vezes as pessoas se sentem incomodadas, porque nem todo mundo tem facilidade em alguns aspectos igual ele tem, e elas se sentem incomodadas quando ele, por exemplo, fala alguma coisa do tipo: “Ah!!! Eu sou o melhor nisso! Ahhh! Sou eu”! Entendeu?

SUZANA – Ele fala isso principalmente nas aulas de Inglês. Às vezes ele solta umas tiradas desse tipo.

ESTER – A gente já está acostumada, mas as outras pessoas olham meio torto.

SUZANA- Elas dão aquele riso forçado só para não deixá-lo constrangido. Mas, assim, a respeito desse vitimismo, a gente sabe que o Vinícius é muito capaz, sabe, de tudo. Tudo o que ele se propõe a fazer, ele sempre dá o melhor dele e ele consegue o resultado que ele planeja. E quando as pessoas o tratam de uma forma diferente, sabe, parece que impõem alguns limites ao Vinícius e faz com

que ele se sinta incapaz. Mas assim, a síndrome que ele possui só afeta a estética, mas o intelecto fica preservado. Ele é uma pessoa muito capaz!

JULIANA - Só que ele sofre muito com essa questão estética. Ele sofre muito, muito mesmo! Eu sei, porque a gente fica junto todos os dias à tarde. Porque eu moro muito longe, e ele prefere ficar aqui para estudar. Então a gente junta as duas coisas e fica aqui a tarde toda estudando. É... a gente fica numa sala, só nós dois, sabe? Tem dias que as meninas ficam também, ficam para o inglês, mas na maioria dos dias somos só nós dois. E... [pausa] tem dias que a gente vai para ali, sabe, para o Titanic, aquela varandinha que a gente chama de Titanic [risos] (fotos 23 e 24) e ele fica lá triste, triste...aí eu fico lá: “Você não precisa ficar assim”! Eu fico consolando ele, porque realmente ele se sente muito mal por causa da aparência dele. Sabe, aquela coisa de...eu queria muito ajudá-lo nisso. O lado psicológico eu tento ajudar, tento sempre trabalhar a autoestima dele. Porque, perto das pessoas, ele sempre tenta se mostrar uma pessoa forte, uma pessoa alegre, mesmo quando ele não está. E eu sei quando ele não está! Sabe, e a gente conversa muito sobre isso. Aí tem dia que ele fica lá no Titanic, completamente desanimado, principalmente por causa da aparência dele, porque ele mesmo admite, o resto da vida dele é legal: ele tem os melhores amigos que ele poderia encontrar, a família dele é maravilhosa, ele está na melhor escola que ele poderia estar, ele gosta muito de tudo isso, só que a aparência dele... é muito triste para ele, sabe? Para mim não faz diferença alguma, porque eu já falei pra ele: “O dia em que você conhecer uma mulher e que ela quiser te conhecer, e se ela não se tornar muito sua amiga, você vai se casar com ela, porque você é um cara maravilhoso”! Mas ele fica triste, porque já vai fazer dezoito anos e nunca arrumou uma namorada, ele fala isso comigo!

Fotos 23 e 24: Titanic



Fonte: Arquivo da pesquisadora

ESTER- É...ele falava isso, realmente, só que agora, nesse momento, eu percebi que ele não fala mais tanto. Na verdade eu não sei se ele evita falar ou se ele finalmente percebeu que isso não faz muita diferença. Certa vez ele conversou sobre isso comigo, sobre a questão de arrumar alguém, sobre a questão estética, aí eu virei pra ele e falei: “Isso não tem nada a ver, isso é questão de escolha, Vinícius! Olha pra mim! Eu também não quero ninguém! Sou mais velha que você, não tenho ninguém e nunca tive, e aí”?

SUZANA- É como se a outra pessoa fosse suprir tudo na nossa vida.

ESTER- E aí? Isso é questão de escolha, não diz respeito à sua aparência. Você escolheu estudar, assim como eu também escolhi estudar, e a gente está aqui estudando, não tem essa obrigação. As pessoas impõem para a gente que “Olha, a partir de certa idade você tem que começar a namorar, porque se você passar dessa idade, você é anormal”. Mas não é assim, as coisas não funcionam desse jeito, cada um tem seu tempo. E se seu tempo não é agora, assim como eu, paciência! A gente vai achar alguém, a gente vai encontrar alguém! Você não precisa ficar triste por causa disso e não precisa se cobrar tanto.

SUZANA- E ele, assim, no início da nossa amizade, ele brincava muito: “Ah, eu sou feio, eu não vou arrumar uma namorada, eu vou ficar sozinho”. Essas coisas,

sabe? Agora ele mudou bastante. Mas assim, a gente fala: “Vinícius, se essa pessoa gostar de você, ela não vai ligar para a sua aparência e tudo mais”! Ele se preocupava bastante porque achava que, se ele tivesse um filho, poderia ter a mesma síndrome dele, mas agora ele já sabe que ele não transmite. Parece que você explicou para ele isso.

MARLINDA- Sim, expliquei!

SUZANA- E aí ele brincava muito, ele levava para o lado engraçado, mas a gente sabia que ele se preocupava muito nesse aspecto. Mas a gente fala assim. “Vinícius, se essa mulher gostar de você do jeito que você é, pelas suas qualidades e não pela sua aparência, vai, entendeu. E pro amor não há tempo! Se a pessoa encontrar alguém com sessenta anos de idade, se ela for a pessoa certa pra você, ótimo”! É como a Ester diz, às vezes as pessoas cobram muito: “Ahhh, tem que começar a namorar novo, porque se você arrumar um namorado com quarenta anos, você já vai estar velha! Nada a ver isso, sabe? Eu, Ester e Juliana não nos preocupamos com isso de arrumar alguém, na hora que aparecer, vai aparecer e pronto. A gente não fica assim desesperada: “Ai, meu Deus, se eu não encontrar alguém, o mundo vai acabar”!

ESTER- A gente foca em outras coisas também.

JULIANA- Eu sou a única do grupo que já teve namorado.

SUZANA – A gente tem o nosso compromisso no Ifes, a gente estuda, a gente sabe que o Ifes cobra muito da gente. Claro, se for para namorar, a gente administra o tempo, mas agora a gente tem outras prioridades.

ESTER- E... eu falei para ele: “Vamos supor que você arrumasse uma namorada agora, você daria a atenção que você pretende dar para ela”? Aí ele pensou: “Definitivamente, não”! E seu tempo disponível é quanto? “Ahh, pouquíssimo, só à noite”! “Ótimo, então você acha que partindo daí, você teria maturidade para assumir um relacionamento agora? Esquece tudo ao redor, foca nisso”! Aí ele olhou pra mim: “Não, você tem razão, Ester”! “Pois é, agora, sério, pare de se cobrar tanto, pensa nisso”! E acredito que surtiu efeito, porque ele não fala mais sobre isso.

SUZANA – *E ele é do tipo de pessoa que é muito afetuoso, ele é muito “toque”. Ele precisa estar abraçando!*

JULIANA- *Ele abraça e beija o tempo inteiro.*

SUZANA- *A Ester é o foco do abraço e do beijo dele.*

ESTER- *Sou o foco das amabilidades [risos].*

SUZANA- *É porque é assim, ela é muito carinhosa, mas não é tão toque em relação ao Vinícius. Vinícius é assim: “Eu preciso abraçar e beijar essa pessoa o tempo inteiro, para ela se sentir amada”. Aí eu digo: “A sua futura esposa vai ser muito amassada” [risos].*

Ele diz que essa característica de ser muito carinhoso vem da família. Os pais dele são muito afetuosos e ele puxou esse lado carinhoso dos pais. E é muito interessante, porque os pais dele, pelo que a gente percebe, tratam o Vinícius como uma pessoa normal. Eles não impõem limites “porque você tem essa síndrome, você não pode fazer o que você se propõe a fazer”. Então, assim, essa criação que os pais deram para ele, para ele não se intimidar tanto em relação aos objetivos e em relação a tudo o que ele fizer, eu achei muito importante para o tipo de pessoa que o Vinícius é, pelo caráter que ele tem. Então é muito legal a forma como a família lidou com essa síndrome.

ESTER – *Inclusive a família não tinha informação sobre a síndrome na época. Ele contou isso para a gente, ele contou sobre a dificuldade que foi para descobrir o que a mãe dele passou. Então criou um núcleo tão afetuoso, que quando a gente vai lá, até a gente ela trata de uma maneira tão carinhosa...*

JULIANA- *Doce, ela é muito doce. Eu acho muito legal a relação dele com a família, porque são os extremos: eles o consideram totalmente responsável, ele sabe de tudo o que se passa na família dele, da questão financeira, da questão estrutural, tudo, tudo, o que acontece na família dele, eles resolvem os três juntos. Mas, ao mesmo tempo, ele foi para a minha casa em São Roque passar o final de semana lá [risos], só que a mãe dele, antes de dormir, ligou para ele muitas vezes. Na última ligação, a mãe dele deu “Boa Noite” para ele umas seis vezes. Eu contei, foram seis vezes! Ela falava: “Então, tá! Você já tomou banho”? “Já, mãe, já tomei banho!” “Então, tá! Já jantou”? Umas seis vezes [risos]. Ele já*

foi a São Roque duas vezes, uma vez ele foi sozinho e na outra ele foi com a Ester. A gente costuma ir na casa do outro.

SUZANA - E o interessante nos objetivos dele é que ele está aprendendo a dirigir. Ele já vai fazer 18 anos e a gente já fez uma pesquisa para saber os melhores preços para a carteira de habilitação. E ele pretende começar o ano de 2016 já habilitado (Foto 25).

ESTER- E ele fala: “Eu vou te levar pra escola. Eu vou colocar aquela tal música daquela tal série que a gente assiste”. Porque a gente assiste uma série em comum em que o carro é um Impala, e sempre passa a mesma música no Impala. Aí a gente fala: “Vinícius, compra um Impala, compra um impala”. E ele diz: “Então, tá! Olha o preço”[risos].

SUZANA- Só que não é muito barato, não!

ESTER- E ele diz: “Bom, não tenho o Impala, mas a música a gente já tem” [risos].

Foto 25: Vinícius e as meninas chegando ao Ifes em 2016 - habilitado



Fonte: Arquivo da pesquisadora

E foi assim que encerrei a entrevista, mas depois continuamos conversando por mais algum tempo, falando tanto de Vinícius quanto delas mesmas. Eu estava encantada com as meninas, com a precisão dos relatos, com esse “conhecer

Vinícius” tão profundamente, a ponto de reconhecer suas qualidades e alertá-lo quando ultrapassava os limites. Percebi ali uma verdadeira amizade e que Vinícius podia contar com elas em todos os momentos.

Mostrei para Vinícius a entrevista com as meninas. Ele lia, ria e dizia: “É verdade”! Leu tudo, riu muito e disse ter se sentido muito bem após a leitura.

De Gabriel para Miguel e, finalmente... Vinícius

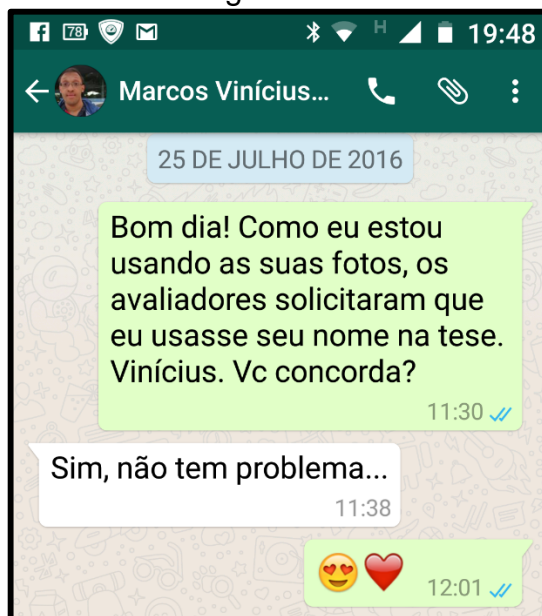
Algo que aconteceu desde o início das nossas conversas, mas que deixei para relatar somente agora, foi a escolha de um nome fictício do principal sujeito da pesquisa para utilizar na presente tese. Entretanto, ele sempre falava que eu poderia utilizar qualquer nome, desde que sua identidade não fosse revelada. Sendo assim, eu usei o nome de Gabriel em todas as entrevistas anteriores, mas a cada entrevista realizada eu perguntava se ele gostaria de mudar o nome. E a resposta era sempre negativa.

Porém, ao fazer a mesma pergunta na entrevista ocorrida no final do mês de agosto de 2015, após a entrevista realizada com as meninas, ele disse que gostaria de ser chamado de Miguel. Mas, por que o nome Miguel? E ele respondeu que foi Ester quem sugeriu.

Eu já estava desconfiada, após a entrevista com as meninas, de que ele queria da Ester algo além de uma amizade. Elas não verbalizaram nada nesse sentido, mas estava nas entrelinhas, nos olhares e no não-dito. Percebi, também, que essa afinidade amorosa era unilateral, ou seja, não era compartilhada por Ester. Fiquei imaginando o quanto ele sofria (não gosto da palavra “sofrer”, mas é a única que encontrei no momento) por isso: estar perto de quem “ama”, mas não poder levar adiante o relacionamento. Mas sobre isso vou escrever mais adiante.

Voltando ao nome... na qualificação II, os membros da banca avaliadora sugeriram que utilizasse o nome verdadeiro do sujeito, pois não fazia sentido utilizar as fotos com um nome fictício. Concordei, mas Vinícius precisava autorizar. Como nossas conversas passavam pelas redes sociais, enviei a mensagem para ele (Foto 26).

Foto 26: Mensagem enviada a Vinícius



Fonte: *Print* das redes sociais

Simple assim! Se no início da pesquisa o nome não importava desde que sua identidade não fosse revelada, isso ficou no passado. Vinícius assumia o próprio nome na pesquisa sem nenhum receio, o que representava não somente um avanço, mas uma nova constituição identitária-subjetiva construída ao longo de todo o processo de conhecimento de si e dos outros.

Desafios e aprendizados enquanto presidente da miniempresa

Todos os anos o Ifes participa do Programa Miniempresas, da Junior Achievement do Espírito Santo (Jaes), que tem por objetivo proporcionar a estudantes do Ensino Médio a experiência prática em economia e negócios, na organização e na operação de uma empresa.

No ano de 2015, a turma de Vinícius participou do programa, sendo Vinícius escolhido como presidente da miniempresa de sua turma. Apresento a entrevista realizada como ele sobre a miniempresa:

“Eu estou no curso de Administração e no terceiro ano tem esse projeto de miniempresas, que é uma parceria com a Junior Achievement, uma empresa que fornece a experiência de uma empresa real. A sua turma é dividida: tem a presidência, os diretores de marketing, recursos humanos, finanças e produção,

e tem também o presidente e os colaboradores. Não tem um dono, nós fazemos a divisão de ações igualmente, e daí a gente tem que escolher um produto, escolher o nome do produto, escolher o nome da empresa.

Para ser eleito presidente, eu respondi a algumas perguntas de uma apostila para verificar em qual cargo eu me encaixaria. Daí eu preenchi para o financeiro e a presidência e as professoras escolheram o representante para cada cargo e perguntaram à turma se aceitava as indicações. Na minha turma todos os alunos aceitaram, e foi assim que eu me tornei presidente da miniempresa no ano de 2015.

Nós fizemos um amplificador de som feito de bambu e o trabalho é bem realista, você realmente vê como funciona uma empresa, os problemas que você tem, os impostos que você tem que pagar, os aluguéis que você tem que ter, as coisas que são terceirizadas e tudo. O negócio de ações sociais da empresa, que é importante pra ela ter... tudo. Então foi bem interessante a gente ter esse contato bem próximo com uma empresa de verdade.

Problemas não faltaram. Desde problemas de produção até, sei lá,... falha na comunicação, assim, de "Ah, na próxima semana a gente tem uma viagem pra miniempresa" e tinha que ir, porque é nosso trabalho, então a gente tinha que ir. Uma semana antes enviaram pra gente dois calendários e a gente não sabia qual era o que estava acontecendo, um era pra data mais pra frente o outro pra data mais próxima. E a gente descobriu que o calendário mais próximo era o que estava sendo usado e a gente teve que se desdobrar pra fazer tudo. E ainda aconteceram algumas falhas mesmo. Por exemplo, promovemos uma gincana e um dia antes da gincana, por volta das dez horas da noite, me mandaram uma mensagem falando que a gente precisava levar não sei o que pra lá, acho que era uma folha com a logomarca da empresa e um negócio, só que... como? Nós não levamos e perdemos ponto. E daí... problemas de desânimo com os colaboradores pra vender o produto. Porque infelizmente tem gente que não sabe aproveitar o tempo, então o que acontece? Por serem duas aulas na semana e essas duas aulas serem de produção, alguns colegas acham que são duas aulas vagas. Então tivemos problemas com alguns colaboradores, essa questão de não querer trabalhar.

O Programa Miniempresa é um projeto muito bom, muito bom mesmo, porém precisa ainda de melhorias. Eu, enquanto presidente, estava ali vendo muita coisa, eu estava assim, recebendo muitas informações sobre a miniempresa, eu tive que fazer os relatórios, eu tive que revisar os relatórios dos diretores. Eu repassava as informações da empresa para o restante da turma. Mas as informações chegavam em cima da hora para os professores e eles repassavam para mim, tipo, eu recebia essas informações um dia antes, dois dias antes. Creio que faltou organização por parte dos coordenadores do Programa Miniempresa. Se eles fizessem um treinamento com a gente, eu acho que seria uma excelente experiência, a gente poderia tirar muito mais proveito. Lógico que a gente tirou proveito, como eu disse são coisas que realmente acontecem, porém acontecem uma vez ou outra. Mas você se deparar com uma surpresa atrás da outra vai te dando uma chinelada a cada dia, entendeu [risos]? Foi muito complicado lidar com isso porque não tinha organização nenhuma [ênfase]. Então os diretores também ficaram sem saber o que fazer, porque não tivemos essa preparação. Porque foi assim: vocês vão abrir uma empresa, entre aspas, vocês vão abrir uma empresa e vão fazer tudo o que tem que fazer. O que é tudo que tem de fazer? A gente não sabia. Tivemos que fazer vários relatórios, inclusive terminamos antes os relatórios. E os relatórios eram, assim, coisas que a gente nunca tinha ouvido falar, a gente não tinha base pra fazer aquilo, então muitas coisas a gente não soube responder.

A teoria do projeto é perfeita. Se fosse mais organizado, tivesse mais comunicação, seria excelente. Já conversamos com a nossa coordenadora do curso sobre essa falta de organização e ela já considera a possibilidade de, infelizmente, desfazer essa parceria, porque realmente todo ano dá problema. É lamentável a escola não participar mais do programa, porque enquanto presidente, enquanto aluno, eu aprendi mais a conversar, porque eu tinha as informações, então eu tinha que passar pra todos os colegas da turma e aí eles começavam a reclamar - "Poxa, por que você não falou antes"? Então eu tinha que conversar com eles para explicar a situação e resolver alguns conflitos. Aconteceram muitos conflitos nas vendas, porque a gente começou a fazer os produtos por encomenda e daí tinha gente que pedia um de um jeito, aí outro pedia o produto de outro jeito e pagou antes de receber, aí deu problema. Com

isso muita gente ficou chateada e a gente tinha que conversar, não só eu, os diretores também tiveram uma participação incrível, principalmente o de Recursos Humanos, que lidava muito com isso. Eu aprendi a olhar vários pontos de um problema e pegar no que realmente iria resolver. Ainda bem que deu para amenizar muita coisa através do diálogo. A gente fez muitas reuniões e tal, e eu achei que foi válido. Mesmo com todos os problemas, foi muito válido passar por isso tudo, porque, sei lá, foi interessante, eu gostei.

Passar por essa experiência provocou uma mudança em mim. Muda por quê? Nada como viver aquilo, você viu como é que é, você estava ali ligado em todos os problemas que apareciam, todos os problemas vinham pra mim também, né? Tipo, "Ahhhh, não sei quem está brigando com não sei quem lá por causa de não sei o quê", e eu tinha que saber e procurar uma solução também.

E eu precisava conciliar a miniempresa com as outras disciplinas do meu curso, e eu não sei como consegui [pausa longa]. Sinceramente eu não sei! Fui fazendo porque... assim... na verdade eu tinha períodos específicos para cuidar da miniempresa. Então, uma vez na semana eu tirava esse tempo e cuidava só da miniempresa. Normalmente era nas duas aulas, e foram raras as ocasiões em que eu tive que abrir uma exceção e cuidar da miniempresa em outro horário. Mas eu tentava fazer tudo, resolvia os conflitos durante as aulas, verificava a produção, e com relação aos relatórios, tirava dúvidas quando podia, quando eu não sabia eu perguntava à professora, e muitas vezes ela também não sabia, e aí a gente foi lidando assim, mas com as outras matérias eu fazia normal nos outros dias.

Enquanto presidente eu tive que resolver muitos conflitos, mas isso não interferiu no meu relacionamento com os colegas [pausa]. Porque na verdade a nossa turma é boa. Claro que eu não estou falando que todo mundo se ama incondicionalmente, vive junto para sempre, não é isso. A questão é que acontecem problemas, mas a gente tenta relevar, porque eu acho que não vale a pena e eles também pensam assim. Então acontecem problemas, a gente tenta resolver, tenta conversar, dá aquela faisquinha ali, mas depois passa, fica tudo bem, entendeu? Conversa normal e tal. Não tem aquela coisa "ah eu não converso com tal pessoa por causa daquilo que aconteceu em 2013", não tem isso, a gente conversa normal. Pode ter aquela coisa de "ahhh, eu não vou muito

com a cara dele”, mas tudo bem. Então, mesmo com esses conflitos da miniempresa, a gente tentou resolver e tal, a gente resolvia e passava, entendeu?

Esqueci! (Setembro de 2015)

Vinícius tem o hábito de elaborar um planejamento de seus projetos. Tanto ele quanto seus pais já haviam relatado isso para mim durante as entrevistas. E quando um imprevisto acontecia, ele imediatamente modificava o planejamento: nesse planejamento constava, entre outros projetos, o ano em que poderia tirar a carteira de habilitação e, o mais importante, segundo ele, quando poderia realizar o implante dentário, implante capilar e as cirurgias para “corrigir” os aspectos fenotípicos da síndrome.

