

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

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO

ASSIM COMO AS BORBOLETAS: BIANCA E A SÍNDROME DE TURNER

VITÓRIA
2020

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO

ASSIM COMO AS BORBOLETAS: BIANCA E A SÍNDROME DE TURNER

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do título de doutor em Educação, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago.

VITÓRIA
2020

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de
Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

A658a Araújo, Michell Pedruzzi Mendes, 1987-
Assim como as borboletas: Bianca e a Síndrome de Turner /
Michell Pedruzzi Mendes Araújo. - 2020.
167 f.

Orientador: Rogério Drago.

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

1. Síndrome de Turner. 2. Subjetividade. 3. Dialogismo. 4.
Inclusão Escolar. 5. História oral. 6. Materialismo dialético. I.
Drago, Rogério. 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

MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO

ASSIM COMO AS BORBOLETAS: BIANCA E A SÍNDROME DE TURNER

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 03 de fevereiro de 2020.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor Doutor Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Geide Rosa Coelho
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Denise Meyrelles de Jesus
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Regina Helena Silva Simões
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Dilza Côco
Instituto Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Cesar Albenes de Mendonça Cruz
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória

**Para Bianca, o motivo real para eu contar essa
história.**

**Para todos nós, profissionais da educação, que
acreditamos nas potencialidades do ser humano.**

Para Deus, por ter me dado a vida!

**Para minha esposa Leydiane e para os meus
filhos Kaike, Maitê e Liz.**

**Para Rogério Drago, um exímio professor,
orientador e pesquisador.**

AGRADECIMENTOS

Por ter me dado vida, força e saúde, agradeço a Deus.

Por me incentivarem a continuar estudando e lutando, agradeço à minha esposa Leydiane, aos meus filhos, aos meus pais Adail e Edinéa e à minha irmã Ediany.

Por ter me orientado, aconselhado e incentivado desde a graduação, agradeço ao Professor Dr. Rogério Drago.

Por ter aceitado participar dessa pesquisa e por sempre se mostrar solícita a contribuir, agradeço à jovem Bianca.

Por ter permitido o desenvolvimento dessa pesquisa, agradeço ao PPGE-UFES.

Por terem tido um olhar sensível durante a leitura dos textos da qualificação I, qualificação II, dessa tese e pelas extensas contribuições, agradeço aos docentes Geide Rosa Coelho, Denise Meyrelles de Jesus, Regina Helena Silva Simões, César Albenes de Mendonça Cruz e Dilza Côco.

Por ter tido força, coragem, confiança no meu potencial e muitos sonhos (inclusive de ser professor em uma Universidade Federal) eu agradeço a mim mesmo. Afinal, “o ser humano não pode viver no mundo se não tiver pela frente alguma coisa jubilosa” (MAKARENKO, 2012, p. 569).



Borboletas me convidaram a elas.
O privilégio insetal de ser uma borboleta me atraiu.
Por certo eu iria ter uma visão diferente dos homens
e das coisas.
Eu imaginava que o mundo visto de uma borboleta -
Seria, com certeza, um mundo livre aos poemas.
Daquele ponto de vista:
Vi que as árvores são mais competentes em auroras
do que os homens.
Vi que as tardes são mais aproveitadas pelas garças
do que pelos homens.
Vi que as águas têm mais qualidades para a paz do
que os homens.
Vi que as andorinhas sabem mais das chuvas do que
os cientistas.
Poderia narrar muitas coisas ainda que pude ver do
ponto de vista de uma borboleta.
Ali até o meu fascínio era azul (BARROS, 2000, p. 59).

RESUMO

Essa tese tem como objetivo geral compreender a história de vida de Bianca, uma jovem que possui a síndrome de Turner. Para atingir esse objetivo, foi utilizada a metodologia história de vida construída a partir das memórias da própria jovem Bianca, dos seus pais, dos seus irmãos, de duas profissionais da escola onde Bianca fez o Ensino Médio e de amigos muito próximos que emergiram durante as entrevistas. Como procedimentos para produção de dados, recorreu-se às entrevistas biográficas, semiestruturadas e estruturadas, dependendo do sujeito de pesquisa que foi entrevistado e da forma que a entrevista foi realizada. Como fontes de dados foram utilizadas as gravações provenientes das entrevistas presenciais; registros realizados em diário de campo; mensagens e *prints* de redes sociais (*Facebook* e *Instagram*); *prints*, mensagens de texto e de áudio do aplicativo *WhatsApp*; e-mails; fotos. Também foram criados *QR codes* dos vídeos do canal do *Youtube* e das redes sociais de Bianca. A tecitura da história de vida de Bianca foi potencializada a partir do poema *Borboletas* de Barros (2000), uma vez que as borboletas representam a síndrome de Turner e porque esse poema nos inspira a termos uma nova perspectiva sobre a realidade que observamos. Os dados provenientes das entrevistas presenciais e via e-mail, das conversas das redes sociais, da visualização dos vídeos do *Youtube* e das conversas via *WhatsApp* foram analisadas a partir dos pressupostos teóricos dos autores Bakhtin e Vigotski e seus interlocutores, haja vista que os conceitos de enunciação, linguagem, alteridade, dialogismo, memória de futuro, subjetividade e constituição identitária potencializaram a compreensão da história de vida de Bianca, que é um ser social e histórico. O paradigma indiciário de Ginzburg também permitiu ir à busca de indícios, registros e sinais presentes nos enunciados dos entrevistados. À guisa de considerações finais, após o processo de compreensão da história de vida de Bianca, destaca-se que as relações alteritárias e dialógicas potencializam o desenvolvimento dos sujeitos que possuem síndromes, como a Bianca, em suas esferas pessoal, acadêmica e profissional. Nesse sentido, não seria possível compreender a história de vida de Bianca sem analisar as relações que manteve e mantém com os seus pares.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Turner. História de vida. Subjetividade. Dialogismo. Inclusão.

ABSTRACT

This thesis aims to understand Bianca's life story, a young woman with Turner syndrome. To achieve this goal, we used the methodology of life story built from the memories of young Bianca herself, and from her parents, her siblings and two professionals from the school where Bianca attended high school, and close friends who emerged during the interviews. As procedures for data production, we used biographical, semi-structured and structured interviews, depending on the research subject who was interviewed and its conduction. As data sources were used the recordings from face-to-face interviews; field journal records; messages and prints from social networks (Facebook and Instagram); WhatsApp application prints, text and audio messages; emails; photos. QR codes were also created for Bianca's videos on YouTube channel and social networks and included in this work. The weaving of Bianca's life story was enhanced from the poem *Butterflies* of Barros (2000), since butterflies represent Turner's syndrome and because this poem inspires us to have a new perspective on reality we observe. Data from face-to-face and email interviews, social network conversations, Youtube video viewing and WhatsApp conversations were analyzed from the theoretical assumptions of the authors Bakhtin and Vigotski and their interlocutors, considering that the concepts of enunciation, language, otherness, dialogism, future memory, subjectivity and identity constitution potentiated the understanding of Bianca's life story, which is a social and historical being. Ginzburg's indicative paradigm also allowed the search for evidence, records and signs present in the interviewees' speeches or writings. By way of final considerations, after the process of understanding Bianca's life history, it is emphasized that alteritarian and dialogical relations enhance the development of subjects who have syndromes, such as Bianca, in their personal, academic and professional spheres. In this sense, it would not be possible to understand Bianca's life story without analyzing the relationships she maintains and maintained with her peers.

KEYWORDS: Turner syndrome. Life's history. Subjectivity. Dialogism. Inclusion.