No entanto, em uma das entrevistas com os pais de Vinícius, eles relataram que o filho refez o planejamento após o intercâmbio na Inglaterra e se esqueceu de colocar tudo o que dizia respeito à síndrome. Conversei sobre esse assunto com Vinícius, no mês de setembro de 2015, e a entrevista vem relatada a seguir:

MARLINDA - Seus pais falaram na última entrevista que você já tem tudo planejado. Você faz um cronograma, não é?

VINÍCIUS - [risos].

MARLINDA - Como que é esse planejamento que você elaborou?

VINÍCIUS - É meio estranho isso, porque... É interessante que ultimamente eu tenho me sentido diferente, não pela síndrome, mas pelas coisas que eu faço, que um adolescente normal não faria. Porque eu planejei a minha vida inteira. Até o meu primeiro carro. Desde o meu primeiro carro até a minha casa.

MARLINDA - É um impala?

VINÍCIUS - É. Marlinda, eu me viciiei na série Supernatural. Eu assisti dez temporadas em um ano.

MARLINDA - Eu fiquei sabendo desse seriado pelas meninas.

VINÍCIUS - Ah, sim! Nós assistimos alguns episódios juntos. E falei que ia comprar um impala [risos]. Eu falei: “Nossa, um impala é muito legal! Vamos ver qual é o preço? Melhor não, melhor comprar um fusquinha mesmo”! Enfim... mas eu tenho planejado desde o meu primeiro carro até a minha casa. Então eu coloquei tudo no papel. Fiz uma planilha, tanto a curto prazo quanto a longo prazo de tudo que pode acontecer. Inclusive, até quando eu perdi o meu celular eu refiz essa planilha. Então eu fiz planilhas, possibilidades... preciso arrumar mais cinco planilhas com possibilidades do que eu faria e escolher a melhor opção para mim [risos]. Eu faço muito isso, eu planejo tudo, principalmente a longo prazo. Eu comecei o planejamento a curto prazo nesse ano, porque eu comecei a ter uma renda. Eu comecei a ganhar meu próprio dinheiro. Agora eu sou monitor e recebo auxílio alimentação. Então preciso planejar o que fazer com esse dinheiro.

MARLINDA - Que valor é esse?

VINÍCIUS - São quinhentos e cinquenta reais por mês. É pouco, mas para mim que sou estudante é uma fortuna, porque muitos não têm nada.

MARLINDA - Você é monitor de inglês?

VINÍCIUS - De inglês. A única coisa que eu sei fazer. Monitor de Física, meu Deus, tadinho! Enfim, no começo do ano eu planejei a minha vida em questão de como utilizar esse dinheiro. Eu vou ser monitor e eu vou ganhar tanto. Coloquei por baixo, vou ganhar tanto. E aí, fazendo o cálculo com os juros da poupança, poupança em tantos meses, eu vou ter tanto e eu posso fazer isso. Em setembro eu vou tirar a minha carteira de motorista. Então eu tenho que guardar um dinheiro para tirar carteira, que é por volta de uns dois mil reais. Ótimo, então vou guardar esse dinheiro! E tudo foi acontecendo como eu planejei. Mas teve um imprevisto, porque meu celular foi roubado e eu tive que mudar tudo. Coloquei lá cinco opções de celulares que eu podia comprar depois de um mês, porque naquele mês não ia dar. Eu pensei: “Eu tenho o dinheiro guardado, mas eu tenho que colocar aqui a carteira de motorista, porque a minha carteira é mais importante que um celular. Eu tenho tanto, então eu posso comprar esse daqui, vai ter que ser esse até eu ter condições de comprar um bom, um melhor”. E foi assim que eu fiz, e hoje, graças a Deus, eu comprei o

celular e um celular que é bom para mim. E aí eu vou tirar a minha carteira dia dezanove de setembro.

MARLINDA - Seu aniversário é quando?

VINÍCIUS – Dezanove de setembro.

MARLINDA - Dezanove é o prazo que você estabeleceu para iniciar o processo de habilitação de motorista, não é?

VINÍCIUS -Sim. Dia dezanove eu vou lá e já deu o prazo.

MARLINDA - E que mais tem no seu planejamento? Em relação à síndrome, tem alguma coisa em sua planilha? No seu projeto?

VINÍCIUS - Eu não coloquei.

MARLINDA -Você esqueceu? Mas isso era tão importante para você! Que interessante você esquecer!

VINÍCIUS - Eu me esqueci, sabe por quê? Porque eu estava pensando em tanta coisa na minha vida, no futuro, eu com cinquenta anos... que eu me esqueci. Entendeu? Aí eu coloquei lá na minha planilha: quando eu ia ter o meu primeiro carro, qual seria o meu primeiro emprego, se eu iria fazer faculdade ou não, inclusive isso eu não decidi ainda, mas, enfim... Tenho dois caminhos de planejamento. Depois eu pensei: daqui a cinco anos eu vou ter tanto. Então eu já posso pensar em alguma coisa para ter a minha casa. Coisas assim, entendeu? Eu estava pensando em carro, casa e vida estabilizada financeiramente e esqueci [risos].

MARLINDA - E como você se sentiu quando percebeu que havia esquecido das suas tão sonhadas cirurgias e implantes?

VINÍCIUS - Quando eu lembrei, eu falei [som de espanto com a voz] ESQUECI! Quando eu tiver vinte e um anos, eu tenho que fazer a minha cirurgia, se eu tiver que pagar por isso, é verdade! Eu tenho que pensar nisso também. Mas depois eu falei: “depois eu acrescento na planilha”. Mas até hoje eu não coloquei na planilha.

MARLINDA - Mas você lembra que pode entrar na justiça para fazer as cirurgias?

VINÍCIUS - *Sim, mas eu sempre coloco como se eu tivesse que pagar para não ter nenhuma surpresa.*

MARLINDA - *Uma vez você falou que poderia fazer a cirurgia com dezoito anos. Mudou alguma coisa? Não é mais com dezoito, é com vinte e um?*

VINÍCIUS - *Mudou. O meu dentista disse que eu preciso crescer completamente, Entendeu? Não dá para fazer a cirurgia e eu continuar crescendo. Se eu continuar crescendo, eu vou ter que fazer de novo e não é nada viável. Inclusive ele disse que vai me ajudar, porque ele tem uns bons contatos.*

MARLINDA - *Mas você está falando em relação aos dentes?*

VINÍCIUS – *Ao prognatismo mesmo. E aos dentes conseqüentemente, porque quando eu fizer a cirurgia do prognatismo eu vou implantar os dentes. Então pretendo fazer tudo de uma vez. E daí, [pausa] o que me deixa muito chateado é que dos dezoito aos vinte e um anos eu posso não crescer quase nada [risos meus pela forma engraçada com que ele falou]. Vou ter que esperar!*

MARLINDA - *Não é tão diferente, em termos de crescimento, mas você tem que esperar.*

VINÍCIUS - *Então é... claro, quando eu penso nisso eu fico, lógico, meu Deus, vai ser incrível, vai ser muito bom, vai ser muito bom [ênfase]! Mas como não é uma coisa que vai acontecer tão agora, eu deixo para pensar nisso um pouco mais para frente, por isso que eu tenho esquecido. Mas eu vejo que ainda é importante, eu ainda quero e muito. Mas eu já cheguei a pensar na possibilidade, mesmo rara, de não fazer nenhuma cirurgia.*

MARLINDA - *Interessante.*

VINÍCIUS - *Mas eu pensei. Não, mas enfim...*

MARLINDA - *Mas existe a possibilidade de você não querer fazer.*

VINÍCIUS - *Até lá, quem sabe? Eu já vou estar tão acostumado com a minha cara, que aí eu não faço cirurgia.*

MARLINDA – *Faz muito sentido, porque eu já estou tão acostumada com você, que eu não vejo características diferentes das demais pessoas. Sua pele está*

mais hidratada, seu olhar está mais tranquilo, sua voz está mais suave. Você demonstra que está bem.

VINÍCIUS - Eu realmente me sinto bem melhor.

Porém, o fato de sentir-se “melhor” é atribuído por Vinícius ao uso de medicamentos para controlar a ansiedade, conforme relatado no texto “**Meu (des)equilíbrio**”, escrito em outubro de 2015, atendendo a uma solicitação minha.

“Com certeza o meu bem-estar veio depois que eu comecei a fazer um tratamento psicológico. Eu estava entrando em depressão, aliás eu já estava com depressão. Fui aconselhado a ir a um psiquiatra e comecei o meu tratamento. O medicamento, no começo, não fazia efeito e eu nem melhorava, nem piorava. A médica aumentou a dosagem do remédio e, mesmo assim, não fez efeito. Depois de todas as tentativas, ela mudou o medicamento e eu comecei a me sentir melhor. Tomando por um mês eu senti uma diferença, e decidi parar, porque pensei não ser o remédio que estava fazendo efeito, mas que estava melhorando naturalmente. Foi a pior escolha que eu tomei. Em um mês eu me tornei a pior pessoa que eu podia imaginar. Agir da forma que eu agi naquele mês me assustou. Eu era completamente intolerante com qualquer coisa. Tudo me irritava. Eu estava triste. Sorrir para mim era uma das coisas mais difíceis para eu fazer. Sempre queria dormir. Nessa época eu me refugiei na comida. Então esse mês eu comi demais. Com certeza, eu engordei muito. Virei uma bolinha. Com o tempo, a ficha caiu e eu vi o quanto aquilo me fazia mal. Daí eu voltei à médica e ela receitou o mesmo remédio para três meses. Agora estou tomando um remédio excelente e é outra coisa. Daí, sim, eu vi a diferença, porque eu fui do fundo do poço e aí eu realmente senti melhora. Depois eu procurei equilibrar mais a minha alimentação. E, me sentindo bem, me dá vontade de me cuidar. Mas não a ponto de fazer exercício físico, porque realmente eu tenho muita preguiça e não gosto de academia.

E o pior aconteceu...eu perdi o meu remédio. Ele simplesmente sumiu. O remédio estava em cima da mesa e no outro dia ele não estava lá, desapareceu. Eu procurei a casa inteira. Fiquei três dias sem tomar. Nesses três dias eu quase tive um troço e quase fui parar no hospital. Eu fiquei muito mal, tanto

mentalmente como fisicamente, uma coisa inexplicável: eu rangia os dentes, sentia vontade de chorar, o meu corpo doía, fiquei muito ansioso, foi horrível! Eu me via como inferior, menor que todo mundo, então os problemas da síndrome não saíam da minha mente.

No terceiro dia meu pai pegou outra receita e comprou o remédio. E mesmo tomando eu fiquei ruim ainda. Minha cabeça doeu por uns dez dias continuamente, não parava de doer. Só depois desse período o meu corpo parou de doer, a cabeça parou de doer, mas ainda ficou um pouco de ansiedade, que foi passando com o tempo. Com isso eu percebi que não posso viver sem o medicamento, ele me ajuda a manter o equilíbrio ou suportar o (des)equilíbrio”.

Friendzone ou “Eu não quero passar por isso!” (Dezembro de 2015)

Sempre que eu abordava Vinícius sobre namoro, ele dizia que não era o momento de namorar, que ninguém gostaria dele por causa da síndrome, que primeiro precisaria ter uma vida financeira independente, entre várias outras questões. Mas eu percebia nele uma inquietação postural, um desconforto, modificação na expressão, um silêncio prolongado. Para mim, tais reações indicavam que ele não se sentia confortável em abordar a questão. E eu o respeitava, não insistindo no assunto.

No entanto, na entrevista realizada em dezembro de 2015, percebi que Vinícius estava triste, cabisbaixo, com o semblante sério, e já entrou na sala reservada para a entrevista dizendo que não tinha nada para falar naquele dia.

Meu objetivo nessa entrevista era conversar com ele sobre os seus planos para o futuro, e fizemos isso logo no início da nossa conversa. Enquanto conversávamos, eu ficava tentando entender o que estava acontecendo com ele para deixá-lo tão triste.

Então, após falar sobre seus planos para o futuro, eu fiz uma pergunta que desencadeou toda uma outra conversa, durando cerca de uma hora. Vou relatar em seguida, mantendo na íntegra algumas das minhas falas e das falas de Vinícius. Cumpre ressaltar que só estou escrevendo sobre essa nossa conversa porque agora, em outubro de 2016, ele disse que poderia relatar o fato.

MARLINDA – *Agora vou para um outro assunto e você responde somente se quiser. Você está apaixonado por alguém?*

VINÍCIUS - *Não preciso nem falar!*

MARLINDA – *Eu já desconfiava.*

VINÍCIUS - *Por quê?*

MARLINDA – *Não sei, eu posso estar errada, mas eu acho que pela... Ester? Eu acho que você gosta dela de uma outra forma, não apenas como amiga.*

VINÍCIUS - *[risos] Por que você acha isso?*

MARLINDA – *Não sei, eu percebi alguma coisa assim.*

VINÍCIUS - *Talvez um pouco.*

MARLINDA – *Será que eu acertei?*

VINÍCIUS - *Talvez sim [risos]. Mas, por favor, nem papai pode saber, e a mamãe muito menos.*

MARLINDA – *Pode deixar, que não contarei a ninguém. Mas a Ester desconfia?*

VINÍCIUS - *Ela sabe.*

MARLINDA – *Sabe? O que ela fala? Nossa, você ficou todo vermelho! Eu tinha que fotografar seu rosto para você ver.*

[risos]

VINÍCIUS- *Complicated... É difícil falar sobre esse assunto, porque eu nunca conversei com um adulto sobre isso... é estranho. Mas, enfim... [pausa longa] A friendzone... é um termo muito utilizado pelos adolescentes, que veio do inglês e significa zona de amizade. É quando um garotinho gosta de uma garotinha, só que a garotinha só vê o garotinho como amiguinho, e daí não rola.*

MARLINDA – *E você está passando por isso.*

VINÍCIUS- *Estou.*

[Risos]

MARLINDA – *E parece que o mundo vai se acabar e, ao mesmo tempo, quando vê a pessoa, o coração dói, acelera. Já passei por isso. Não é legal não. Não é mesmo!*

VINÍCIUS - *Como você sabe?*

MARLINDA - *Você pensa que eu não passei por isso [risos]? Eu já fui adolescente também! As pessoas falam assim: "coração não dói", mas quando está apaixonado, coração dói. O coração dói muito!*

VINÍCIUS- *E dói mesmo! Mas eu tento esquecer, eu tento não pensar, mas é quase impossível!*

MARLINDA – *Não é só você que passa por isso, por essa paixão tão intensa. Outras pessoas já passaram e passam. Seus colegas também, provavelmente. É totalmente normal!*

VINÍCIUS – *Eu não quero passar por isso [ênfase]!*

MARLINDA – *E tem como não viver essa experiência? Tem como arrancar esse amor do seu coração?*

VINÍCIUS – *Estou tentando, mas está muito difícil.*

MARLINDA – *Eu imagino!*

VINÍCIUS – *Eu já conversei com algumas pessoas sobre isso, todas elas me falam para eu me afastar, porque é ruim, porque enquanto você está com a pessoa é muito bom, gosta e tal, só que quando você está longe, você fica pensando em coisas que nunca vão acontecer, que podem nunca acontecer. Entendeu? E daí é melhor se afastar, perder o contato para você não pensar mais nisso.*

MARLINDA – *Eu penso diferente, eu acho que a amizade de vocês é muito grande.*

VINÍCIUS – *Exatamente. Eu não posso fazer isso com ela.*

MARLINDA – *Como você e Ester já conversaram sobre isso e ela fala que é só amizade, mesmo que você sinta que não é só amizade, eu acho que se você*

cortar sua relação com ela é pior ainda para você, porque você vai querer conversar com ela como amigo e não pode.

VINÍCIUS – Exatamente. Eu não considero isso porque... porque eu penso assim, ela gosta de mim, eu sei que gosta.

MARLINDA – Muito! Ela conhece você profundamente.

VINÍCIUS – Eu sei que ela gosta de mim e eu não posso me afastar dela por uma coisa que eu sinto, ela não tem culpa, eu não posso fazê-la sofrer por causa disso. Então é preciso que eu sofra, mas ela não, até eu aprender a lidar com isso.

MARLINDA – E depois você vai lembrar que foi um período gostoso, que você precisou passar por isso.

VINÍCIUS – Espero que sim, porque agora... [pausa]

MARLINDA - Agora não é bom!

VINÍCIUS – Mas está tão na cara assim?

MARLINDA - Eu percebi nas suas falas e também naquilo que você não falava, mas deixava pistas, no seu jeito quando eu pedi para conversar com as meninas, mas principalmente quando, em mais uma conversa, eu sugeri que você falasse um nome fictício para eu utilizar na tese. Você falou assim... da mudança de nome, você falou assim: “a Ester sugeriu o nome ‘Miguel’! Até então eu sugeria que você trocasse o nome e você não aceitava. Na verdade, você nem ligava. Qualquer nome servia. Mas foi só a Ester sugerir um nome, que você aceitou.

VINÍCIUS – Não, porque eu não tinha ideia de nome, pra mim tanto fazia. Aí eu comentei com a Ester e ela disse assim: "Ah, põe Miguel, eu gosto de Miguel"! Eu: “Ah! Tá bom”!

MARLINDA- Então, foi observando que eu desconfiei da sua paixão pela Ester. E eu sei que, se ela não gosta de você como namorado, não é por causa da síndrome, porque ela não percebe essas características da síndrome em você.

VINÍCIUS – *Você acha que eu não pensei nisso? Você acha que, quando ela falou pra mim, a primeira coisa que me veio à cabeça é porque eu tenho a síndrome?*

MARLINDA- *Mas eu sei que não é por causa da síndrome. Ela gosta de você como amigo, e não dá para direcionar o coração. Muitas pessoas passam por isso. Meu filho não tem síndrome nenhuma (na época desta nossa conversa eu achava que meu filho mais velho não tinha nenhuma síndrome, mas no ano de 2016 ele foi diagnosticado com síndrome de Irlen²⁹) e está apaixonado por uma menina que gosta dele como amigo. Nós moramos em frente à escola em que ele estuda, mas todos os dias ele sai de casa às 6h10min, e as aulas começam às 7h10min! Ela chega muito cedo porque o pai dela que tem que deixá-la na escola e ir para o trabalho. E os dois ficam lá batendo papo.*

VINÍCIUS – *A gente faz cada idiotice, né?*

MARLINDA- *Faz, faz sim! E você tem que viver isso para um dia tentar entender seus filhos quando eles estiverem lá parados, olhando para o teto sem dizer nada. Porque eu vejo o meu filho deitado, olhando para o teto e eu falo: “Meu filho, você está apaixonado, não é?”. E ele: “Ah, para mãe!” É igual você, não quer falar para seus pais. Eu respeito a privacidade dele, eu não me importo que ele vá cedo para a escola, porque eu sei que ele quer conversar com ela antes dos amigos chegarem. É quase igual a você. Mas isso um dia passa.*

VINÍCIUS – *Eu espero que sim [risos]!*

MARLINDA - *Até você se encantar por outra pessoa, até você e Ester desligarem-se realmente, mas por conta da escola, não porque você decide “vou me afastar, porque assim eu não vou sofrer”. Eu acredito que não vai adiantar. Você vai sentir a falta dela por causa das conversas e ao mesmo tempo você vai continuar apaixonado. Serão dois sofrimentos.*

²⁹ A Síndrome de Irlen (SI) é uma síndrome genética que provoca uma alteração visuoperceptual, causada por um desequilíbrio da capacidade de adaptação à luz que produz alterações no córtex visual e déficits na leitura. Suas manifestações são mais evidentes nos períodos de maior demanda de atenção visual, como nas atividades acadêmicas e profissionais que envolvem leitura por tempo prolongado, seja com material impresso ou computador. Fonte: www.fundacaoholhos.com.br/artigos/sindrome-de-irlen-dra-marcia-guimaraes/

VINÍCIUS – Exatamente.

Uma pausa: começamos com uma entrevista comum, algo que eu já havia planejado com Vinícius, ou seja, conversar sobre seus projetos futuros. Mas notei que Vinícius estava tão entristecido, que utilizei a minha intuição e abordei sobre amor, paixão, namoro, temas de que ele sempre se esquivava. Mas nesse dia ele revelou muito mais do que eu imaginava. E para chegar a esses temas e deixá-lo à vontade, falei não somente das paixões do meu filho, como também das minhas paixões no tempo de adolescente. Falei dos meus amores platônicos, da “dor no coração” que eu sentia a cada vez que sabia que não era correspondida, das artimanhas que eu inventava para ver/estar perto desses “meus amores” e, quando percebi, estávamos dando gargalhadas da minha vida pessoal. Notei o semblante dele mais sereno, ele estava mais calmo e relaxado, sem aquele peso que ele carregava quando iniciamos a entrevista. Minha atitude não foi proposital, apenas foi acontecendo. Quando tomei noção do rumo da nossa conversa, falei para Vinícius:

MARLINDA – Essa entrevista era para conversarmos sobre os seus projetos e eu estou falando da minha vivência enquanto adolescente.

VINÍCIUS – Mas é bom, eu gostei. Eu estava precisando conversar com alguém, e saber que você passou por isso e não tem a síndrome, me deixa mais tranquilo. Mas, por outro lado, se não é por causa dessa síndrome, é por causa de quem eu sou, entendeu? Então é pior ainda.

MARLINDA – E quem é você?

VINÍCIUS – Tipo, eu não consegui fazer com que ela gostasse de mim por quem eu sou, e daí eu penso “isso é pior, porque se fosse pela aparência eu ainda seria uma pessoa legal, mas se não é por causa da minha aparência é literalmente por quem eu sou”. Entendeu?

MARLINDA – Mas, quem é você?

VINÍCIUS – Sei lá? Quem sou eu? Quem sou eu? Vou ter que pensar [risos].

MARLINDA – E eu estou notando diferença, você chegou aqui cansado e eu não estou notando esse cansaço mais.

VINÍCIUS – *Eu estou aliviado. Gosto de uma conversa, porque tem coisas que falar é bom. Mas eu jamais falei essas coisas com um adulto. Foi diferente, mas foi muito bom. Estou bem mais leve!*

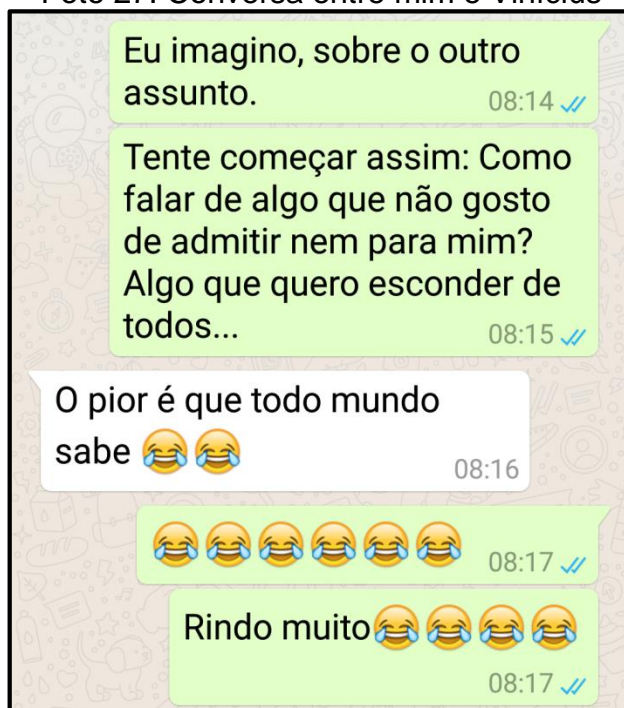
Depois da nossa conversa em que eu falei parte da minha adolescência e rimos das minhas histórias, algo mudou entre nós. Mesmo existindo a pesquisadora e o entrevistado, havia uma confiança, uma cumplicidade e uma leveza nas nossas sessões de entrevista e nas nossas conversas através das redes sociais.

As tentativas de falar de amor (Dezembro de 2015, janeiro a março de 2016)

Como Vinícius gosta muito de escrever, pedi para ele elaborar um texto sobre a sua paixão por Ester. Ele aceitou, mas o texto não saía. Sempre que eu pedia o texto, ele dizia que estava difícil, que não sabia por onde começar.

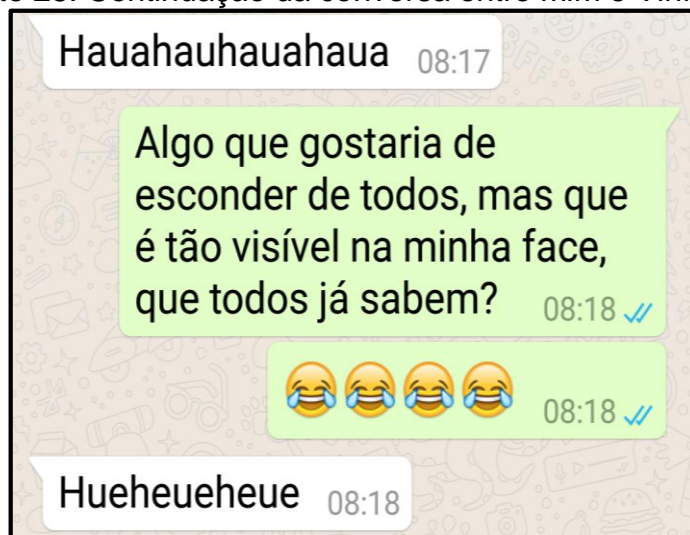
O tempo foi passando, continuamos nossas conversas pelas redes sociais, até que um dia pedi o texto novamente para ele. As nossas conversas sobre esse assunto estão nos *prints* (Fotos 27, 28 e 29).

Foto 27: Conversa entre mim e Vinícius



Fonte: *Print* da rede social

Foto 28: Continuação da conversa entre mim e Vinícius



Fonte: *Print* da rede social

Foto 29: Continuação da conversa entre mim e Vinícius



Fonte: *Print* da rede social

O texto em inglês não foi escrito. Segundo Vinícius, estava difícil escrever tanto em português quanto em inglês. Dias depois ele enviou o seguinte texto (Fotos 30, 31 e 32):

Foto 30: Conversa entre Vinícius e mim

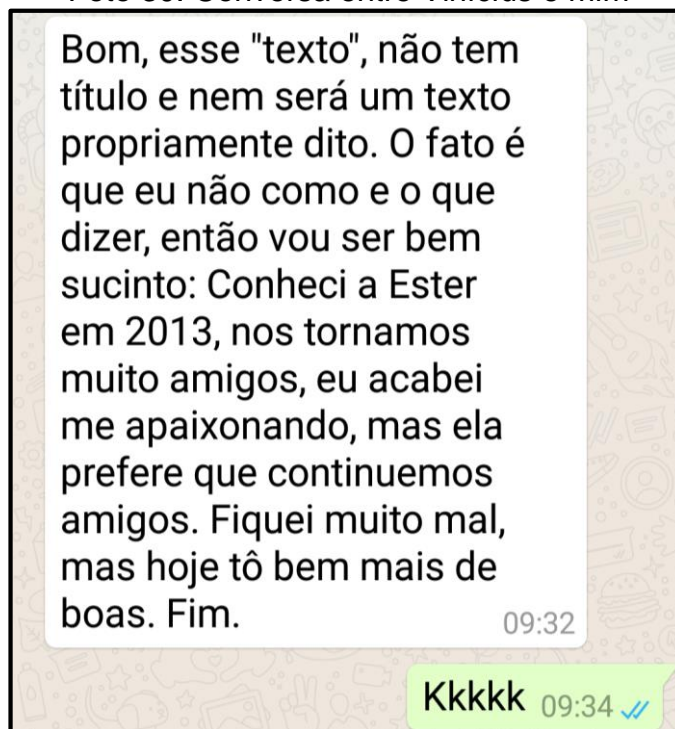
Fonte: *Print* da rede social

Foto 31: Continuação da conversa entre Vinícius e mim

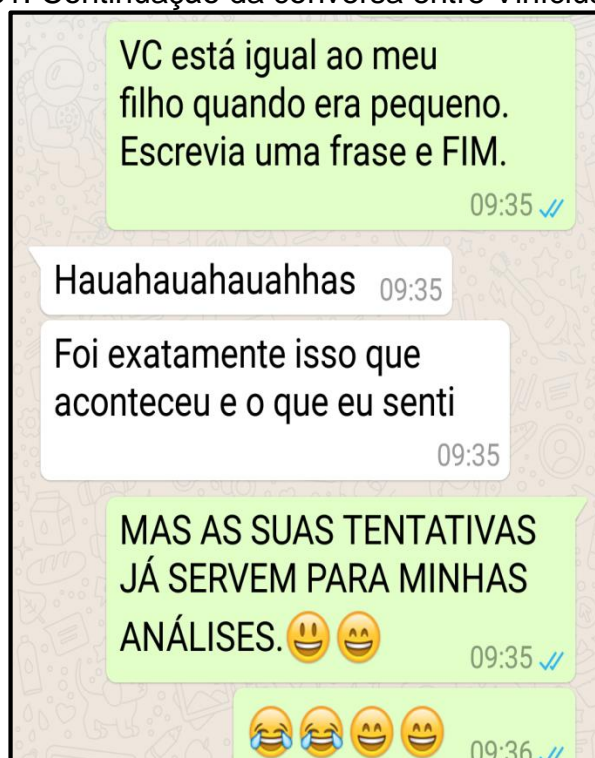
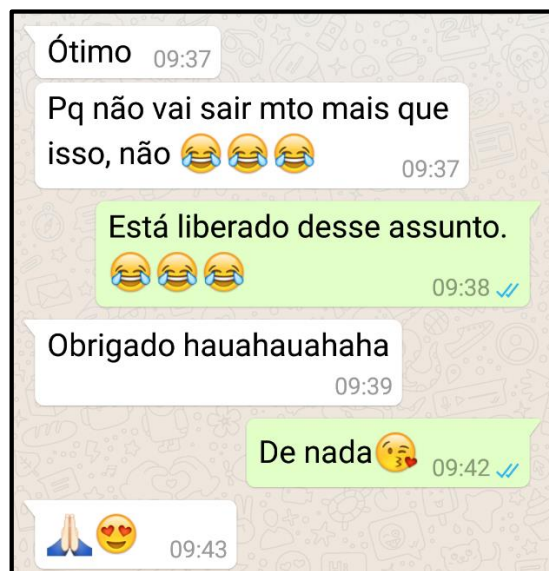
Fonte: *Print* da rede social

Foto 32: Continuação da conversa entre Vinícius e mim



Fonte: *Print* da rede social

Não adiantava insistir, até porque eu já considerava um grande progresso essas nossas conversas sobre a vida amorosa de Vinícius.

Na casa de Vinícius (27 de maio de 2016)

Em cada entrevista, uma surpresa. Nesse dia, nossa conversa foi realizada na casa de Vinícius, sendo a mudança de local uma sugestão dele. Minha intenção era conversar com Vinícius e seus pais sobre a viagem para a Europa (que eu vou relatar mais adiante) e sobre seus planos para o futuro.

A família me recebeu muito bem. A casa era muito simples e estava passando por reformas realizadas pelo próprio pai nos momentos de folga do trabalho. Percebi imediatamente que havia naquela família um clima muito harmônico, uma tranquilidade, respeito, cumplicidade, diálogo e um amor enorme entre eles. Eu me senti totalmente acolhida pela família. Conversei primeiramente com os pais sobre a viagem, enquanto Vinícius ficava em seu quarto.

Os pais estavam muito tranquilos em relação à nova viagem de Vinícius ao exterior e nenhuma informação relevante foi mencionada por eles. Aproveitei o momento para falar das dúvidas do filho sobre religião e as questões amorosas. Foi interessante a reação deles: “Que bom que o Vini [a maneira como os pais

chamam Vinícius] está conversando essas coisas com você”!, disse a mãe. Eles não ficaram abismados com as revelações sobre Vinícius. Afinal, como disse Marcos, o pai: “Eu não posso esquecer que também já fui adolescente”! Depois, o pai saiu para um compromisso, a mãe foi para um outro cômodo da casa, enquanto eu conversava com Vinícius na sala. A conversa rendeu muito e passou por diversos caminhos, tanto que necessitei relatá-la em partes, conforme faço a seguir:

Parte 1: eu fiquei abalada!

Depois de uma conversa inicial, sem ainda entrar no objetivo principal, que era a viagem de Vinícius, perguntei:

MARLINDA - Qual profissão você quer seguir?

VINÍCIUS - Isso é um problema, esse ano eu enfrentei pela primeira vez uma coisa que nunca tinha passado pela minha cabeça: eu fiquei assustado por estar sem rumo, porque eu não sabia o que fazer.

MARLINDA - Mas por quê? Você está indeciso quanto à sua profissão?

VINÍCIUS - Não. Na verdade, eu sei o que fazer. Eu só não sei se eu vou conseguir fazer o que eu quero fazer.

MARLINDA - O que você quer fazer?

VINÍCIUS - Eu quero passar em um concurso público. Eu quero, mas eu tenho tanto medo de não conseguir, tenho mesmo, muito, muito medo de não conseguir passar. E se eu não conseguir passar, eu vou para a universidade, porque eu não vou ficar parado.

MARLINDA - Antes de cursar uma universidade, você já quer um passar em um concurso?

VINÍCIUS - Sem dúvida!

MARLINDA - [pausa] Eu estou tentando entender por que você quer tanto passar em um concurso público, assim tão de repente.

VINÍCIUS - *Porque para mim, curta e grossamente falando, universidade é meio que uma perda de tempo. Você fica lá estudando quatro, cinco, seis anos; medicina você estuda uns dez, no mínimo. E depois? Sabe, eu não estou dizendo que não tem necessidade desse tempo todo. Existem profissões que realmente você precisa desse tempo. Por exemplo, medicina você tem que estar muito preparado para saber cuidar das pessoas. Agora... [pausa longa]*

MARLINDA - *Mas você sabe que somente com o Ensino Médio você pode passar em um concurso, mas o salário é bem menor.*

VINÍCIUS - *[pausa] Bom, bem menor entre aspas. Assim, é menor, mas, por exemplo, concurso do INSS você ganha de cinco a seis mil reais por mês.*

MARLINDA - *Só com o Ensino Médio?*

VINÍCIUS – *Sim, só com o Ensino Médio. E isso para mim, meu Deus, estou rico [risos]!*

MARLINDA - *Mas se você pensar mais além, com um emprego e cursando em uma universidade, você pode ganhar muito mais do que isso.*

VINÍCIUS - *Posso, mas aí eu penso: “Será que eu preciso? Será que eu quero? Será que viver assim desse jeito, do meu jeito, não dá para viver confortável?”. E viver bem, com as minhas viagens todo ano. Entendeu? Eu não sei.*

MARLINDA - *Você vai me fazer chorar.*

VINÍCIUS - *Por quê?*

MARLINDA - *Porque eu já estudei tanto na minha vida [risos] e eu não saí do Brasil ainda.*

VINÍCIUS - *Pois é. Aí a gente coloca na balança. Poxa, você dá a sua vida para um sistema e quando o sistema pode te remunerar, te dar alguma coisa de volta, será que você vai poder aproveitar da melhor forma? Eu tenho muito medo de dar tudo que eu tenho, todas as minhas forças para alguma coisa que não vai me dar retorno imediato e que depois eu não vou aproveitar o bastante.*

MARLINDA – *Deixe-me ver se eu entendi: seu sonho, o seu objetivo é ter um emprego que ganhe bem, de preferência um emprego federal.*

VINÍCIUS - *Sim.*

MARLINDA - *Para você ter uma vida confortável e continuar mantendo as viagens.*

VINÍCIUS - *É. Porque eu não quero ter título, eu não quero ser rico, eu não quero... Eu só quero viver uma vida confortável para mim, porque o que é confortável para mim pode não ser confortável para os outros.*

MARLINDA - *Entendi.*

VINÍCIUS - *Confortável para mim [ênfase].*

MARLINDA - *Gostei da sua maneira de pensar.*

[risos]

VINÍCIUS - *Com a minha casa, o meu carro, a possibilidade de fazer as minhas viagens para onde eu quiser, entendeu? Os meus pais me educaram bastante quanto ao financeiro, eu tenho muito controle financeiro. Então eu acredito que eu não preciso ganhar duzentos mil por mês para eu viver bem, para eu conseguir fazer o que eu gosto de fazer. Então eu acho que com um salário razoável eu já... nosso Deus, eu já estou muito feliz, tranquilo, estável! Claro que alguns concursos não são assim, mas eu procuro um concurso... tem dois nomes que eu esqueço, aquele que não pode mandar embora.*

MARLINDA - *Efetivo.*

VINÍCIUS - *É. Assim eu vou ter estabilidade, um bom salário, benefícios, eu vou ter tranquilidade, não vou precisar ficar doido para... enfim, é só fazer o meu trabalho e pronto, ninguém me enche o saco.*

MARLINDA - *Você está me dando um tapa na cara, tá [risos]?*

VINÍCIUS - *Que horrível!*

MARLINDA - *[risos]*

VINÍCIUS - *Desculpe-me, mas não era a minha intenção.*

MARLINDA - *Não, mas eu estou pensando na minha vida. Porque eu só estou estudando, estudando, estudando... e viver? Viver é só estudar?*

VINÍCIUS - *Viver. Eu tenho muito medo que eu chegue em uma época da minha vida e eu olhe para trás e tudo o que eu fiz foi nada [pausa longa]. Foi adquirir um conhecimento que talvez eu não passe para ninguém e que não tenha me dado retorno. Eu tenho aquilo tudo na minha cabeça, mas e daí? Quem se importa, quem se interessa? E o que eu ganhei com isso? Eu tenho milhões na minha conta, mas, e daí, o que eu fiz com isso? Esses milhões estão lá porque eu não os aproveitei.*

MARLINDA - *Verdade. Ainda bem que eu não tenho milhões na minha conta.*

[risos]

VINÍCIUS - *Pois é.*

MARLINDA - *Porque eu também vivo, eu viajo, eu aproveito a vida, apesar de tudo. Agora eu estou mais presa por causa da tese, mas sempre que possível nós viajamos pelo Brasil.*

VINÍCIUS – *Ah... pois é! Tem que ser assim mesmo.*

MARLINDA - *Já está na hora de viajar para fora do Brasil também, mas calma que vai chegar meu tempo.*

[risos]

VINÍCIUS - *Isso aí, você tem que aproveitar. [risos]*

MARLINDA - *Até porque eu gosto de estudar. Eu fico cansada, mas eu gosto. Eu estou doida para terminar a tese, mas eu gosto da pesquisa, eu gosto de conversar, de saber mais sobre determinados assuntos. Mas quando você fala assim "vou viajar para a Europa", eu fico me imaginando...[pausa]*

VINÍCIUS - *Tranquila.*

MARLINDA – *É, sem pensar em nada. Eu acho que você... não sei se existe caminho certo, caminho errado, mas é o caminho que seu coração está mandando. Não é o caminho do coração?*

VINÍCIUS - *Eu acho que não. É o que eu falei, não vale a pena para mim. Eu não digo que eu nunca vou fazer uma faculdade. Eu gosto de aprender também. Mas estou falando em usar a vida para fazer coisas que eu gosto, entendeu? Eu*

não estou dizendo que faculdade é um vilão e tal. Se você gosta de aprender e é a sua área, ótimo, que bom! Eu digo, assim, que talvez se um dia eu já estiver estável, já estiver bem, já estiver com a minha vida construída e me sentir assim, disposto e me sentir à vontade para buscar um novo objetivo, talvez eu faça um curso universitário, entendeu? Porque eu acho legal, porque eu gosto, porque eu quero saber mais, porque eu quero aprender, porque eu quero um diploma, não sei! Como eu já disse há um tempo, eu aprendi a língua inglesa através da internet, mas precisei sair em busca de um certificado. Então, quem sabe? Mas esse não é o meu objetivo agora. Talvez, no futuro, não sei!

MARLINDA - O que é futuro?

VINÍCIUS - Não se sabe, ninguém sabe o que vai ser ou o que vai acontecer.

MARLINDA - Então você, na medida do possível, está aproveitando os momentos do seu jeito.

VINÍCIUS - Isso mesmo.

MARLINDA – Porque até agora, no ensino médio, os seus pais estavam conduzindo sua vida e agora você vai terminar o curso porque já começou. Não é isso?

VINÍCIUS - Isso mesmo.

MARLINDA - E após terminar o curso no Ifes, você vai fazer suas escolhas, sendo que a principal escolha é passar em um concurso público. Mas vamos supor...[pausa] Lá vou eu tentar mexer com você: caso não consiga um emprego público, passar em um concurso... Vamos supor que você não consiga, porque eu sei que, quando você se empenha, você consegue.

VINÍCIUS - [risos]

MARLINDA - E aí?

VINÍCIUS - E aí eu vou ter que... [pausa longa] fazer uma coisa que eu não quero fazer agora.

MARLINDA - O quê?

VINÍCIUS – Universidade.

MARLINDA – *[risos]* Porque não pode ficar parado, não é?

VINÍCIUS – *Enfim, eu não vou ficar parado.*

MARLINDA - *Alguma coisa você vai fazer.*

VINÍCIUS – *Vou. Eu não admito ficar parado. Porque eu sei como é que eu sou. Eu tenho que fazer alguma coisa porque se eu ficar em casa eu não vou fazer nada, vai ser um ano perdido na minha vida. Deus me livre. Eu estudo, eu vou fazer uma faculdade ou vou fazer um curso, qualquer coisa. Eu entro com o plano B, que é cursar Letras em uma universidade.*

MARLINDA – *É, você já falou sobre sua vontade em cursar Letras.*

VINÍCIUS – *Letras, tradução. Graças a Deus esse curso não tem uma nota de corte muito alta. Sendo assim, qualquer coisa que eu fizer no Enem eu passo. Então o plano B, quase garantido, entendeu? Tanto que eu nem estou estudando pro Enem, não tenho paciência para essas coisas, não tenho paciência. Então é... no Enem do ano passado, por exemplo, eu tirei seiscentos e sessenta pontos e com isso eu já conseguia ir pra Ufes e cursar Letras, então não é uma nota baixa, entre aspas.*

MARLINDA – *Vamos supor, imaginando que grande parte dos alunos do Ifes tem como foco a universidade, você está...*

VINÍCIUS – *[risos]* Estou na contramão.

MARLINDA - *É. Você está na contramão.*

VINÍCIUS – *Estou. Eu estou.*

MARLINDA – *[pensativa]* É isso que eu estou achando agora.

VINÍCIUS – *Eu estou na contramão. Todo mundo está doido, louco. Não assim, não digo todo mundo.*

MARLINDA - *A maioria?*

VINÍCIUS – *Algumas pessoas mais próximas a mim não estão tão loucas assim. A... [pausa longa] Ester, por exemplo, ela está tranquila, ela não está se matando de estudar. O mesmo acontece com a Suzana também [pausa longa]. Ela está*

tranquila! Assim, não é que ela está tranquila, ela está preocupada, mas não fica doida, estressada por isso.

MARLINDA - Mas também se não conseguir a pontuação em 2016, pode ser que consiga no outro ano.

VINÍCIUS – Sim. Pode ser no outro ano. E ela já está preparada para isso. Ela pensou na possibilidade de ficar no próximo ano trabalhando aqui e, enfim... [pausa] Mas a Juliana precisa passar, ela quer cursar medicina e está estudando sem parar. Ela até saiu do Ifes para fazer um cursinho, porque conseguiu a certificação do Ensino Médio através do Enem. E ela passa a maior parte do tempo estudando. Isso me assusta um pouco, essa fixação... é um tanto quanto frenético demais pra mim, eu fico meio assustado com isso, é meio que a vida dela. Eu não sei, eu não sirvo pra isso.

Eu fiquei ali, na casa dele e já com as pernas dobradas sobre o sofá, pensando: eu estava em um momento tão frenético da tese e com todos os outros afazeres da vida, que por um momento fiquei pensando sobre aonde toda aquela correria iria me levar. Será que é isso mesmo que eu quero? Por que estou cursando doutorado? Não seria mais tranquilo eu ficar apenas no meu trabalho realizando as minhas funções e, ao voltar para casa, não ter que pensar em escrever, ler, ler, escrever, pesquisar, escrever... Que confusão!

Aliás, em vários momentos dessa entrevista, eu pensei sobre minha vida. Era como se eu estivesse fora do cenário fazendo minhas análises. E depois de muito analisar, percebi que estávamos em momentos diferentes, que tínhamos projetos de vida diferentes, que éramos pessoas diferentes e únicas, algo totalmente normal. Ufa, ainda bem que não enlouqueci e larguei tudo.

Parte 2: e a vida?

Nossa conversa continuou depois das minhas análises e (in)conclusões. Nada era certo, nada era errado, nada era definitivo.

MARLINDA - O que é a vida para você?

VINÍCIUS - [pausa longa] Uau!!!! Eu não esperava por isso [risos]!

MARLINDA - Nem eu [risos]!

VINÍCIUS - *A vida... o que é a vida para mim? [pausa longa] Ai... [risos] é tanta coisa, a vida significa tanto que... ah! eu não sei, é muita coisa, é... é você ser o melhor que você pode ser pra você, eu acho.*

MARLINDA - *Eu me amo, é assim?*

VINÍCIUS - *É. Porque ninguém te dá nada, ninguém! Claro, a não ser seus pais, uns dos primeiros a nutrir sua vida. Ninguém vai pegar você no colo e fazer as coisas que você tem que fazer. Ninguém vai pagar suas contas, ninguém vai fazer nada pra você. Então, quem faz pra você é você e por isso você merece um prêmio, que é se fazer feliz. E eu quero ser feliz, e no momento felicidade para mim é sinônimo de viagem.*

Parte 3: o olhar de Vinícius sobre si

Dei continuidade à nossa conversa, relatada a seguir:

MARLINDA – *Todos nós vivemos em um mundo de relações. No seu caso, você vive relações com os seus pais, com os seus amigos, com as pessoas de sua escola, com pessoas que você encontra na rua, enfim: Como você percebe o olhar do outro? O olhar do outro interfere na sua vida?*

VINÍCIUS - *Já interferiu mais. Hoje, o que interfere na minha vida é o meu olhar sobre mim.*

MARLINDA - *Na época em que interferia muito, era em que sentido?*

VINÍCIUS - *Da aparência mesmo.*

MARLINDA - *Hoje você se sente diferente?*

VINÍCIUS - *Assim, eu me sinto diferente, mas não é por causa das pessoas, é por minha causa. Eu acho que o maior vilão das coisas que eu penso sou eu mesmo. Entendeu? Eu... [pausa longa] não tenho problema nenhum quanto à síndrome, as pessoas não têm problema comigo. Eu [ênfase] tenho problema comigo, é uma coisa minha. Então eu não vejo preconceito, não vejo nada, nenhum olhar diferente por parte das pessoas, é mais meu olhar sobre mim. Meu olhar é depreciativo, então... [pausa] Muitas pessoas dizem, quando eu reclamo*

de alguma coisa, que eu sou normal e tal e que não tem problema nenhum. Só que eu vejo esses problemas e eu pretendo resolvê-los. E não digo só quanto à síndrome não, sabe? São outras coisas também. Eu não sou feliz com a minha estatura e não tem nada a ver com a síndrome, eu não sou feliz com o meu peso e isso não tem nada a ver com a síndrome.

MARLINDA - Por quê? Você é o quê?

VINÍCIUS - Eu sou gordo.

MARLINDA – [risos] Imagine eu! Sou uma baleia!

VINÍCIUS - [risos] Eu estou muito gordo.

MARLINDA - Mas isso é algo que você pode resolver.

VINÍCIUS – Sim, eu já estou cuidando mais da minha alimentação. A maioria das coisas é relacionada à síndrome, mas tem coisas também que não é.

MARLINDA – No início das nossas conversas, lá em 2013, você tinha muita vontade de fazer a cirurgia do queixo.

VINÍCIUS - Ainda tenho vontade.

MARLINDA - Fazer os implantes dentários.

VINÍCIUS - Quero fazer.

MARLINDA - O implante capilar.

VINÍCIUS - Implante capilar eu não sei. Porque, assim, eu até que tenho bastante cabelo, sabe?

MARLINDA – Tem mesmo. E barba você tem.

VINÍCIUS - Barba eu tenho.

MARLINDA - Você até faz a barba!

VINÍCIUS - Eu faço. Eu não gosto de deixar a barba crescer.

MARLINDA - A sobrancelha você já não tem.

VINÍCIUS - A sobrancelha eu não sei o que eu vou fazer aqui não, eu também tenho que ver.

Mais uma pausa muito importante: nessa parte da conversa, eu olhava fixamente para ele. Era a primeira vez que eu observava minuciosamente os detalhes fenotípicos de Vinícius e entendia por que as meninas falavam que ele era absolutamente normal. Não era somente para deixá-lo confortável, mas porque aqueles detalhes da síndrome não tinham importância para quem o conhecia. Sentada ali, naquele sofá da casa de Vinícius, fiquei surpresa comigo, porque somente naquele momento, após tanto tempo de convivência, eu me dei conta de que ele era normal e diferente, uma pessoa singular como todos nós.

MARLINDA - Você sabe que hoje - e olha que a gente já conversa há muito tempo - foi a primeira vez que eu reparei que você não tem sobrancelhas? Você acredita? Porque para mim é tão natural, que isso nunca me chamou a atenção.

VINÍCIUS - Pois é.

MARLINDA - E hoje, quando você estava sentado ali, eu olhei e pensei assim: "É, parece que ele não tem cílios"! Porque eu estava revendo o capítulo sobre a síndrome e li que algumas pessoas não têm cílios. Você tem?

VINÍCIUS - Tenho bem pouquinho.

MARLINDA - Tem uns que não têm. Para você ver que às vezes, por exemplo, pode ter acontecido de eu estar olhando para você e pensando em uma coisa e você achar que eu estou olhando para seu cabelo, para o seu queixo, para seus dentes, para sua falta de sobrancelha, sendo que hoje, de 2013 a 2016 é a primeira vez que eu reparo nisso.

VINÍCIUS - É?

MARLINDA – Sim. Aí você vê que muita coisa que você considera que te afasta dos outros são, na verdade, aquilo que você percebe em si e que considera um defeito.

VINÍCIUS - É verdade. São coisas minhas, entendeu?

MARLINDA – Entendi. Você se olha no espelho e percebe que não tem cílios, ou sobrancelhas. Mas você acha que quem olha para você está reparando nesses detalhes.

VINÍCIUS - *Exatamente. Então... [pausa longa] são coisas que vêm de mim, as pessoas não veem isso, eu vejo porque sou eu. [pausa longa] Enfim, eu acho que é isso.*

MARLINDA - *Eu acho que quando você resolver que, por exemplo, sobrelanceira não é problema para você, que o queixo grande não é problema, que a estatura não é problema, você vai entender o motivo pelo qual as demais pessoas falam "você é normal". Porque aos olhos dessas pessoas você é normal, mas aos seus olhos você não se considera normal. Então é algo que você tem que resolver no seu olhar sobre si mesmo, porque você pode fazer todas as cirurgias possíveis, mas se você não resolver dentro de você, você vai continuar com a autoestima baixa.*

VINÍCIUS - *Preciso trabalhar esse olhar sobre a minha pessoa.*

MARLINDA - *Precisa mesmo. Porque a autoimagem que você vai ter de você é daquela pessoa com a síndrome, mesmo com todas as cirurgias realizadas. Então a mudança tem que ser de dentro para fora.*

VINÍCIUS - *É. Eu vou trabalhar isso.*

MARLINDA - *E alguém é igual a alguém? [risos] Será que todas as pessoas estão satisfeitas do jeito que elas estão?*

VINÍCIUS - *Pior que não! Eu fico olhando, tem cada pessoa que eu vejo que é tão bonita, tão bonita e reclama de alguma coisa ou de outra.*

MARLINDA - *E a gente acaba seguindo os padrões de beleza impostos pela mídia. Então você precisa trabalhar na mudança do olhar para si, porque hoje já não é o olhar do outro. Quer dizer, é o olhar do outro que já faz parte do seu olhar.*

VINÍCIUS - *Do meu olhar.*

MARLINDA - *Não é?*

VINÍCIUS - *Ahã [confirmando]!*

MARLINDA - *Então eu entendo muito bem quando as meninas falam "ele é normal" e você fala "mas eu não sou normal". Eu entendo tanto o lado delas quanto o seu [risos].*

VINÍCIUS - *Porque eu não sou normal.*

MARLINDA - *Eu também não sou normal [risos].*

VINÍCIUS - *Eu não sou nada normal. Eu não sou normal assim... não... eu sou diferente, isso é...*

MARLINDA - *Sim. Os aspectos fenotípicos da sua síndrome são notáveis por quê? São visíveis, mas a gente se acostuma. Então não faz diferença. Talvez para quem vê você pela primeira vez acha estranho, mas depois que te conhece não percebe nenhuma diferença.*

VINÍCIUS - *É verdade.*

MARLINDA - *Então é algo que só você pode resolver.*

VINÍCIUS - *É comigo isso daí. [risos]*

Parte 4: a nova viagem

Deixei para relatar a viagem de Vinícius nesse momento da tese para mostrar como foi que fiquei sabendo que ela (a viagem) iria acontecer.

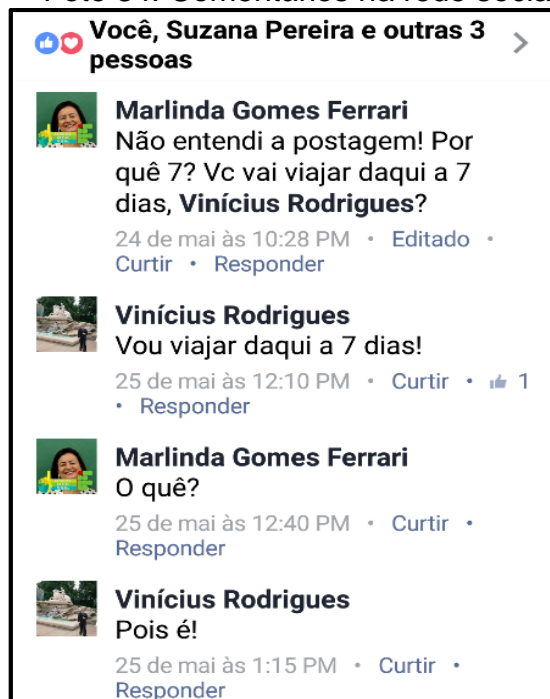
Bom, já havia tornado um hábito dar uma passadinha pelas redes sociais de Vinícius para verificar suas postagens. Sempre havia muito humor, jogos e outras amenidades. Mas nesse dia, deparei-me com a postagem a seguir (Fotos 33 e 34):

Foto 33: Postagem na rede social



Fonte: *Print* da rede social de Vinícius

Foto 34: Comentários na rede social



Fonte: *Print* da rede social de Vinícius

Eu sabia que ele iria viajar com a avó para Portugal, mas pensei que seria no mês de julho, período de férias. Eu precisava saber detalhes dessa viagem, então marquei uma entrevista com Vinícius e seus pais, que foi realizada na casa dele, conforme já relatado anteriormente. Quando o encontrei, ele demonstrava

um misto de alegria e incredulidade em relação à viagem, que aconteceria no período de 1º de junho a 6 de julho de 2016. Após as conversas abordadas anteriormente, solicitei que ele relatasse sobre a viagem, que está descrita no texto a seguir.

“Bom, no ano passado a minha avó comentou comigo que ela queria ir novamente visitar a filha dela que mora em Portugal. Só que eu não achei que ela iria mesmo. Ela comentou que, caso ela fosse, ela iria me levar, porque eu já tinha ido uma vez e ela não tinha mais coragem de ir sozinha. Ela já foi três vezes sozinha. Eu não comentei com ninguém, porque achei que ela não iria. Mas no dia 05 de janeiro de 2016 ela disse que iria e que queria comprar as passagens. Nesse dia mesmo ela comprou as passagens e disse que iríamos a Portugal para visitar a minha tia.

Como ela vai ficar na casa da minha tia uns quarenta dias, eu decidi não ficar somente em Portugal, visto que na Europa é muito fácil você visitar outros países. Então a partir dali eu comecei a pesquisar preços e outros detalhes para eu conseguir visitar outros países. Essa viagem não estava nos planos de ninguém, então todo o custo extra que eu vou ter vai ser do meu bolso. Os meus pais não vão poder me dar nenhum centavo. Eu vou usar o dinheiro que eu guardei quando eu era monitor de inglês.

Eu preparei um cronograma dos dias em que eu vou ficar em cada lugar e dos países que eu pretendo visitar (Fotos 35 e 36)

Fotos 35 e 36: Cronograma da viagem à Europa



Fonte: Arquivo pessoal de Vinícius

Eu vou ficar em Portugal uns cinco dias. Eu vou chegar lá no dia dois de junho e vou ficar lá até o dia sete de junho, quando eu embarco para Paris.

Fico em Paris dois dias, dias oito e nove. Na verdade, eu vou ficar o dia dez também, porque o voo sai de Paris às 18h30min, então eu vou passar o dia lá. Daí eu vou para Munique, na Alemanha. Também vou ficar dois dias lá. Em Munique eu vou ficar na casa de uma tia de uma colega minha. Esse contato foi minha colega quem conseguiu. É Testemunha de Jeová também. Fico lá dois dias. E depois eu vou para Lugano, na Suíça. Mas eu vou para Milão, porque o voo é mais barato. De lá eu vou para Lugano, na Suíça, de trem. De Lugano eu vou para Roma, na Itália, e fico lá também dois dias. Depois eu vou para a Inglaterra, o lugar onde eu vou passar mais tempo. Eu vou ficar em Londres até o fim do dia turistando e depois eu vou para a minha cidadezinha, localizada no litoral sul da Inglaterra. Lá eu tenho lugar para ficar, que é na casa dos irmãos (Testemunhas de Jeová) que conheci durante o intercâmbio em 2015.

E lá eu vou ficar dez dias, quase. De lá eu pretendo visitar o museu do Titanic na Escócia, se eu não me engano. Eu não lembro o nome desse lugar. Eu nunca lembro o nome desse lugar. Sei que o nome da cidade é Belfast. E eu pretendo ir, eu não sei se vai dar, eu espero que sim. Também queria ir ao Stonehenge, um ponto turístico da Inglaterra que tem umas pedras e os cientistas não sabem como ficaram daquele jeito. É um lugar muito interessante, mas eu não sei se eu vou ter verba. E de Londres eu saio e vou para Lisboa no dia vinte e nove de junho. Não sei se vou ficar em Lisboa ou o que eu vou arrumar. Porque a minha avó vai estar no sul de Portugal. Então eu não sei se eu vou ao encontro dela ou se ela vai voltar.

Em Paris e em Roma eu vou ficar em hostels, os mais baratinhos, porque não tenho conhecidos. Em Munique, em Portugal, na Inglaterra e na Suíça eu tenho lugar para ficar de graça, graças a Deus.

[...] Eu não sei, eu não sei o que eu estou sentindo quanto a essa viagem. É muito estranho, porque parece que ainda não caiu a ficha. Eu nunca imaginava que eu ia voltar para a Europa tão cedo assim. E que eu ia ter a oportunidade de ir a tantos lugares, que eu ia ter a oportunidade de passar por isso tudo. Eu não sei. A viagem é daqui a quatro dias, cinco dias não sei. E eu... não me parece que eu vou ainda, não sei o que eu estou sentindo. Realmente eu não sei”!

Enquanto Vinícius relatava, eu já me imaginava nos lugares por onde ele passaria. A experiência prometia ser fantástica: viajar pela Europa com uma mochila nas costas, deslumbrando-se com as paisagens, as culturas, os monumentos.

Não dei conta de que o tempo havia passado (fiquei cerca de 3 horas na casa dele), tamanho o envolvimento nessas conversas. Retornei para a minha casa com um mundo de informações, mas precisava relaxar para transcrever toda a entrevista. No entanto, ao dormir, sonhei que estava viajando e compartilhei esse sonho com Vinícius através da rede social (foto 37):

Foto 37: Conversa entre mim e Vinícius



Fonte: *Print* da rede social

O grande e esperado dia da viagem chegou (foto 38). E eu fiquei acompanhando Vinícius pelas redes sociais.

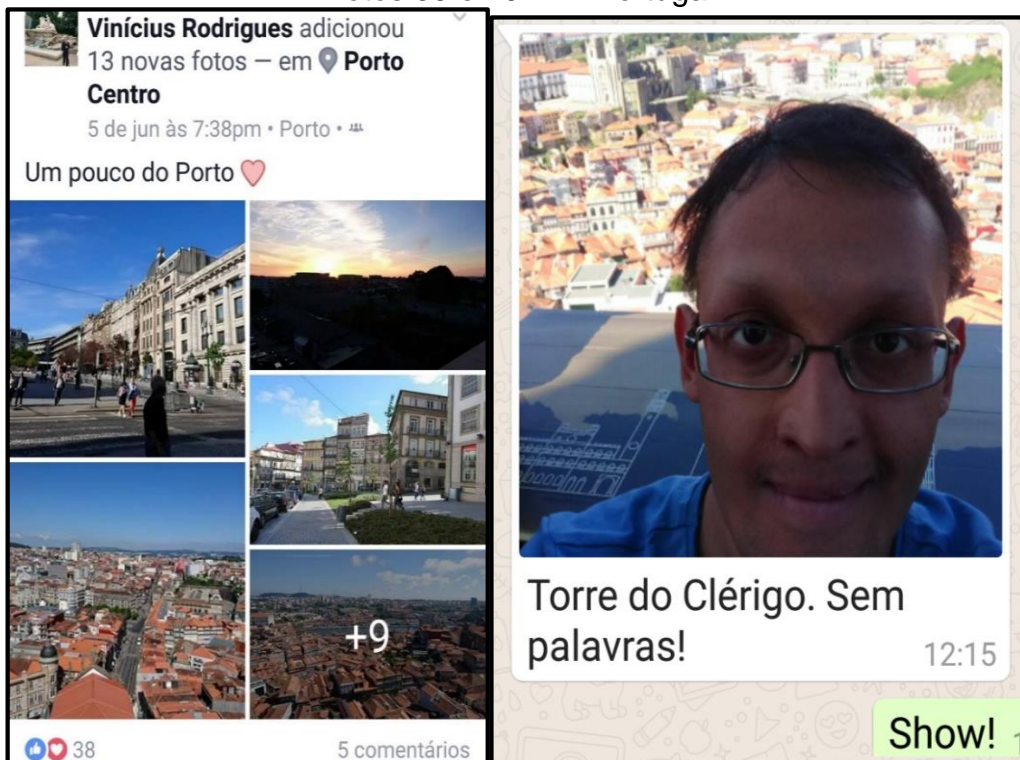
Foto 38: Conversa entre mim e Vinícius



Fonte: *Print* da rede social

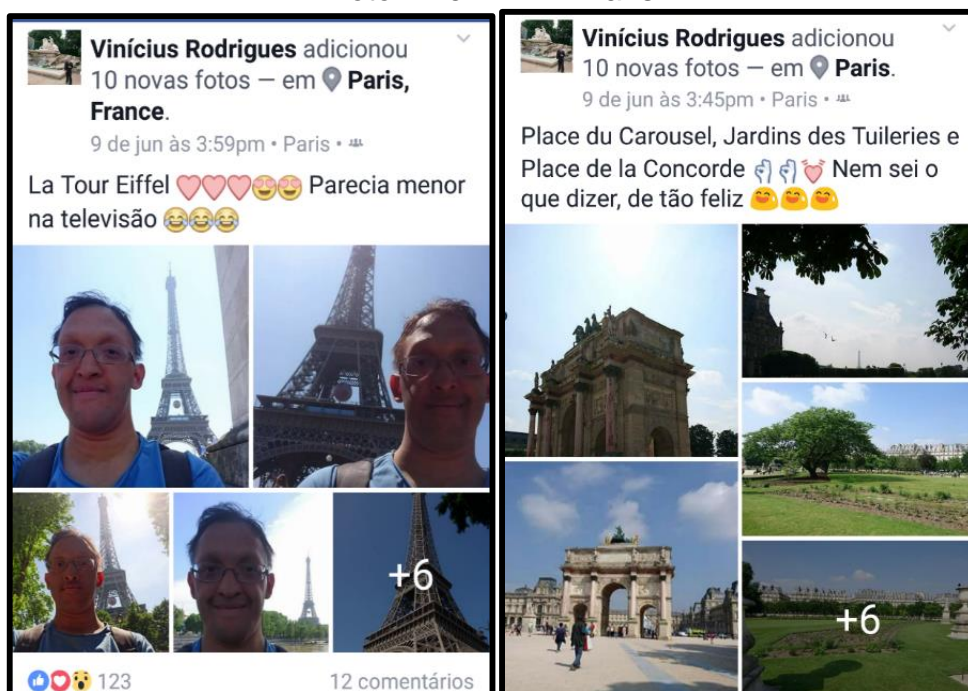
Durante a viagem, Vinícius enviava para mim algumas fotos dos lugares por onde passava e isso me contagiava ainda mais (Fotos 39,40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48)

Fotos 39 e 40: Em Portugal



Fonte: Redes sociais de Vinícius

Foto 41 e 42: Em Paris



Fonte: Redes sociais de Vinícius

Foto 43 e 44: Em Paris



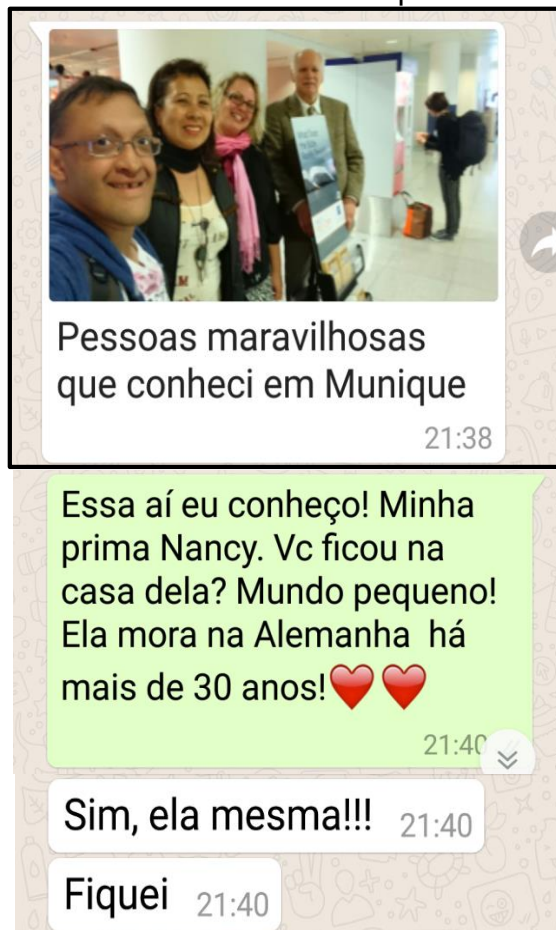
Fonte: Redes sociais de Vinícius

Foto 45: Em Munique



Fonte: Redes sociais de Vinícius

Foto 46: Em Munique



Fonte: Redes sociais de Vinícius

Foto 47: Em Roma



Fonte: Redes sociais de Vinícius

Foto 48: Na Suíça



Fonte: Redes sociais de Vinícius

Aqui se encerram as entrevistas com Vinícius. Ou melhor, encerraria. Após seu retorno ao Brasil, conversamos sobre a sua viagem, mas eu já havia decidido finalizar a tese sem relatar sua experiência. Porém, seis meses depois, Vinícius enviou para mim o texto **“intensivão de como é a vida”**. Nele descrevia seus sentimentos durante o período em que ficou viajando.

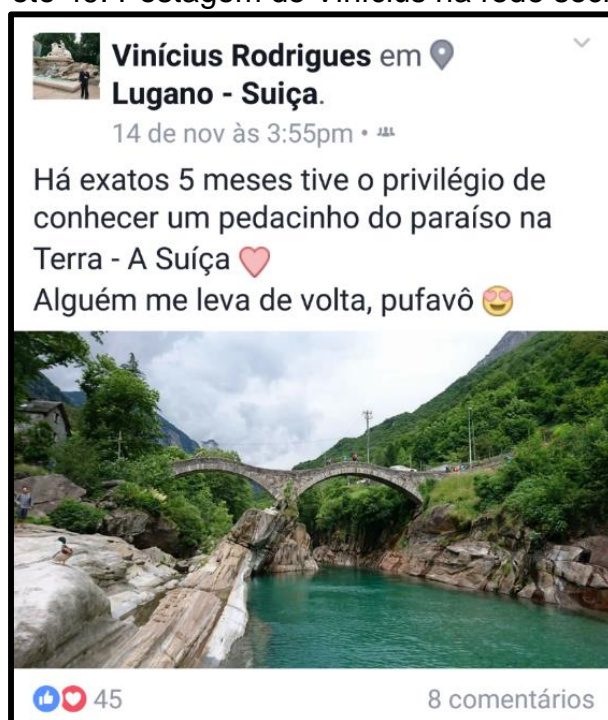
“Escrevo este texto seis meses depois dessa experiência e as imagens são tão vívidas na minha memória, que sinto como se fossem seis dias. Os meus sentimentos quanto a tudo que passei transcendem as palavras. Antes de ir, eu achava que ia ser maravilhoso, quando voltei, tive a certeza de que foi muito mais do que isso.”

Ainda não acredito que fiz isso, na verdade. Foi uma loucura, devo confessar. Hoje olho para trás e vejo o quanto tudo pelo que passei me ensinou. Mais do que divertida, essa viagem me serviu como um 'intensivão' de como a vida realmente é. Às vezes as coisas não saem exatamente como planejadas. Às vezes é preciso bastante sacrifício para atingir um objetivo. Às vezes você precisa se forçar a olhar por todas as maravilhas à sua volta e esquecer alguns imprevistos e assim lidar melhor com eles.

Eu estava sozinho. Não conhecia ninguém. Não sabia aonde ir. Os imprevistos me custaram alguns euros. Mas foi a melhor coisa que eu poderia ter feito! Eu não me arrependo de ter gastado um centavo (ou cêntimo, como preferir). Não me arrependo de ter saído correndo cheio de bolsas pelo aeroporto de Munique. Não me arrependo de ter andado sem rumo por 5 horas em Paris. Não me arrependo de ter ido para o aeroporto errado em Roma e passado a noite do lado de fora, no frio. Não me arrependo de ter dormido pelo chão dos aeroportos algumas noites – tudo isso contribuiu, e muito, para o meu crescimento pessoal.

Isso sem contar com as paisagens que vi, as pessoas que conheci e a bagagem cultural que me foi acrescentada. O conjunto de tudo isso e mais um pouco fez desses dias inesquecíveis, mais do que especiais.

Foto 49: Postagem de Vinícius na rede social



Fonte: *Print* da postagem na rede social de Vinícius

Ao ler o texto que Vinícius escreveu sobre a sua viagem, eu tive vontade de fazer a minha própria viagem. Compartilhei, mais uma vez, esse sentimento com ele (Fotos 50 e 51).



Fonte: Redes sociais

Nossas conversas eram assim: cheias de humor, descontraídas, divertidas.

O aluno Vinícius no Ifes

Por meio de conversas informais com profissionais da educação do Ifes Campus Colatina, que tinham um contato mais estreito com Vinícius, eu já tinha ideia de como ele era como aluno. No entanto, realizei entrevistas com professores e com a pedagoga para conhecer Vinícius pelo olhar desses profissionais. O professor citado pelas meninas preferiu não gravar a entrevista, mas contou o caso ocorrido em sala de aula e permitiu que eu relatasse o fato. Com os demais entrevistados, as nossas conversas foram gravadas e estão transcritas na íntegra. Utilizo aqui nomes fictícios para identificá-los:

Fernando (Professor de Física) - O professor relatou que Vinícius era um bom aluno, porém uma vez extrapolou em uma brincadeira e ele lhe chamou a atenção da mesma forma que fazia com os demais alunos. Alguns colegas da turma procuraram o professor posteriormente para falar que Vinícius havia ficado chateado, e ele lhes informou que o tratamento era igual para todos.

Renata (Professora de Língua Inglesa) - *“O Vinícius sempre me surpreendeu com os conhecimentos linguísticos dele, porque realmente ele é fluente na língua inglesa. Ele comentou que foi desafiado por uma professora e resolveu estudar sozinho. Eu sei que ele tem gosto pelo ensino de línguas. Ele se mostrou sempre muito atento às questões de inglês e eu achava assim: por serem fluentes, muitos alunos ficam assim: ‘Ah!!! isso aí eu já sei, eu não presto atenção’. Mas ele é o contrário, tudo ele queria participar, tudo ele queria contribuir, e dizia: ‘Ah, professora, essa palavra eu já vi numa expressão assim e assim assado, é?’ E eu explicava a questão, porque ele sempre queria participar. Ele já falou mais de uma vez comigo que, se tiver algum projeto, monitoria, o que for criado em inglês, que ele quer participar. Quando ele me encontra, ele só conversa comigo em Inglês, e como eu também gosto de conversar em Inglês, a gente conversa bastante.*

No primeiro ano ele queria participar muito, ele queria se aprofundar. Foi bem no início mesmo, e como os outros não estavam tão bem assim, eu precisei pedir para ele esperar. Foi mais imaturidade, ansiedade. E ele aprendeu a esperar.

Mas eu percebi as características físicas diferentes. Apesar de não conhecer qual seria a condição dele, eu percebi que alguma coisa de diferente ele tinha, mas não cheguei a lhe perguntar sobre essas características. Eu perguntei a você: ‘Marlinda, você sabe se ele tem alguma coisa, porque eu percebo que ele é diferente’. E você me explicou.

No intelecto ele também é diferente, pelo menos na minha disciplina ele parece o gênio do Inglês. Tudo ele já sabia. Foram raras as situações em que ele dizia: ‘Oh, isso eu não sabia!’ E até eu ficava assim: ‘Oh, você não sabe?’

Eu já cheguei a vê-lo meio triste, meio carente. Eu lembro que ele ficava brincando com as meninas e dizia: ‘Eu já falei com a fulana, se ela quiser eu namoro com ela’, ou algo do tipo. Eu senti que ele estava sentindo falta de estar com alguém, eu senti essa carência aí, não de desânimo, mas de carência mesmo”.

Marina (Professora de Biologia) - *“Bem, eu conheci o Vinícius antes de dar aula para ele na escola, mesmo porque, como eu sou bióloga e tenho especialização em genética, a síndrome que ele apresentava acabou*

despertando meu interesse por ela. Eu fiquei sabendo quais eram as particularidades da síndrome que ele tinha, mas nunca cheguei diretamente a ele para conversar sobre a síndrome enquanto eu não era professora dele. No ano de 2015, quando eu comecei a dar aula para ele, e já no primeiro dia de aula, quando eu comecei a introduzir a minha disciplina, ele disse: 'Eu vou ser seu objeto de estudo em alguns momentos'. Porque no terceiro ano eles estudam os seres vivos e a interação com o meio, anatomia e fisiologia humana. Eu falava muito em questões de adaptabilidade, modificações que os seres vivos desenvolvem ao longo da evolução para poderem ser mais eficientes, desenvolvendo alguma característica que prevaleça naquele meio para que ele se adapte. Então, toda vez que eu falava alguma coisa, ainda na introdução em seres vivos, sem ainda falar do ser humano, o Vinícius sempre demonstrava falava assim: 'Tipo eu'. Quando eu falava sobre a questão de temperatura, ele sempre colocava a questão da síndrome dele em alguns momentos, como se ele não fosse um indivíduo adaptado. Como eu sou especialista em genética, às vezes eu levo um pouco as nossas discussões para as questões alimentares, envolvimento com o meio, a nossa alimentação, o uso de medicamentos e o quanto isso pode influenciar no nosso corpo. E às vezes o Vinícius se colocava nesses momentos como se fosse um erro genético mesmo. E eu nunca foquei nisso com ele, até mesmo porque é muito aleatório. Mas ele sempre se colocava como um erro.

Na questão de sala de aula, eu percebia que ele tinha muitos altos e baixos. Às vezes eu chegava na sala de aula e percebia que ele estava falante, participante, estava ali presente. E outras vezes eu chegava na sala de aula e ele estava introspectivo, quieto, na dele. E eu sempre questionava isso: 'Você está bem'? Porque eu sempre falo com os alunos que existem alguns deles nas minhas aulas que são pontos de referência. E quando eu percebo que eles estão mais quietos, ou estão mais falantes, mais envolvidos, mais participantes, é como um termômetro para minha aula. E o Vinícius, por ele ter se destacado logo nas minhas primeiras aulas em participação, era um desses alunos. Todas as vezes vez que ele ficava mais introspectivo, eu percebia que algo estava errado. E quando ele estava assim, não adiantava eu estimular a participação dele. No início eu tentava, mas eu vi que não era uma boa eu ficar tentando, não

adiantava, ele ficava na dele. Só que eu percebi que todas as vezes que ele ficava assim o rendimento dele caía. No início do ano letivo eu sentia que ele se destacava mais, que ele respondia com muita tranquilidade às questões, e pela participação dele, quando ele começou a ficar mais introspectivo [isso aconteceu mais no meio do ano pra lá], eu percebi que isso afetou o rendimento dele, então eu comecei a incentivá-lo para que ele melhorasse. Mas eu percebi que ele não gostava disso, ele demonstrava claramente para mim que ele não gostava. Só que a turma do Vinícius era atípica, ela tinha muitos grupinhos, e os integrantes de cada grupinho interferia na ação do outro ali na sala. O grupo do Vinícius era um grupo que tinha mais meninas, elas defendiam o Vinícius em alguns momentos, quando ele faltava ou quando ele estava na dele... Elas diziam: 'Professora, deixa ele!' Outras vezes diziam: 'Não está vendo, Vinícius'? Elas meio que puxavam a orelha dele quando ele fazia determinadas coisas na sala de aula que não era o perfil dele, assim como conversar... Ele viajava às vezes, eu sentia que o Vinícius estava viajando. E eu falava: 'Vinícius, volta para o planeta Terra!' E ele, aí ele falava assim: 'Desculpa, eu realmente estava pensando em outra coisa!'

O Vinícius se destacava também na língua inglesa na sala de aula. Alguns colegas o estimulavam e outros falavam que ele 'se achava' no inglês. No início da minha aula era muito legal, porque sempre tinha uma frase em inglês escrita no quadro. Mas como alguns alunos criticavam aquilo, ele parou na minha aula. Não sei se foi por causa das críticas, mas ele parou. Não sei se foi só nas minhas aulas, mas ele parou de colocar aquelas frases que eram muito legais, pois a gente discutia sobre elas. Às vezes eram frases cheias de humor que ele escrevia, mas ele parou. Eu acho que foi geral isso, não foi só nas minhas aulas, não.

O Vinícius chegou a um ponto que eu tive que falar assim: 'Olha, você nunca fez prova de recuperação comigo, o que está acontecendo'? E ele disse: 'Ah, professora, eu estou passando por alguns problemas!' Mas ele nunca se abriu comigo. Eu deveria ter dado mais atenção a ele. Mas na correria do dia a dia eu não dei conta. Eu era coordenadora do curso na época, além de professora. Eu poderia ter dado mais atenção para ele. Uma atenção de professora de biologia, e de repente eu teria ajudado em algumas questões do Vinícius. Mas eu não

consegui atingir esse ponto de confiança, dele chegar e conversar algumas questões mais específicas comigo. Ele era fechado nessas questões. Conversava alguma coisa comigo, muito superficial, mas eu não consegui atingir esse ponto de parceria com ele, da gente conversar, talvez, coisas que ele tinha dúvida, da biologia, das questões dele. Algumas coisas ele perguntava, outras não. Eu sentia que ele queria falar alguma coisa, mas eu não consegui chegar em um grau de confiança com ele. E, assim, eu acho que foi minha culpa, porque o ano de 2015 foi muito tumultuado para mim.

Depois que o Vinícius voltou do intercâmbio, eu achei que ele ficou mais fechado ainda do que ele era. Depois aos poucos ele foi se abrindo novamente. Eu não sei se foi aquele choque de realidade do Brasil em relação ao mundo, tudo aquilo que ele viu lá fora influenciou um pouco nisso. Talvez. Não tenho certeza se isso influenciou.

Depois que eu fui professora do Vinícius, nosso contato é muito de corredor, nunca tivemos um contato mais específico de sentar para conversar. E às vezes eu paro no grupinho dele, apesar de, na turma dele, serem poucos os alunos que a gente senta para uma conversa, eles são meio indiferentes para isso. A outra turma do terceiro ano tem um perfil diferente, da gente encontrar no corredor aquele grupão, são sempre mais ou menos vinte alunos que a gente encontra. A turma dele não, são grupinhos de quatro ou cinco pessoas. É uma turma mais fechada. Há poucos dias a gente sentou para conversar sobre o Enem e Vinícius me falou sobre o desempenho dele. Ele disse que não gostou do desempenho porque não foi o que ele queria, que não atendeu às expectativas dele. A gente conversou um pouquinho sobre isso. Estava ele e as duas amigas que andam sempre com ele. E aí eu perguntei: ‘E o Enem, como foi?’. E ele disse: ‘Vamos pular de assunto? Vamos falar de outra coisa! E aí, está chovendo? Que bom!’ Sempre daquele jeito dele que eu nunca sei se ele está falando a verdade ou não. Ele sempre tem um humorzinho nas coisas que ele fala. E eu fico pensando se é realmente um humor ou uma fuga do assunto. Eu acho que o Vinícius nunca se mostrou totalmente para mim. Ou melhor, eu nunca consegui que ele se mostrasse para mim, na verdade”.

Amarilis (Professora de Biologia) – “Quando eu conheci o Vinícius, ele nunca me pareceu um aluno que não se aceitasse. Na primeira aula ele já estava

expansivo, falante, risonho, e à medida que nós avançamos em genética, ao abordar o assunto mutação, ele pediu a palavra e pediu para falar sobre a síndrome dele, porque decorreu de uma mutação. Ele explicou, contou a história de vida dele. Mas assim, eu não sei se ele aceita, mas eu não vejo o Vinícius como um infeliz por causa disso. Ele se integra muito bem com os colegas, trabalha essa questão dessa mutação dele sobre essa síndrome de uma forma muito tranquila. Eu nunca conversei com ele, tipo assim: 'Vinícius, você fisicamente se acha bonito, você se gosta'? Eu nunca perguntei isso, mas eu nunca senti o não se gostar, o não se amar, o não se respeitar. Aí nós conversamos muito francamente sobre a síndrome dele, fizemos uma aula mesmo, porque era uma síndrome que eu não abordava em sala de aula. Porque na genética eu trabalhava as mais comuns, as mais básicas. Mas esse ano eu fiz um estudo para trazer para a turma, a gente procurou conversar mais um pouquinho, procurei enfatizar os aspectos positivos da síndrome, porque ele não tem deficiência intelectual, não tem problema social. E ele levou muitas fotos dele quando criança, sempre se elogiando quando criança: 'Ai, que lindinho! Ai, que fofinho! Ai, que amor!' Eu trabalho com ele há pouco tempo, eu não posso dizer a você se é falsidade dele, mas eu senti que ele se ama, ele se gosta, ele se respeita como ele é. E ele fala com uma naturalidade muito grande, como outros colegas falam, sobre relacionamento amoroso, afetivo, em casamento. Tanto que ele perguntou a probabilidade dele ter filho com a síndrome e nós fomos fazer esse cálculo. Eu acho ele bem ajustado, ele aceita bem quem ele é. Percebi que ele tem essa coisa de afetividade, amorosidade por parte da família. A família parece que o ensinou a se amar como ele é. A família deve ter trabalhado muito assim: 'Você é liiiindo desse jeito!' Porque ele fala isso, fala que a mãe chama ele de lindo sempre. A família acolheu bem, não trata como diferente, trata como igual, os colegas o tratam como igual. E como ele é um menino muito afetivo, brincalhão e tem sempre uma piadinha, uma tirada, uma brincadeirinha...até com coisas ruins! Tipo, tirou uma nota baixa, ele faz uma piada com aquilo que todos os alunos acabam rindo. E vai em frente. Eu não vejo dificuldade na vida desse menino como pessoa, como um indivíduo dentro da sociedade, dentro daquele grupo social de jovens em que ele está. Ele teve uma viagem em junho, foi com a avó para Portugal, ficou um mês fora. E quando voltou ele recuperou com uma facilidade tremenda. Eu só dei um pouquinho mais

de tempo para ele, tirei algumas dúvidas e ele avançou normalmente, sem dificuldades. Eu nem vejo mais síndrome nele. Eu olho para ele e não vejo mais a síndrome como eu via antes de dar aula para ele. Antes de dar aula para ele, eu passava por ele pelo corredor e observava várias partes do corpo dele e observava os sinais sindrômicos. E agora eu não vejo Vinícius como um aluno com síndrome. Eu o vejo como um aluno como outro qualquer. Cada um tem as suas características e ele tem as dele. Eu não vejo mais sinais sindrômicos. E eu acho o seguinte, os colegas também não veem a síndrome no Vinícius”.

Rosa (Pedagoga do Curso) – *“Quando o aluno Vinícius ingressou na escola, ao preencher a ficha de acompanhamento pedagógico, ele relatou que tinha displasia ectodérmica anidrótica e sinalizou que não fazia nenhum tipo de tratamento. Ele colocou como problema de saúde, mas a gente sabe que não é problema de saúde e, sim, uma síndrome. Os professores não me procuraram para relatar nenhum tipo de problema de aprendizagem porque Vinícius é um dos melhores alunos da sala. E como nos meses os professores a princípio fazem o diagnóstico de aprendizagem, eu percebi que os professores também não perceberam nada em relação à síndrome. Foi justamente a partir da pesquisa que você realizou sobre a síndrome dele que eu levei para a reunião pedagógica algumas necessidades do aluno, como, por exemplo, a importância de ficar em um ambiente refrigerado. Os professores ficaram até surpresos, porque o aluno não tinha nenhuma dificuldade. Porque eles pensam assim: ‘Ah, tem uma síndrome, naturalmente tem dificuldade de aprendizagem’. Eu percebi essa curiosidade neles. Os professores ficaram cientes e a partir daí não teve nenhum problema em relação a essa questão. Nas demais reuniões pedagógicas, como os professores preferem discutir sobre os alunos que têm maiores problemas, eu percebi que o Vinícius praticamente não era citado nem com problema de aprendizagem, nem com problema de adaptação. As necessidades dele foram supridas. Porém, na reunião pedagógica de 2015, os professores falaram que o Vinícius estava com um comportamento diferente. Foi a primeira vez em três anos, quando o Vinícius estava no terceiro ano. E os professores tinham receio de que isso pudesse interferir na aprendizagem dele. Então, na semana seguinte eu chamei o Vinícius aqui no NGP. Ele chegou aqui desesperado, perguntando: ‘O que foi que eu fiz? Por que você está me chamando?’ Foi muito engraçado.*

Então eu conversei com ele sobre a preocupação dos professores, e ele relatou que realmente estava desmotivado, não relatou nenhum motivo em especial. Eu dei algumas orientações e a partir daí nenhum outro tipo de comentário foi relatado em relação a ele. E agora, no final do ano de 2016, ele já está quase terminando o curso sem maiores necessidades com relação às demandas pedagógicas. Ele somente me procurou em maio, eu acho, para receber algumas orientações de como proceder em relação à escola para a viagem que ele iria realizar.”

Percebe-se nos relatos dos profissionais uma similaridade muito grande com o que foi exposto por Vinícius, por suas amigas e também pelas minhas observações nas entrevistas realizadas: Vinícius era participativo nas aulas, era brincalhão, mas se retraía quando era tratado como um igual. Fica claro também que no ano de 2015, Vinícius dedicou-se menos aos estudos, e em alguns dias, mostrava-se distante e desinteressado. Por sua vez, no ano de 2016, percebe-se em Vinícius uma positividade em relação a si mesmo, influenciando no seu comportamento na escola e nas suas relações.

“Como dizer adeus aos bons tempos que me fizeram sorrir” - por Vinícius

Eu já havia encerrado a pesquisa quando Vinícius me avisou, no dia 23 de dezembro de 2016, sete dias após a sua formatura no Ifes, que havia realizado uma postagem em sua rede social (Foto 52):

Foto 52: *Print* da postagem de Vinícius



Fonte: Rede social de Vinícius

Como o texto não cabia em um só *print*, pedi que ele o enviasse para meu e-mail. E ele prontamente atendeu ao meu pedido:

“Como dizer adeus aos bons tempos que me fizeram sorrir?”

Esse texto não vai ser muito longo. Afinal, os meus sentimentos quanto ao Ifes e ao tempo que passei lá se resumem em uma palavra: orgulho. Pode parecer petulância da minha parte, mas eu realmente me orgulho de mim mesmo por ter passado por essa instituição.

O ano de 2013 significou muitas mudanças para mim. Tudo com o que vivi por quase onze anos estava prestes a mudar – escola, amigos, conceitos, zona de conforto. Confesso que estava um pouco assustado no começo.

É engraçado como eu sempre fui incentivado a entrar no instituto e como, no fim, acabei por cair de paraquedas por lá. Todos me diziam que “era fácil entrar, permanecer que era o difícil”. Talvez, mas não para mim.

A primeira coisa com que me deparei foi “os M5”. Ah, e quem poderia imaginar tudo que passamos... Não bastava ter ido pro Ifes, eu tinha que ser M5, a experiência não teria sido tão intensa, não fosse esse o caso. E, também por isso, agradeço aos 39 alunos que entraram comigo nesse “corredor de pauladas”. Sem eles, tudo teria sido muito diferente.

Eu sempre digo que entrar no Ifes foi uma das melhores coisas que eu fiz. E realmente foi. Permanecer na instituição até o fim não foi difícil. Não é difícil. As amizades que fiz, os profissionais que conheci, as ideias que mudei, o tanto que cresci – tudo isso era meu combustível. Tudo isso me dava forças para continuar. E continuei. Tive problemas, com certeza. Passei raiva. Me preocupei. Mas hoje eu olho para trás e vejo o quanto valeram a pena esses quatro anos. Eu me diverti muito, estudei muito, aprendi muito. Isso supera as horas não tão felizes.

Ao fim dessa jornada, o que fica é a lembrança eterna de momentos marcantes, a sensação de dever cumprido e o orgulho. Orgulho de ter mudado. Orgulho de

ter vivido ao máximo tudo que o Ifes me proporcionou. Orgulho de ter vencido essa etapa exatamente como ela deveria ter sido vencida: com prazer (Fotos 53 e 54)

Fotos 53 e 54: Preparação para as fotos do álbum de formatura e Aula da Saudade



Fonte: Rede Social de Vinícius

Sobre a pesquisa (2015 e 2016)

Durante todo o tempo em que eu realizei a pesquisa (foto 55), ficava preocupada em ser invasiva e acabar constrangendo Vinícius. Então eu sempre tomava o cuidado de perguntar-lhe se ele estava se sentindo incomodado. Deixo relatado aqui duas situações: a primeira aconteceu no ano de 2015 e a segunda, no ano de 2016.

Foto 55: Registro de um dia de pesquisa



Fonte: Minha rede social

A primeira: em 2015

MARLINDA - Eu tenho uma pergunta: você se sente invadido com essa pesquisa? Você se sente incomodado?

VINÍCIUS - Não. Acho que não.

MARLINDA - Eu não posso te incomodar de forma alguma.

VINÍCIUS - Você não me incomoda.

MARLINDA - Mas se eu estiver incomodando você, por favor, me avise. Porque deve ser tão ruim uma pessoa ficar investigando a nossa vida e parecer que está conhecendo a gente a fundo!

VINÍCIUS - Não, eu não ligo.

MARLINDA - Que alívio!

VINÍCIUS - Tem gente que fala assim: "Nossaaaa, a Marlinda vive conversando com você. Você parece ratinho de laboratório"!

[risos nossos]

VINÍCIUS - Aí eu digo: "Gente, não é assim"!

MARLINDA - [risos] Ratinho de laboratório?!?!

VINÍCIUS - Eu não ligo, eu acho super legal, porque é como eu disse nas primeiras entrevistas, mostrar para as pessoas esse conhecimento sobre uma síndrome tão pouco conhecida eu acho incrível. Excelente, eu acho. Por isso que, muito pelo contrário, eu não me acho invadido, eu acho que é preciso. Entendeu?

MARLINDA - Nossa, que bom que você pensa assim. Essa pesquisa é necessária, porque eu não encontrei nenhum estudo que aborda a síndrome fora da área médica.

VINÍCIUS - Não existe mesmo. Então eu acho muito interessante as pessoas saberem como é viver com essa síndrome.

MARLINDA – Isso! É claro que cada um vai viver do seu jeito, porque as pessoas são diferentes.

VINÍCIUS - Sim.

MARLINDA - Mas você encontrou caminhos para viver e conviver com essa síndrome que... [pausa minha] O que é essa síndrome? Hoje eu me pergunto: o que é? Em que... em que ela te... já estou eu falando demais. O que ela te impossibilita fazer?

VINÍCIUS - Graças a Deus ela não me impossibilita em nada!

MARLINDA - Pois é!

VINÍCIUS – Nada! Eu sou completamente capaz de realizar qualquer coisa.

A segunda: em 2016

MARLINDA - Essa pesquisa ajudou você em alguma coisa?

VINÍCIUS - *Ela me ajudou a pensar mais em mim. Assim, pensar quem eu sou, o que eu quero, o que eu penso, a me conhecer melhor. A pesquisa me ajudou bastante. A ver o que realmente quero, o que eu realmente preciso.*

MARLINDA - *E foi através da pesquisa mesmo?*

VINÍCIUS – *Sim. Foi porque a partir da pesquisa eu pude olhar mais para mim. Você faz umas perguntas que vão bem fundo mesmo. E aí eu digo: “Opa, eu tenho que pensar sobre isso”!*

MARLINDA – *Verdade! Às vezes eu fazia umas perguntas que você não tinha respostas. Hoje aconteceu isso, muitas perguntas você não tinha resposta, mas começa a mexer e você começa a pensar sobre isso.*

VINÍCIUS – *Por exemplo, o que é a vida para mim? Eu não sei e eu tenho que pensar sobre isso.*

MARLINDA - *Outra pergunta: que diferença você percebe daquele menino de 2013 para esse rapaz de 2016?*

VINÍCIUS – *Nossa, nem sei o que falar! Eu sou outro.*

MARLINDA - *Outro em que sentido?*

VINÍCIUS – *Em todos os sentidos. Eu mudei muito. Não digo que mudei de personalidade, mas algumas ideias mudaram, muitas ideias. Você me instigou muito com as suas perguntas que eu não tinha resposta. Então eu tinha que pensar naquelas respostas das suas perguntas e assim eu me respondia também. Perguntas que eu nunca me fiz, mas que eu não sabia a respostas. Então eu passei a me conhecer melhor. E eu vou continuar me conhecendo até o fim da minha vida.*

Muitas vezes é preciso colocar um ponto final para seguir a caminhada, e isso aconteceu na tese. Eu e Vinícius continuamos conversando, e eu necessito fazer um exercício enorme para não registrar nem fazer *prints* das nossas conversas. Assim como todos nós, Vinícius está em processo. E a cada aprendizado, após cada experiência, após cada desafio, Vinícius precisa adaptar-se, reestruturar-se, criar possíveis novos objetivos e seguir seu caminho.

5.2 SER-SENDENDO-PARA-SI-E-PARA-O-OUTRO-NO MUNDO: ADOLESCÊNCIA, CORPOREIDADE E SUBJETIVIDADE

A partir do olhar de Vigotski, Bakhtin e Merleau-Ponty, proponho um diálogo dos três conceitos discutidos no terceiro capítulo com algumas questões que foram desveladas nesta pesquisa. Nesse sentido, este subcapítulo tem como objetivo principal entender, à luz da teoria, processos vivenciados por mim enquanto pesquisadora e ser-do-outro, e Vinícius enquanto sujeito para-si-e-para-o-outro. Para tanto, elegi como os três pilares de análises aqueles referentes à adolescência, à corporeidade e à subjetividade, que são o cerne deste trabalho.

No que se refere à adolescência, Vigotski (2012) sinaliza que essa é uma fase de transição e de fundamental importância para a vida adulta. A adolescência não é uma etapa natural e normatizante para todos os indivíduos, mas sim um processo sócio-histórico-cultural, mediado pelos sentidos e significados que o adolescente atribui ao mundo, a partir da sua relação com o meio e consigo mesmo.

Para Vigotski (2012), a fase de transição refere-se à mudança de estágio no desenvolvimento biológico e psíquico, surgindo novos interesses, aspirações, atrações e interrogações. Corresponde a um processo evolutivo, com períodos de estabilidade e instabilidade, definidas por fases críticas.

Em seus estudos, Vigotski (2012) ressalta que “O problema dos interesses na idade de transição é a chave para entender todo o desenvolvimento psicológico do adolescente”. Segundo esse autor, o adolescente é, sobretudo, um ser pensante. E isso se confirma em muitas falas de Vinícius, como, por exemplo, quando ele diz: “- *Antes eu não pensava nisso, mas agora... não sei se é por causa da adolescência, não sei... Eu quase sinto vontade de nascer de novo e nascer normal, porque me incomoda muito!*”.

Como ser pensante, Vinícius planeja sua vida futura em relação à vida financeira, trabalho, bens materiais, família, estudos e lazer. Isso se faz presente quando ele diz: “*Eu planejei a minha vida inteira. [...] Desde o meu primeiro carro até a minha casa.*”. Esse movimento de projetar o futuro também pode ser um movimento de desligar-se do presente. De acordo com Merleau-Ponty (2015), o movimento e o sentir são elementos chaves da percepção, deste modo:

No próprio instante em que vivo no mundo, em que me dedico aos meus projetos, as minhas ocupações, a meus amigos, a minhas recordações, posso fechar os olhos, esticar-me, escutar meu sangue que pulsa em meus ouvidos, fundir a um prazer ou a uma dor, encerrar-me nessa vida anônima que subtende minha vida pessoal. Mas, justamente porque pode fechar-se ao mundo, meu corpo é também aquilo que me abre ao mundo e nele me põe em situação. O movimento da existência em direção ao outro, em direção ao futuro, em direção ao mundo pode recomeçar, assim como um rio degela (p. 227-228).

É também na adolescência que Vinícius começa a questionar as características fenotípicas da síndrome. E esse estranhamento é verbalizado também quando relata: *“Foi há pouco tempo que eu comecei a sentir a diferença, como eu sou diferente dos meus colegas. [...] O que me incomoda é a minha aparência: meu rosto, não tenho sobrelanceira, tenho prognatismo, tenho pouco cabelo... Eu não gosto!”*.

Outra contribuição importante de Vigotski (2012) é sobre o negativismo como uma característica marcante nos períodos de crise. Isso se confirma quando Vinícius relata nas redes sociais que em uma caixa de bombom ele é o de banana, que ninguém quer. E também quando diz que é muito feio e que ninguém irá querer namorar com ele. Esse sentimento de negatividade é muito típico na fase de transição e não atinge somente Vinícius em consequência da síndrome, mas grande parte dos adolescentes que se percebem em um corpo que se transforma biológica e psicologicamente, inseridos em um meio sócio-histórico-cultural. Muito comum também é a atitude de negativismo de Vinícius em relação às exigências antes cumpridas e obediência/aceitação dos aspectos religiosos da família: Vinícius não se dedicava aos estudos como antes e também compartilhava com os colegas suas dúvidas sobre a religião.

Portanto, não são poucos os momentos em que as falas de Vinícius deixam transparecer movimentos muito típicos da adolescência, como, por exemplo, quando se diz apaixonado e não quer que os pais saibam, ou quando se percebe inferior aos seus pares. Ou também quando percebe as transformações que o corpo vem sofrendo e entra em conflito consigo mesmo ao pensar que esse corpo será ou não motivo de aceitação no meio em que está inserido.

Por outro lado, quando ele se vê cercado por adolescentes que têm outro tipo de cultura, como no caso do intercâmbio que ele realizou à Inglaterra, Vinícius

começa a se perceber como um adolescente típico que ninguém mais percebe. E é nesse momento que ele diz que está “curado da síndrome por um mês”. O outro é nosso interlocutor constante, pelo outro e com o outro torna-se possível a constituição do “eu”. Sobre isso, Bakhtin nos diz:

Tudo o que me diz respeito, a começar pelo meu nome, chega do mundo exterior à minha consciência pela boca dos outros [...] com a sua entonação, em sua tonalidade valorativo-emocional. A princípio eu tomo consciência de mim através dos outros: deles eu recebo as palavras, as formas e a tonalidade para a formação da primeira noção de mim mesmo. (BAKHTIN, 2003, p. 374).

Nesse sentido, pode-se salientar que esses tantos outros que passaram a fazer parte da vida de Vinícius podem ter contribuído para a mudança de postura acerca de si mesmo e sobre seu corpo.

No que diz respeito à corporeidade e a partir dos conceitos elencados por Merleau-Ponty, trata-se de um movimento que extrapola o ser do corpo porque envolve também o olhar do outro para o meu próprio corpo, que acaba influenciando sobre o modo como eu percebo o meu corpo. Isso ficou muito claro durante os momentos de entrevista quando Vinícius sequer se percebia corpo nas redes sociais, evitando postar fotos de perfis. E também ficou claro durante o intercâmbio na Inglaterra, quando Vinícius deparou-se com colegas de várias nacionalidades e percebeu que as características fenotípicas próprias da síndrome não passavam pela influência do olhar do outro, nesse momento seus amigos de intercâmbio e as demais pessoas que o cercavam na Inglaterra.

O fato de não perceber o olhar negativo do outro sobre si leva-o a postar um rosto como foto de perfil em sua rede social, como mostra a foto 07, que se torna um marco de libertação, mesmo que temporária, dos medos de Vinícius em mostrar-se para o outro. Vencida essa barreira, várias outras fotos são postadas por ele mesmo em diferentes momentos, como no passeio a Londres com os amigos de intercâmbio e também sozinho em vários lugares por onde passou.

De volta ao Brasil, Vinícius continuou com esse movimento de mostrar-se ao mundo, estampando seu corpo em fotos, como pôde ser observado em vários momentos: passeio com as amigas, com os pais, na escola, conforme atestam as fotos 13, 19 e 26. E também as fotos 14 e 15, quando percebo a mudança até mesmo na vestimenta do corpo, que passa do uso do terno e da gravata para

um corpo modificado, carnavalizado. Esse processo, conforme assinala Bakhtin (1981, p. 173), é de suma importância para a corporeidade do ser, uma vez que

O carnaval é uma grandiosa cosmovisão universalmente popular dos milênios passados. Essa cosmovisão, que liberta do medo, aproxima ao máximo o homem do homem (tudo é trazido para a zona do contato familiar livre), com o seu contentamento com as mudanças e sua alegre relatividade, opõe-se somente à seriedade oficial unilateral e sombria, gerada pelo medo, dogmática, hostil aos processos de formação e à mudança, tendente a absolutizar um dado estado de existência e do sistema social.

Assim, a carnavalização é a libertação, mesmo que momentânea, das regras, dos tabus, dos limites impostos pela família e pelo próprio Vinícius ao longo da sua vida.

Revendo minhas memórias, eu me vejo fotografando os eventos do Ifes (teatros, musicais, jogos) e Vinícius sempre lá, em seu canto, como espectador. Com o passar do tempo, percebi Vinícius liberto de várias amarras, tornando-se protagonista de várias histórias. Esse corpo descarnavalizado de Vinícius rompe com o estigma do corpo guardado, do corpo preservado, para o corpo mostrado, o corpo modificado por uma maquiagem, por uma vestimenta, o corpo modificado em uma peça teatral.

No entanto, em vários momentos Vinícius demonstra um olhar depreciativo sobre si, como quando diz *“Eu... [pausa longa] não tenho problema nenhum quanto à síndrome, as pessoas não têm problema comigo. Eu [ênfase] tenho problema comigo, é uma coisa minha. Então eu não vejo preconceito, não vejo nada, nenhum olhar diferente por parte das pessoas, é mais meu olhar sobre mim”*. Nas palavras de Merleau-Ponty (2014, p. 21), podemos vislumbrar que

Antes da ciência do corpo – que implica a relação com outrem – a experiência de minha carne como ganga de minha percepção ensinou-me que a percepção não nasce em qualquer outro lugar, mas emerge no recesso de um corpo.

Os fatores externos e internos afetam a constituição sócio-histórica do indivíduo e têm influência direta no modo como se vê e se percebe, logo no modo como constrói sua identidade, sua autoimagem, sua autoestima, seu autoconceito e também sua subjetividade. Ora, o que é a subjetividade senão o modo transformado de se ver e de se perceber pelo lado negativo e/ou positivo? Percebe-se em Vinícius uma transformação subjetiva de uma autoimagem negativa para uma autoimagem positiva de-si-para-si e de-si-para-o-outro, o que

talvez tenha sido um processo também de internalização a partir do momento em que sentamos, conversamos, compartilhamos e desvelamos as experiências e histórias vividas/sentidas. A partir do momento em que Vinícius foi refletindo sobre os modos como vivia a sua subjetividade, suas inquietações foram externalizadas, transformando-o.

Isso se confirma em várias passagens das entrevistas, postagens e escritas de Vinícius, como, por exemplo, quando ele solicitou, no ano de 2013, que conversássemos com a sua turma sobre a síndrome, ou quando decidiu que queria fazer um intercâmbio, fazendo de tudo para alcançar esse seu objetivo. Por falar em intercâmbio, acredito que esse tenha sido um divisor na vida de Vinícius, pois é a partir dessa viagem que ele passa a ter um rosto nas redes sociais. Como ele mesmo disse, *“É Inexplicável, imensurável o tanto que me fez bem, por isso que eu postei a minha foto de perfil no Facebook”*. E Vinícius continuou dizendo: *“Eu simplesmente parei de ligar, naquele momento eu parei de ligar pra tudo que eu pensava sobre a minha aparência e mudou bastante. Ou melhor, essa questão da minha aparência não mudou, mas diminuiu.”*

Enquanto ser sócio-histórico-cultural, o homem se humaniza nas suas relações com o meio e consigo mesmo. Conforme assinala Bakhtin (2011), é pelo olhar e pela palavra do outro que eu também me modifico. A transformação subjetiva de Vinícius acontece de maneira tranquila, permissiva e espontânea, podendo ser observada nas fotos 56 e 57 entre o corpo lacrado e o corpo modificado:

Fotos 56 e 57: Preparado para a reunião das Testemunhas de Jeová e preparando-se para o teatro no Ifes



Fonte: Arquivo pessoal de Vinícius

Outro momento em que se percebe claramente essa transformação subjetiva de Vinícius é nas entrevistas realizadas com os professores e as pedagogas. A professora Renata fala da participação de Vinícius nas aulas de Inglês, sempre em busca de mais conhecimento. Já a professora Marina, que lecionou Biologia para Vinícius no ano de 2015, relata que ele se colocava sempre como um erro genético. Mas em 2016, com a professora Amarilis, também de Biologia, Vinícius já havia superado esse negativismo, pedindo inclusive para a professora abordar a síndrome nas aulas de genética, algo que ela não fazia nos anos anteriores, pois trabalhava apenas com as síndromes mais comuns. Levar as fotos de quando era criança para a sala de aula revelou outro avanço de Vinícius, pois como não precisa esconder-se dele mesmo, pode se revelar aos outros como ele realmente era.

Percebe-se nessas falas, principalmente nas aulas de Biologia no ano de 2015, uma autoimagem completamente negativa de si. Já no ano de 2016, também na aula de Biologia, percebe-se em Vinícius uma transformação de si a partir daquilo que vivenciou com o contato com tantas outras pessoas e com tantas diferentes culturas. Isso tudo me leva a crer que a subjetividade está associada ao modo com que as experiências e meios sociais do sujeito ganham sentido e significação na formação subjetiva de sua história. Portanto, o ser humano pode sofrer um processo de educação e reeducação durante toda sua existência. Vigotski (2010b) preconiza que

[...] o material humano possui uma infinita plasticidade em um meio social completamente organizado. Tudo no homem pode ser educado e reeducado sob uma correspondente interferência social. Neste caso, o próprio indivíduo não deve ser entendido como forma acabada, mas como uma permanente e fluente forma dinâmica de interação entre o organismo e o meio (p. 284).

Essa fala de Vigotski me remete a outro dado relevante, quando as meninas falam que não percebem em Vinícius nada de diferente, ou seja, elas não percebem os aspectos fenotípicos da síndrome em Vinícius, mesmo sabendo que a síndrome existe. Para as meninas, os aspectos fenotípicos da síndrome são *“insignificantes perto da pessoa que ele é”*. Algo semelhante foi dito pela professora Amarilis: *“Eu não vejo mais sinais sindrômicos. E eu acho o seguinte: os colegas também não veem a síndrome no Vinícius”*, o que também o reeduca.

E comigo não poderia ser diferente. Sentada no sofá da casa dele, em um dia de entrevista, *“eu olhava fixamente para ele. Era a primeira vez que eu observava minuciosamente os detalhes fenotípicos de Vinícius e entendia por que as meninas falavam que ele era absolutamente normal. Não era somente para deixá-lo confortável, mas porque aqueles detalhes da síndrome não tinham importância para quem o conhecia”*. Vigotski (1997, p. 82) traduz muito bem esse nosso olhar sobre Vinícius na citação a seguir:

Provavelmente a humanidade vencerá a cegueira, a surdez e a deficiência mental. Porém as vencerá muito antes no plano social e pedagógico que no plano médico e biológico [...]. Está em nossas mãos fazer com que a criança cega, surda ou deficiente mental não seja deficiente. Então desaparecerá também este conceito, signo inequívoco de nosso próprio defeito. [...] graças ao sistema social modificado, a humanidade alcançará condições de vida distintas, mais sãs. A quantidade de cegos e surdos se reduzirá enormemente. Porém muito antes disso serão vencidas socialmente [...]. A educação social vencerá a deficiência.

Será que Vinícius sabia que as pessoas sequer percebiam os aspectos sindrômicos? Creio que ainda não. Ele estava tão envolvido em si mesmo que não dava conta da pessoa em quem ele havia se transformado. E isso se deu através das experiências com outras culturas, com a sua interação com os grupos sociais, o seu contato com as diferentes formas midiáticas, entre outros processos conflituosos próprios da adolescência, que foram delineando novos contornos à sua subjetividade, que, por sua vez, se encontra em constante transformação corpórea e identitária.

CONSIDERAÇÕES: OS SENTIDOS-PROVISÓRIOS

“Uma parte de mim
é só vertigem:
outra parte,
linguagem”.

Quando revisito a trajetória desta pesquisa, percebo o quanto foi especial cada instante dedicado a ela. Tive meus momentos provisórios de loucura, de insensatez, de negativismo, e perdi o ritmo muitas vezes, mas os momentos de aprendizado, de superação e de satisfação pessoal foram infinitamente superiores e me impulsionaram até aqui.

Inicialmente, a intenção era pesquisar o processo de inclusão de Vinícius no Ifes *Campus* Colatina, mas o rumo da pesquisa mudou quando constatei que a síndrome não era impedimento para o seu bom desempenho acadêmico e nem impedia o seu relacionamento com colegas e professores. No entanto, se não fossem pelas marcas fenotípicas da síndrome, Vinícius seria invisibilizado no Ifes? Seria ele apenas mais um aluno entre tantos outros? Porém, as marcas estavam ali estampadas, principalmente na sua face, chamando a atenção de muitas pessoas que transitavam pelos corredores e cruzavam com ele pelo caminho.

Diante disso, nesta tese busquei descrever compreensivamente o processo de constituição identitária-subjetiva de um aluno com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica matriculado em uma escola federal de Ensino Técnico Integrado ao Ensino Médio. Especificamente pretendi, por meio da metodologia Estudo de Caso pela via Fenomenológico-Existencial, os seguintes objetivos específicos:

- descrever os aspectos genotípicos e fenotípicos da síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica;
- desvelar a participação da família desse sujeito no processo inclusivo familiar, social e escolar;

- desvelar os fatos ou eventos que ocorreram na vida desse sujeito e que foram marcantes na construção da sua subjetividade;
- entender como o sujeito pesquisado convive com essa síndrome rara;
- entender como as relações interpessoais contribuíram para o reconhecimento da subjetividade do sujeito com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.

No que se refere ao primeiro objetivo elencado, constatei, pela pesquisa realizada, que o sujeito com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica não sabe se foi herança genética de origem materna ou se foi proveniente de uma nova mutação. É uma dúvida que paira sobre a família, mas que afeta principalmente a mãe, que se sente culpada por ser a provável causadora da síndrome no filho. Para sanar essa dúvida, é necessário fazer um mapeamento genético, mas a família não tem condições financeiras para arcar com as despesas. Quanto às características fenotípicas, Vinícius apresenta as peculiaridades e as particularidades que são próprias da síndrome, que não foram impeditivas para seu desenvolvimento acadêmico, apesar de causarem transtornos devido ao fato de ele necessitar, para suportar o calor, se retirar da sala de aula constantemente para molhar a camisa ou realizar as atividades na secretaria da escola onde estudou até o término do ensino fundamental. No entanto, nessa etapa da escolaridade, Vinícius não se sentia incomodado com a síndrome nem com as características dela advindas.

Em relação ao segundo objetivo, constatei nas entrevistas que, passado o susto inicial de ter um filho diagnosticado com uma síndrome rara, os pais dedicaram os cuidados necessários a Vinícius para que ele se sentisse confortável na medida do possível em relação à síndrome. Mantiveram-no em uma mesma escola até o término do ensino fundamental, para que ele não necessitasse se adaptar a uma nova realidade, pois tinham muito receio de Vinícius não saber lidar com o preconceito. Sendo assim, o convívio social de Vinícius ficou limitado ao núcleo familiar e religioso.

O terceiro e o quarto objetivos propostos neste estudo foram registrados cronologicamente, por meio de entrevistas, registros autobiográficos e *prints* das

redes sociais de Vinícius. Foram momentos de muito aprendizado e que iam ao encontro dos referenciais teóricos utilizados nesta tese. Um exemplo disso é que Vinícius relata que só começou a ficar incomodado com as características fenotípicas da síndrome quando ingressou no Ifes, época da sua vida que também estava passando pela fase de transição. Vigotski (2012) ressalta que é no período de transição para a adolescência que as funções psicológicas superiores se estruturam, sendo o pensamento conceitual o guia de todo o desenvolvimento psíquico, desempenhando neste uma função central. Nesse sentido, a formação de conceitos, de acordo com Vigotski (2012), é uma das causas fundamentais de todas as mudanças que se produzem no pensamento do adolescente. Nas palavras de Vigotski (2012, p. 63),

Tudo aquilo que era a princípio exterior – convicções, interesses, concepção de mundo, normas, éticas, regras de conduta, tendências, ideais, determinados esquemas de pensamento – passa a ser interior, porque ao adolescente, devido ao seu desenvolvimento, maturação e à mudança do meio, é dada a tarefa de dominar um conteúdo novo, nascem estímulos novos que o induzem ao desenvolvimento e aos mecanismos formais de seu pensamento.

Concordando com Vigotski (2012), acredito que é o pensamento por conceitos que difere o “Vinícius criança” do “Vinícius adolescente”, provocando essa tomada de consciência da sua realidade interna, das suas vivências, do “ser-Vinícius-com-síndrome”, causando-lhe incômodo e desconforto, conforme ele tão bem aborda nas entrevistas, nos registros autobiográficos e nas redes sociais.

Isso se confirma nos contatos iniciais que tive com Vinícius: percebi que ele tinha um olhar negativo sobre si, advindo do seu olhar e do olhar alheio sobre as marcas fenotípicas da síndrome – verdades provisórias. Então, para compreender Vinícius, precisei ouvi-lo, acompanhá-lo, mas precisei também ouvir os OUTROS que estavam mais diretamente ligados a ele e que influenciavam na constituição subjetiva do seu ser.

No que se refere ao quinto objetivo proposto, conheci Vinícius também a partir do olhar do OUTRO e do meu próprio olhar. No caso desta pesquisa, entrevistei suas amigas, seus professores e a pedagoga do curso. Constatei, nessas entrevistas, que decorrido o momento inicial de estranhamento das características fenotípicas ocasionadas pela síndrome, essas pessoas

passavam a perceber Vinícius para além da síndrome. Ou seja, Vinícius era um amigo ou um aluno como os demais amigos e alunos. Porém, Vinícius não conseguia perceber esse olhar, sentindo-se muitas vezes desanimado, inferiorizado, entristecido, a ponto de necessitar de acompanhamento médico e fazer uso de medicamentos antidepressivos.

Vigostski (2000) sinaliza que “o homem é o conjunto das relações sociais encarnado no indivíduo”. Portanto, a constituição do sujeito está necessariamente ligada à participação e intervenção do OUTRO, seja por meio de palavras, de olhares, de gestos, de silêncios, influenciando na maneira de a pessoa se perceber como sujeito. Assim, de acordo com Vigostski (2010b), a constituição do sujeito ocorre na e pela interação humana em situações concretas de vida. Nas palavras de Molon (2011, p. 84),

A constituição do sujeito passa pelo reconhecimento do outro, mas fundamentalmente pelo autoconhecimento do eu, considerando que esses processos são idênticos, que acontecem pelo mesmo mecanismo, isto é, pelo mecanismo dos reflexos reversíveis.

Durante o processo de pesquisa, Vinícius passou por seus dramas para um possível autoconhecimento. Vigostski (2000) afirma que “a dinâmica da personalidade é o drama” e que “o drama sempre está repleto de luta”. Acompanhei Vinícius em suas lutas diárias: angústias, realizações, descobertas, paixões, amizades, conquistas, interrogações... Tudo isso constituiu e constitui o Ser Vinícius.

Apesar de seus dramas, Vinícius não estava fechado à palavra do OUTRO. E nas palavras do OUTRO ele também tomava consciência de si. Nas reflexões de Bakhtin (2011, p. 379),

A palavra do outro coloca diante do indivíduo a tarefa especial de compreendê-la (essa tarefa não existe em relação à minha própria palavra ou existe em seu sentido outro). Para cada indivíduo, essa desintegração de todo o expresso na palavra em um pequeno mundinho das suas palavras (sentidas como suas) e o imenso e infinito mundo das palavras do outro são o fato primário da consciência humana e da vida humana[...].

A cada palavra dita, a cada olhar, a cada experiência, Vinícius se transformava. Contudo, seu corpo continuava sendo um incômodo nos momentos de baixa

autoestima, abrangendo outras particularidades do corpo que nada tinham a ver com a síndrome. É do humano esse vai-e-vem da percepção em relação ao corpo, e não somente de Vinícius. Merleau-Ponty (2014) afirma que “a percepção é uma porta aberta a vários horizontes, porém é uma porta giratória, de modo que, quando uma face se mostra, a outra torna-se invisível”.

É preciso colocar um ponto final. Ouso dizer que os objetivos específicos conduziram plenamente ao alcance do objetivo geral desta tese, uma vez que permitiram descrever compreensivamente o processo de constituição identitária-subjetiva de um aluno com síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica. Realizar esta pesquisa contribuiu para meu aprimoramento pessoal e profissional, evidenciando o quanto é imprescindível dar visibilidade aos sujeitos que atravessam meu/nosso caminho.

Nesse sentido, é importante considerar o ser humano inacabado, que se (des)constrói continuamente no mundo das relações: o sentido-provisório. Assim é Vinícius. Assim sou eu. Estamos em constante movimento, com diferentes interpretações que dependem do nosso momento vivido-sentido. Temos nosso lado obscuro, que inesperadamente se revela: a dualidade do ser. E como diz Ferreira Gullar (1980),

*Traduzir uma parte
Na outra parte
- que é uma questão
de vida ou morte –
será arte?*

REFERÊNCIAS

- ALVES, R. **Conversas com quem gosta de ensinar**. São Paulo: Cortez, 1988.
- AMORIM, A. C. F. de. **Surdez e biculturalidade**: um estudo sobre o autoconceito a partir das interações surdo-surdo e surdo-ouvintes. Dissertação (Mestrado em Processos do Desenvolvimento Humano e Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/13843>. Acesso em 22 abr 2016.
- ARANHA, M. L. de A.; MARTINS, M. H. P. **Filosofando**: introdução à filosofia. São Paulo: Moderna, 1993.
- ARAÚJO, B. F. et al. **Síndrome da displasia ectodérmica anidrótica no período neonatal**: relato de caso. *Jornal de Pediatria* - Vol. 77, Nº1, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v77n1/v77n1a15.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2014.
- ARNOLD, M. L. et al. **Prenatal diagnosis of anhidrotic ectodermal dysplasia**. 1984. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pd.1970040202/abstract>. Acesso em: 25 dez. 2014.
- AUGRAS, M. **O ser da compreensão** - fenomenologia da situação de psicodiagnóstico. Petrópolis: Vozes, 1993.
- BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo: Hucitec, 2010.
- _____. **Estética da criação verbal**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.
- _____. **Problemas da poética de Dostoiévski**. 5. Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013.
- BARRETO, N. **Displasias ectodérmicas**: estudo genético-clínico do grupo B e análise de mutações no gene ED1 em famílias de prováveis portadores da displasia ectodérmica hipodrótica. (Trabalho de conclusão do Curso). Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2011. Disponível em: <http://dspace.c3sl.ufpr.br:8080/dspace/bitstream/handle/1884/30636/Monografia%20Natacha%20Baretto.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 17 fev. 2015.
- BIBLIOTECA NACIONAL DE MEDICINA DOS EUA. **Displasia ectodérmica hipodrótica**. Disponível em: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/hypohidrotic-ectodermal-dysplasia#>. Acesso em: 07 fev. 2017.
- BICA, I. et al. **Percepção e Satisfação Corporal em Adolescentes e a Relação com a sua Saúde Oral**. *Millenium*, 40: 115-13, 2011. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/9.pdf>. Acesso em: 22 Abr. 2016.
- CAMACHO, M. J. de J. **Intervenção Social**. *Revista Diversidades*, vol. 32, 2011. Disponível em: <http://www.madeira.edu.pt/LinkClick.aspx?fileticket=TYZdVkR9UCs%3D&tabid=1284>. Acesso em: 28 jul. 2013.

CAMBIAGHI, S. et al. **Clinical findings in mosaic carriers of hypohidrotic ectodermal dysplasia in affected female child.** Arch Dermatol. 1994. Disponível em: <<http://archderm.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=189914>>. Acesso em: 12 dez. 2014.

CENTRO DE ESTUDOS DE DISPLASIAS ECTODÉRMICAS-CEDE. **Displasias Edctodérmicas.** Disponível em: <<http://www.displasias.ufpr.br/principal/cede.html>> Acesso em: 21 maio 2014.

CENTRO DE GENOMAS. **Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.** Disponível em <http://www.centrodegenomas.com.br/>. Acesso em 20 jan. 2016.

COMPARIN, K. A.; SCHNEIDER, J. F. **O corpo:** uma visão da antropologia e da fenomenologia. Revista Faz Ciência, 2004, p. 173-188 UNIOESTE. Disponível em: file:///D:/Usu%C3%A1rio/Downloads/7407-26724-1-PB%20(4).pdf. Acesso em: 23 abr 2016.

CONTI, M. A. et al. **Insatisfação com a imagem corporal em adolescentes e sua relação com a maturação sexual.** Rev. bras. Crescimento, desenvolvimento e humanização. v.15, n.2 São Paulo, ago. 2005. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822005000200005. Acesso em: 23 abr 2016.

COSTA, P. C. G. da . **Escala de autoconceito no trabalho:** construção e validação: Psic.: Teor. e Pesq. vol.18 n.1 Brasília Jan./Apr. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722002000100009. Acesso em 22 abr. 2016.

DISPLASIAS ECTODÉRMICAS. **Departamento de Genética da Universidade Federal do Paraná.** Disponível em:

<<http://www.displasias.ufpr.br/classificacao/1234/1.html> >. Acesso em 21 maio 2014.

DORIA, N. G. **O corpo na história:** a dupla natureza do homem na perspectiva materialista dialética de Vigotski. Arquivo Brasileiro de Psicologia, v. 56, n.1. R.J. jun. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672004000100004. Acesso em: 24 abr 2016.

DOWBOR, F.F. **Quem educa marca o corpo do outro.** 2 ed. São Paulo: Cortez. 2008

ELIAS, M. S. et al. **A importância da saúde bucal para adolescentes de diferentes estratos sociais do município de Ribeirão Preto.** Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.9 no.1 Ribeirão Preto Jan. 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692001000100013. Acesso em: 23 abr 2016.

FERRARI, M. G. **Tipo assim... ser aluno adolescente no IFES Campus Colatina: sentimentos e impressões.** Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória. 2013.

FERREIRA, L. N.; ALVES, R. N. **A percepção de si a partir da autoimagem:** um caso clínico. Disponível em:

<http://npa.newtonpaiva.br/psicologia/e4-04-a-percepcao-de-si-a-partir-da-autoimagem-um-caso-clinico/>. Acesso em: 23 abr. 2016.

FERREIRA, M. E. M. P. **O corpo segundo Merleau-Ponty e Piaget.** Ciências & Cognição 2010; Vol 15, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cc/v15n3/v15n3a06.pdf>. Acesso em 23 abr. 2016.

FONSECA, D. C. **Adolescência e Subjetividade:** pressupostos teóricos para uma análise dos sentidos e significados no campo da saúde. Educação: Teoria e Prática – vol. 21, n. 36, jan/jun-2011. Disponível em: <<http://base.repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/107066/ISSN1981-8106-2011-21-36-63-83.pdf?sequence=1>> Acesso em: 8 mar. 2015.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica:** fundamentos, método e pesquisa. São Paulo: Pioneira, 1993.

FRANCO, A. de F. **O mito da autoestima na aprendizagem escolar.** Revista Psicol. Esc. Educ. Vol. 13 n.2 Campinas Jul/Dez. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572009000200015. . Acesso em: 23 abr. 2016.

FREIRE-MAIA, N. **Displasias ectodérmicas:** aspectos embriológicos, clínicos, nosológicos, moleculares e genéticos. CEDE, Curitiba, Brasil, 2002. Disponível em: <<http://www.displasias.ufpr.br/docs/ectodermicas.pdf>>. Acesso em: 22 nov. 2014.

_____. **Ectodermal dysplasias.** Hum. Hered., v. 21, p. 309-312, 1971.

_____. **Ectodermal dysplasias revisited.** Acta Genet. Med. Gemellol., v. 26, p. 121-131, 1977.

FREITAS, M. C. de. **O aluno incluído na educação básica:** avaliação e permanência. São Paulo: Cortez, 2013.

FREITAS, M. T. A. **A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa.** Cadernos de Pesquisa, n. 116, p.21-39, julho/2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-15742002000200002&script=sci_arttext>. Acesso em: 24 out. 2014.

_____. **A pesquisa na perspectiva sócio-histórica:** um diálogo entre paradigmas. 2003. Disponível em: <www.propp.ufms.br/ppgedu/geppe/artigo4.rtf>. Acesso em: 10 mar. 2015.

_____. A perspectiva sócio-histórica: uma visão humana da construção do conhecimento. In. FREITAS, M. T.; SOUZA, S. J. e; KRAMER, S. **Ciências**

Humanas e Pesquisa: leituras de Mikhail Bakhtin. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2007.

FREITAS, M. T. C. et al. **O sujeito nos textos de Vigotski e do Círculo de Bakhtin:** implicações para a prática da pesquisa em educação. *Revista de Psicologia*, v. 27, n. 1, p. 50-55, jan.-abr. 2015. Disponível em: <<File:///D:/Usuário/Downloads/1355-6734-1-PB.pdf>>. Acesso em: 31 mar 2015.

FROTA, A. M. M. C., **Diferentes concepções da infância e adolescência:** a importância da historicidade para sua construção. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v7n1/artigos/pdf/v7n1a13.pdf>>. 2007. Acesso em: 30 ago. 2011.

FUNDAÇÃO NACIONAL DE DISPLASIAS ECTODÉRMICAS - NFED. **Displasias ectodérmicas** Disponível em: <<http://www.nfed.org/>>. Acesso em: 10 dez. 2014.

GALEFFI, D. A. **O que é isto – a fenomenologia de Husserl?** Ideação, Feira de Santana, n.5, p.13-36, jan./jun. 2000.. Disponível em: <http://www.unilago.com.br/download/arquivos/30194/fenomenologia.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2016.

GARNICA, A. V. M. **Algumas notas sobre Pesquisa Qualitativa e Fenomenologia.** *Interface (Botucatu)* vol.1 no.1 Botucatu Ago. 1997. Disponível em: <file:///D:/Usu%C3%A1rio/Downloads/Algumas+notas+sobre.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2016.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas em Pesquisa Social.** São Paulo: Atlas, 2008.

_____. **Estudo de Caso.** São Paulo: Atlas, 2009.

GÓES, M. C. R. (2000). **A formação do indivíduo nas relações sociais: Contribuições teóricas de Lev Vigotski e Pierre Janet.** *Educação & Sociedade*, 21(71), 116-131. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302000000200005. Acesso em: 23 abr 2016.

GULLAR, F. Na vertigem do dia (1980). **Traduzir-se.** Disponível em: <http://www.jornaldepoesia.jor.br/gula.html#traduzir>. Acesso em 04 mai. 2017.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo.** Petrópolis: Vozes, 2006.

HENRIQUES, P. C. M. **Imagem corporal, autoconceito e rendimento escolar nos pré-adolescentes.** Universidade de Aveiro 2009. Departamento de Ciências da Educação. Dissertação de Mestrado. Disponível em <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/1033/1/2009001195.pdf>. Acesso em 25 abr 2016.

HISTÓRIA DA CIDADE DE COLATINA. Disponível em <<http://www.colatina.es.gov.br/acidade/?pagina:história>>.. Acesso em: 16 fev. 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA- IBGE. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/default.php>>. Acesso em: 24 out. 2014.

KOSHINO, I. L. A. **Vigotski: desenvolvimento do adolescente sob a perspectiva do materialismo histórico e dialético**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual de Londrina. 2011. Disponível em: <<http://www.uel.br/pos/mestrededu/images/stories/downloads/dissertacoes/2011/2011 - KOSHINO Ila Leao Ayres.pdf>>. Acesso em: 8 mar 2015.

LASCANE, N. A. S. **Avaliação o status das glândulas salivares parótida e submandibular na displasia ectodérmica hipodérmica por meio da ultrasonografia**. Dissertação (Mestrado em Odontologia, 2010). Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo. São Paulo. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/23/23141/tde-18082010121333/ptbr.php>>. Acesso em: 25 mai. 2014.

LEONTIEV, A. N. Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In: VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 10 ed. São Paulo: Ícone, 2006.

LISBOA-COSTA, L. et al. **Displasias ectodérmicas do grupo A: elaboração de um banco de dados informatizado para auxílio ao diagnóstico genético-clínico**. Rev. Bras. Anal. Clin. 2002; 34(4):205-11. Disponível em: <<http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/lil-506339>>. Acesso em: 21 mai. 2014.

LUMMERTZ, J. G. ; BIAGGIO, A. M. B. **Relações entre autoconceito e nível de satisfação familiar em adolescentes**. vol., nº 2, 1986. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/abp/article/view/19296>. Acesso em: 13 Jan. 2016.

MALFARÁ, C. T. **Imagem corporal, comportamentos alimentares e autoconceito de pré-adolescentes com sobrepeso, obesos e não-obesos**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2007. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-26062007-135106/. Acesso em: 22 abr. 2016.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MARTINS, J. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Centauro, 2006.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Centauro, 2006.

MARTINS, M. R. C. **A imagem corporal do adolescente na contemporaneidade: o culto ao corpo**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte. 2011. Disponível em:

http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Psicologia_MartinsMRC_1.pdf. Acesso em: 23 abr. 2016.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2015.

_____. **O visível e o invisível**. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2014.

MOLON, S. I. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MOYSÉS, L. **A autoestima se constroi passo a passo**. São Paulo: Papyrus, 2003.

NOVAES, M.H. **Autoconceito, um sistema multidimensional hierárquico e sua avaliação em adolescentes**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 37(3), 27-43. 1985. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/abp/article/view/19300>. Acesso em 13 jan. 2016.

OLIVEIRA, I. M. **Preconceito e autoconceito: identidade e interação na sala de aula**. Campinas, SP: Papyrus, 1994.

OLIVEIRA, M. C. S. L. de. **Identidade, narrativa e desenvolvimento na adolescência: uma revisão crítica**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a21>>. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 11, n. 2, p. 427-436, mai./ago. 2006. Acesso em: 7 mar. 2015.

ORGANIZAÇÃO NACIONAL DE DOENÇAS RARAS. **Displasia Ectodérmica Hipoidrótica**. Disponível em: <https://rarediseases.org/rare-diseases/hypohidrotic-ectodermal-dysplasia/>. Acesso em: 07 fev. 2017.

PARAGUASSÚ, A. C. M. **O sujeito e seu corpo no discurso pedagógico: aberturas para uma reflexão epistemológica**. Anais do SILEL. V. 3, N. 1. Uberlândia: EDUFU, 2013. Disponível em: http://www.ileel.ufu.br/anaisdosilel/wp-content/uploads/2014/04/silel2013_435.pdf. Acesso em 22 abr. 2016.

PEREIRA, R. M. **Registros autobiográficos e a intimidade do poder: o diário de governo de Altino Arantes e o epistolário de Washington Luís**. XXIV Simpósio Nacional de História - 2007. Disponível em: <<http://snh2007.anpuh.org/resources/content/anais/Robson%20Mendon%207a%20Pereira.pdf>>. Acesso em: 2 mar 2015.

REGO, T. C. **Vygotsky: Uma abordagem histórico-cultural da educação**. 21 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

RIBEIRO JÚNIOR, J. **Introdução à fenomenologia**. Campinas: Edicampi, 2003.

ROEHE, M.V.; DUTRA, E. **Dasein, o entendimento de Heidegger sobre o modo de ser humano.** Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-47242014000100008&script=sci_arttext. Acesso em: 16 fev. 2016.

SARMENTO, V. A. et al. **Displasia ectodérmica** – revisão da literatura e relato de casos clínicos. *Sitientibus*, Feira de Santana, n.34, p.87-100, jan./jun. 2006. Disponível em: http://www2.uefs.br/sitientibus/pdf/34/displasia_ectodermica.pdf. Acesso em: 21 mai. 2014.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo:** as energias construtivas da psique. Tradução de Rosanne Wertman. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SEPULVEDA W. et al. **Hypohidrotic ectodermal dysplasia:** prenatal diagnosis by three-dimensional ultrasonography. *Ultrasound Med.* 2003; 22(7):735. Disponível em: <http://www.ultrasoundmed.org/content/22/7/731.short>. Acesso em: 25 dez. 2014.

SILVA FILHO, A. C. da. **Para quê fenomenologia “da” Educação e “na” Pesquisa Educacional?** *Revista Trilhas do Centro de Ciências Humanas e Educação*, v. 8, nº17, julho 2006.

SOUZA, E. C. História de vida e práticas de formação: escrita de si e cotidiano escolar. In **História de vida e formação de professores.** Boletim 1, 2007. Disponível em <http://tvbrasil.org.br/fotos/salto/series/104711Historias2.pdf> Acesso em: 2 mar 2015.

_____. **(Auto)biografia, identidade e alteridade:** modos de narração, escritas de si e práticas de formação na pós-graduação. *Revista Fórum Identidades*. Ano 2, Volume 4 – p. 37-50 – jul-dez de 2008 Disponível em: http://200.17.141.110/periodicos/revista_forum_identidades/revistas/ARQ_FORUM_IND_4/DOSSIE_FORUM_Pg_37_50.pdf. Acesso em: 12 fev. 2016.

SUETH, J. C. R. et al. **A trajetória de 100 anos dos jovens titãs:** da Escola de Aprendizes Artífices ao Instituto Federal. Vitória: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Espírito Santo, 2009.

SZYMANSKI, H. (Org.) **A entrevista na pesquisa em educação:** a prática reflexiva. 3. Ed, Brasília: Liber Livro, 2010.

TAMAYO, A. Escala Fatorial de Autoconceito. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 33:87-102, 1981. -- **O Autoconceito e região de origem.** Disponível em: bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/abp/article/download/18617/17358. Acesso em 12 fev. 2016.

TAPE M. W. TYE, Y. K. **Ectodermal dysplasia:** literature review and a case report.1995 Disponível em <http://europepmc.org/abstract/MED/8624991>. Acesso em 25 dez. 2014.

TAVARES, M. C.G.C. F. **A imagem corporal: conceito e desenvolvimento**. São Paulo: Manole, 2003.

TURTELLI, L.S.; TAVARES, M.C.G.C.F.; DUARTE, E. **Caminhos da pesquisa em imagem corporal na sua relação com o movimento**. Revista Brasileira de Ciências do Esporte, Campinas: v. 24, n. 01, p. 151-166, set./2002.

VASCONCELOS, B. **Estudo da frequência de aberrações cromossômicas nos pacientes atendidos na Unidade de Genética do Instituto da Criança entre 1992 a 2002**. 2007, 72 p. Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo: 2007.

VIGOTSKI, L. S. (1930) **A transformação socialista do homem** (ATSH). Disponível em: <<http://www.pstu.org.br>>. Acesso em 14 ago. 2014.

_____. Manuscrito de 1929: psicologia concreta do homem. **Educação e Sociedade**, ano XXI, n. 71, jul./2000.

_____. Obras Escogidas: Tomo III. **Problemas del desarrollo de la psique**. Madri. Espanha: Visor, 2007.

_____. Obras escogidas IV- **Paidología del adolescente- problemas de la psicologia infantil**. Madrid: Machado Libros, 2012.

_____. Obras escogidas.Tomo V – **Fundamentos de Defectologia**. Madri, Espanha: Visor, 1997.

_____. **A formação social da mente**. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010a.

_____. **Psicologia Pedagógica**. Martins Fontes. São Paulo; 2010b.

VISINONI, A. F. **Displasia Ectodérmicas – Revisão do grupo A, atualização de banco de dados informatizado e análise de variantes do gene ED1**. Tese (Doutorado em Genética). Universidade Federal do Paraná. Curitiba. 2009. Universidade Federal do Paraná. Disponível em:<<http://dspace.c3sl.ufpr.br/dspace/bitstream/handle/1884/18101/Displasias%20Ectodermicas.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 21 jun. 2014.

ZANELLA, A. V. et al. **Questões de método em textos de Vygotski: contribuições à pesquisa em psicologia**. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309326392004>>. Acesso em: 25 out. 2014.

APÊNDICE A: ENTREVISTAS

Nome:

Idade:

Questões disparadoras:

- “O que significa com(viver) com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine”? Ou
- “Conte-me sua história de vida”. Ou
- “Como você conheceu o sujeito com síndrome de Christ-Siemens-Touraine?”

Outras questões para conhecer a trajetória de vida do sujeito com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine: data e local de nascimento; papel da família; infância; modo de vida; deficiência no cotidiano; percalços da deficiência; ensinamentos e superações da deficiência; acontecimentos e fatos marcantes; influência de fatos na infância/família para a escolha do curso e futura profissão; juventude; namoro, viagens, dentre outros.

**APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(FAMÍLIA DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO-UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO- PPGE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/IFES

CEP/Ifes - e-mail: *etica.pesquisa@ifes.edu.br* ; telefone (27) 3357-7518, Endereço: Av. Rio Branco, nº 50 – Santa Lúcia – Vitória – ES – CEP: 29056-255

Tema da Pesquisa: A constituição identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine

1. Pesquisadora responsável: Marlinda Gomes Ferrari

2. Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago

3. Objetivo da pesquisa e justificativa: Descrever compreensivamente o processo de constituição identitária subjetiva de um aluno com síndrome de Christ-Siemens-Touraine numa escola federal de Ensino Médio a partir de sua história de vida. Tal pesquisa torna-se necessária pois existe pouca produção a respeito da síndrome na área médica e nenhuma produção na área educacional.

4. Riscos

Tanto o aluno diagnosticado com a síndrome quanto seus pais poderão ficar constrangidos ao narrar fatos que envolvem a família e uma síndrome rara, uma vez que a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine afeta principalmente a aparência do sujeito.

5. Benefícios

Para evitar possíveis constrangimentos, explicarei aos envolvidos sobre o projeto de pesquisa, sobre a garantia de sigilo na identidade e sobre a importância do estudo, uma vez que não existem pesquisas sobre a síndrome na área educacional.

Convido os senhores a participarem da pesquisa intitulada: *A constituição identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-*

Touraine por constituírem sujeito foco deste estudo, juntamente com seu filho acometido com a síndrome em questão. Minha investigação pretende conhecer a história de vida dos senhores e de seu filho, que frequenta o espaço do Instituto Federal de Educação do Espírito Santo – Ifes *Campus* Colatina, no curso técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio. Calcada sob o aporte metodológico estudo de caso pela via fenomenológico-existencial, pretendo, sob a ótica das narrativas dos sujeitos, na forma de entrevistas e registros autobiográficos, ouvir o que os senhores e seu filho têm a dizer sobre a gestação, o nascimento e fatos relevantes da trajetória da família, garantindo o respeito, a autonomia e o desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Realizarei com os senhores sessões de entrevistas, como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada diante da concordância dos senhores. As informações levantadas por meio da entrevista, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. A concordância da família na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e os senhores também não terão despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena às pessoas colaboradoras do estudo sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora. Os entrevistados terão acesso à organização das histórias relatadas, antes da defesa do trabalho, para que possamos avaliar o teor dos mesmos e autorizar sua divulgação oficial no trabalho de doutorado. As gravações serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das histórias relatadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. Os senhores têm plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito (a) a nenhum tipo de penalidade. Os colaboradores devem estar cientes de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência, e deseje obter informações sobre seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão à

pesquisadora Marlinda Gomes Ferrari, e-mail marlindaferrari@yahoo.com.br, celular nº (27) 99836-9738, endereço: Rua Gervásio Vitali, 16, ap 302 Bairro Marista, Colatina – ES.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Declaramos estar cientes das informações acima prestadas e consentimos em participar desta pesquisa. Declaramos também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome dos pais do Participante

Assinatura dos pais do Participante

Local e Data: _____

Telefone para contato: _____

Emenda: Durante o processo de produção de dados, a família permitiu a utilização e publicização dos nomes reais e fotos para a tese e trabalhos posteriores.

Nome dos pais do Participante

Assinatura dos pais do Participante

Local e Data: _____

Telefone para contato: _____

**APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA ALUNO COM SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO-UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO- PPGE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/IFES

CEP/Ifes - e-mail: *etica.pesquisa@ifes.edu.br* ; telefone (27) 3357-7518, Endereço: Av. Rio Branco, nº 50 – Santa Lúcia – Vitória – ES – CEP: 29056-255

Tema da Pesquisa: A constituição identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-SiemenTouraine

1. Pesquisadora responsável: Marlinda Gomes Ferrari

2. Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago

3. Objetivo da pesquisa e justificativa: Descrever compreensivamente o processo de constituição identitária subjetiva de um aluno com síndrome de Christ-Siemens-Touraine numa escola federal de Ensino Médio a partir de sua história de vida. Tal pesquisa torna-se necessária pois existe pouca produção a respeito da síndrome na área médica e nenhuma produção na área educacional.

4. Riscos

Tanto o aluno diagnosticado com a síndrome quanto seus pais poderão ficar constrangidos ao narrar fatos que envolvem a família e uma síndrome rara, uma vez que a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine afeta principalmente a aparência do sujeito.

5. Benefícios

Para evitar possíveis constrangimentos, explicarei aos envolvidos sobre o projeto de pesquisa, sobre a garantia de sigilo na identidade e sobre a importância do estudo, uma vez que não existem pesquisas sobre a síndrome na área educacional.

Convido você a participar da pesquisa com o nome: *A constituição identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine* por constituir sujeito principal deste estudo, uma vez que possui a síndrome em questão. Minha investigação pretende descrever compreensivamente sua história de vida através das suas narrativas e de seus registros autobiográficos, das narrativas de seus pais e de professores, pedagoga e colegas diretamente ligados a você e que trabalham ou estudam no espaço do Instituto Federal de Educação do Espírito Santo – Ifes *Campus* Colatina, onde você é aluno do curso técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio. Utilizando a metodologia estudo de caso pela via fenomenológico-existencial, pretendo, sob a ótica das narrativas dos sujeitos, na forma de entrevistas e registros autobiográficos, ouvir o que você tem a relatar sobre a sua trajetória de vida, garantindo o respeito, a autonomia e o desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Realizarei com você sessões de entrevistas como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada diante da sua concordância. As informações levantadas por meio das entrevistas, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. Pretendo também utilizar registros autobiográficos, imagens e informações de redes sociais mediante a sua anuência. A concordância na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e você também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena o sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora, podendo esta ser revelada e utilizada com a sua anuência. As gravações serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das histórias relatadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. Você tem plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito (a) a nenhum tipo de penalidade. Os colaboradores devem estar cientes de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência e deseje obter informações sobre seu

andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão à pesquisadora Marlinda Gomes Ferrari, e-mail marlindaferrari@yahoo.com.br, celular nº (27) 99836-9738, endereço: Rua Gervásio Vitali, nº 16, ap 302, Bairro Marista, Colatina – ES.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e aceito participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Local e Data: _____

Telefone para contato: _____

Emenda: Durante o processo de produção de dados, o sujeito permitiu a utilização e publicização dos nomes reais e fotos para a tese e trabalhos posteriores.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Local e Data: _____

Telefone para contato: _____

**APÊNDICE D: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA AMIGOS DO ALUNO COM SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-
TOURAINÉ)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO-UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO- PPGE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/IFES

CEP/Ifes - e-mail: *etica.pesquisa@ifes.edu.br*; telefone (27) 3357-7518, Endereço: Av.
Rio Branco, nº 50 – Santa Lúcia – Vitória – ES – CEP: 29056-255

Tema da Pesquisa: A constituição identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-SiemenTouraine

1. Pesquisadora responsável: Marlinda Gomes Ferrari

2. Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago

3. Objetivo da pesquisa e justificativa: Descrever compreensivamente o processo de constituição identitária subjetiva de um aluno com síndrome de Christ-Siemens-Touraine numa escola federal de Ensino Médio a partir de sua história de vida. Tal pesquisa torna-se necessária pois existe pouca produção a respeito da síndrome na área médica e nenhuma produção na área educacional.

4. Riscos

Tanto o aluno acometido pela síndrome quanto seus pais poderão ficar constrangidos ao narrar fatos que envolvem a família e uma síndrome rara, uma vez que a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine afeta principalmente a aparência do sujeito.

5. Benefícios

Para evitar possíveis constrangimentos, explicarei aos envolvidos sobre o projeto de pesquisa, sobre a garantia de sigilo na identidade e sobre a importância do estudo, uma vez que não existem pesquisas sobre a síndrome na área educacional.

Convido você a participar da pesquisa com o nome: *A constituição identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine* por ter laços de amizade e conter um potencial conhecimento sobre o dia a dia do sujeito principal da pesquisa deste estudo, uma vez que possui a síndrome em questão. Minha investigação pretende descrever compreensivamente sua história de vida através das suas narrativas e de seus registros autobiográficos, das narrativas de seus pais e de professores, pedagoga e colegas diretamente ligados ao senhor e que trabalham ou estudam no espaço do Instituto Federal de Educação do Espírito Santo – Ifes *Campus Colatina*, onde você é aluna do curso técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio. Utilizando a metodologia estudo de caso pela via fenomenológico-existencial, pretendo sob a ótica das narrativas dos sujeitos, na forma de entrevistas e registros autobiográficos, ouvir o que você tem a relatar sobre a sua relação com o sujeito acometido pela síndrome, garantindo o respeito, a autonomia e o desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Realizarei com você sessões de entrevistas como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada diante da sua concordância. As informações levantadas por meio das entrevistas, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. Pretendo também utilizar registros autobiográficos e imagens mediante a sua anuência. A concordância na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e você também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena o sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora. As gravações serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das histórias relatadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. Você tem plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito(a) a nenhum tipo de penalidade. Os colaboradores devem estar cientes de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência e desejo obter informações

sobre seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão à pesquisadora Marlinda Gomes Ferrari, e-mail marlindaferrari@yahoo.com.br, celular nº (27) 99836-9738, endereço: Rua Gervásio Vitali, nº 16, ap.302, Bairro Marista, Colatina – ES.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e aceito participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Local e Data : _____

Telefone para contato: _____

Emenda: Durante o processo de produção de dados, os sujeitos permitiram a utilização e publicização dos nomes reais e fotos para a tese e trabalhos posteriores.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Local e Data : _____

Telefone para contato: _____

**APÊNDICE E: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA PROFESSORES E PEDAGOGA DO ALUNO COM SÍNDROME DE
CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO-UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO- PPGE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/IFES

CEP/ Ifes - e-mail: *etica.pesquisa@ifes.edu.br* ; telefone (27) 3357-7518, Endereço: *Av. Rio Branco, nº 50 – Santa Lúcia – Vitória – ES – CEP: 29056-255*

Tema da Pesquisa: A construção identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-SiemenTouraine

1. Pesquisadora responsável: Marlinda Gomes Ferrari

2. Orientador: Prof. Dr. Rogério Drago

3. Objetivo da pesquisa e justificativa: Descrever compreensivamente o processo de constituição identitária subjetiva de um aluno com síndrome de Christ-Siemens-Touraine numa escola federal de Ensino Médio a partir de sua história de vida. Tal pesquisa torna-se necessária pois existe pouca produção a respeito da síndrome na área médica e nenhuma produção na área educacional.

4. Riscos

Tanto o aluno acometido pela síndrome quanto seus pais poderão ficar constrangidos ao narrar fatos que envolvem a família e uma síndrome rara, uma vez que a Síndrome de Christ-Siemens-Touraine afeta principalmente a aparência do sujeito.

5. Benefícios

Para evitar possíveis constrangimentos, explicarei aos envolvidos sobre o projeto de pesquisa, sobre a garantia de sigilo na identidade e sobre a importância do estudo, uma vez que não existem pesquisas sobre a síndrome na área educacional.

Convido o(a) senhor(a) a participar da pesquisa intitulada: *A construção identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine*, por constituir sujeito que possa contribuir com informações sobre o aluno acometido pela síndrome, uma vez que tem uma relação direta com o sujeito. Minha investigação pretende conhecer a história de vida do aluno acometido pela síndrome e que frequenta o espaço do Instituto Federal de Educação do Espírito Santo – Ifes *Campus Colatina*, no curso técnico em Administração Integrado ao Ensino Médio. Calcada sob o aporte metodológico de histórias de vida, pretendo sob a ótica das narrativas dos sujeitos, na forma de entrevistas, ouvir o que o(a) senhor(a) tem a relatar sobre a trajetória acadêmica do aluno, garantindo o respeito, a autonomia e o desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Realizarei com o(a) senhor(a) sessões de entrevistas, como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada diante da concordância do(a) senhor(a). As informações levantadas por meio das entrevistas serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. A concordância do(a) senhor(a) na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e o(a) senhor(a) também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena às pessoas colaboradoras do estudo sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora, tendo acesso à organização das histórias relatadas, antes da defesa do trabalho, para que possamos avaliar o teor dos mesmos e autorizar sua divulgação oficial no trabalho de doutorado. As gravações serão de minha inteira responsabilidade, não me estando autorizado o uso de terceiros para ouvi-las e/ou usar citações. As informações coletadas através das histórias relatadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. O(a) senhor(a) tem plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade da mesma em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito(a) a nenhum tipo de penalidade. Os colaboradores devem estar cientes de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência e deseje obter informações sobre seu andamento ou opte pela

desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão à pesquisadora Marlinda Gomes Ferrari, e-mail marlindaferrari@yahoo.com.br, celular nº (27) 99836-9738, endereço: Avenida Champagnat, 142, 1º andar, Bairro Marista, Colatina – ES.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e aceito participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Local e Data: _____

Telefone para contato: _____

ANEXO A - Ficha de cadastro para alunos ingressantes



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

INSTITUTO FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

CAMPUS COLATINA

Avenida Arino Gomes Leal, 1700 – Santa Margarida – 29700-558 – Colatina – ES

27 3723-1503 3723-1572 3723-1573

NÚCLEO DE GESTÃO PEDAGÓGICA

Dados referentes aos alunos ingressantes

Curso: _____

Ano: _____ Semestre: _____

Identificação Pessoal

Nome: _____ Nascimento: ____/____/____

Sexo: Masculino Feminino Telefone: _____ Celular: _____

Endereço do aluno: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ CEP: _____ UF: _____

Nome do Pai: _____ Profissão: _____

Nome da Mãe: _____ Profissão: _____

Endereço dos pais (se menor de idade): _____

Bairro: _____ Cidade: _____ CEP: _____ UF: _____

Escolaridade

1º grau completo

Curso Superior completo

2º grau completo

Curso Superior incompleto

2º grau incompleto

Escola em que cursou: _____

Pública

Privada

Outra

Trabalha?

Não

Sim

Local: _____

Função: _____

Saúde

Problema de saúde? Não

Sim

Qual? _____

Faz tratamento? Não

Sim

Qual? _____

Em caso de emergência, avisar à: _____

Parentesco: _____ Telefone: _____

Outras Informações

O que faz como atividade de lazer? _____

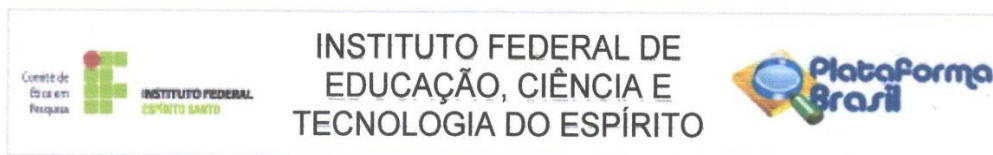
Além da sala de aula, você dedica horários diários para estudo? Não Sim Às vezes

Como é seu relacionamento com a família? _____

Que motivo o levou a buscar esse curso? _____

O que pretende fazer ao término do curso? Por quê? _____

ANEXO B: PARECER CONSUBSTANCIADO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A construção identitária subjetiva do aluno adolescente com síndrome de Christ-Siemens-Touraine

Pesquisador: MARLINDA GOMES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 48449315.7.0000.5072

Instituição Proponente: INSTITUTO FEDERAL DE EDUCACAO CIENCIA E TECNOLOGIA DO ESPIRITO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.314.919

Apresentação do Projeto:

O referencial teórico permite concluir que a pesquisa é relevante e possui potencial de contribuir para a inclusão de jovens portadores de síndromes raras.

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos estão alinhados com o referencial teórico e a metodologia apresentada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos justificados

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O parecer anterior problematizou a necessidade do CEP/IFES em saber se os estudantes que frequentam a mesma turma que o participante principal da pesquisa conhecem sobre a condição síndromica do mesmo. Também se os pais dos estudantes conhecem o fato. Dependendo da situação existe a possibilidade que os mesmos sejam noticiados da condição do jovem pela pesquisadora. Vale esclarecer que a vulnerabilidade de alguns participantes da pesquisa pode resultar em comentários e outras reações de preconceito que trarão prejuízos ao jovem protagonista da pesquisa. Assim, é fundamental que a pesquisadora problematize esta situação e sugira uma estratégia de trabalho coerente. Uma sugestão neste contexto foi uma reunião de pais.

Endereço: Avenida Rio Branco, nº 50

Bairro: Santa Lúcia

CEP: 29.056-255

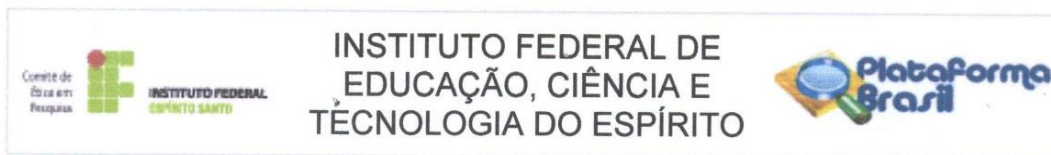
UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3357-7518

Fax: (27)3331-2203

E-mail: etica.pesquisa@ifes.edu.br



Continuação do Parecer: 1.314.919

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Justificado em nova submissão

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_430791.pdf	22/10/2015 13:50:44		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	07/10/2015 17:27:05	MARLINDA GOMES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	20/08/2015 16:37:17	MARLINDA GOMES	Aceito
Folha de Rosto	DOCUMENTOS.docx	19/08/2015 12:27:09	MARLINDA GOMES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA, 09 de Novembro de 2015

Assinado por:
Felipe Morais Addum
(Coordenador)

Endereço: Avenida Rio Branco, nº 50
Bairro: Santa Lúcia CEP: 29.056-255
UF: ES Município: VITORIA
Telefone: (27)3357-7518 Fax: (27)3331-2203 E-mail: etica.pesquisa@ifes.edu.br