RESUMEN

Esta tesis tiene el objetivo general de comprender la historia de vida de Bianca, una joven que tiene el síndrome de Turner. Para lograr este objetivo, la metodología de historia de vida construida a partir de los recuerdos de la joven Bianca, sus padres, sus hermanos, dos profesionales de la escuela donde Bianca asistió a la escuela secundaria y amigos muy cercanos que surgieron durante el entrevistas. Como procedimientos para la producción de datos, se utilizaron entrevistas biográficas, semiestructuradas y estructuradas, dependiendo del sujeto de investigación que fue entrevistado y la forma en que se realizó la entrevista. Las grabaciones de entrevistas personales se utilizaron como fuentes de datos; registros realizados en un diario de campo; mensajes e impresiones de redes sociales (Facebook e Instagram); impresiones, mensajes de texto y audio desde la aplicación WhatsApp; correos electrónicos; fotos Los códigos QR también se crearon para videos en el canal de YouTube y las redes sociales de Bianca. El tejido de la historia de vida de Bianca fue mejorado por el poema *Bflies of Barros* (2000), ya que las mariposas representan el síndrome de Turner y porque este poema nos inspira a tener una nueva perspectiva de la realidad que observamos. Los datos de entrevistas cara a cara y por correo electrónico, conversaciones de redes sociales, visualización de videos de YouTube y conversaciones a través de WhatsApp se analizaron en función de los supuestos teóricos de los autores Bakhtin y Vigotski y sus interlocutores, dado que los conceptos la enunciación, el lenguaje, la alteridad, el diálogo, la memoria del futuro, la subjetividad y la constitución de la identidad mejoraron la comprensión de la historia de vida de Bianca, que es un ser social e histórico. El paradigma indicativo de Ginzburg también permitió buscar pistas, registros y signos presentes en las declaraciones de los entrevistados. A modo de consideraciones finales, después del proceso de comprensión de la historia de vida de Bianca, se destaca que las relaciones alternativas y dialógicas mejoran el desarrollo de sujetos que tienen síndromes, como Bianca, en sus esferas personales, académicas y profesionales. En este sentido, no sería posible entender la historia de vida de Bianca sin analizar las relaciones que mantuvo y mantiene con sus compañeros.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Turner. Historia de vida. Subjetividad. Dialogismo. Inclusión.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1 EM BUSCA DE CONCEITOS E DE UMA REVISÃO DE LITERATURA: SÍNDROMES CROMOSSÔMICAS, SÍNDROME DE TURNER, INCLUSÃO, EXCLUSÃO E VULNERABILIDADE.....	20
1.1 SÍNDROMES CROMOSSÔMICAS.....	20
1.2 SÍNDROME DE TURNER.....	22
1.3 INCLUSÃO, EXCLUSÃO E VULNERABILIDADE.....	33
2 PERSPECTIVA SÓCIO-HISTÓRICA E DESENVOLVIMENTO DO <u>HOMO SAPIENS</u>: SUBJETIVIDADE, CONSTITUIÇÃO IDENTITÁRIA, ENUNCIÇÃO, ALTERIDADE, DIALOGISMO, POLIFONIA, LINGUAGEM E MEMÓRIA DE FUTURO.....	40
2.1 SUBJETIVIDADE E CONSTITUIÇÃO IDENTITÁRIA.....	42
2.2 ENUNCIÇÃO, ALTERIDADE, DIALOGISMO, POLIFONIA E LINGUAGEM.....	47
2.3 NASCIMENTOS BIOLÓGICO E CULTURAL DO <i>Homo sapiens</i>	53
2.4 MEMÓRIA DE FUTURO.....	55
3 HISTÓRIA DE VIDA COMO PROPOSTA METODOLÓGICA.....	59
4 A HISTÓRIA DE VIDA DE BIANCA: BORBOLETEANDO ENTRE AS RELAÇÕES DIALÓGICAS E ALTERITÁRIAS DE UMA JOVEM COM A SÍNDROME DE TURNER.....	70
4.1 O PRIVILÉGIO INSETAL DE SER UMA BORBOLETA ME ATRAIU.....	72
4.2 NASCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA BORBOLETA BIANCA.....	79
4.3 A METAMORFOSE DIALÓGICA E ALTERITÁRIA.....	83
4.4 FLORES QUE A BORBOLETA BIANCA POUSOU: UM OLHAR A PARTIR DAS RELAÇÕES ALTERITÁRIAS.....	90
4.4.1 Voando com a borboleta <i>Danaus</i>	91
4.4.2 Voando com a borboleta <i>Monarca</i>	93
4.4.3 Pousando na flor de <i>Passiflora edulis</i>	95
4.4.4 Pousando na planta <i>Petroselinum</i>	100

4.4.5 Pousando na flor de <i>Anisum</i>.....	101
4.4.6 Pousando na flor de Girassol.....	103
4.4.7 Pousando na flor de Alfazema.....	105
4.4.8 Pousando na flor de Helicônia.....	107
4.4.9 Pousando na flor de Verbena.....	110
4.4.10 Pousando na flor de Zínia.....	112
4.5 POR CERTO EU IRIA TER UMA VISÃO DIFERENTE DAS PESSOAS, DAS COISAS, DAS SÍNDROMES CROMOSSÔMICAS E DA INCLUSÃO.....	113
4.6 PODERIA NARRAR MUITAS COISAS AINDA QUE PUDE VER DO PONTO DE VISTA DE UMA BORBOLETA	120
4.7 ALI – INFLUENCIADO PELA HISTÓRIA DE VIDA DE BIANCA – ATÉ O MEU FASCÍNIO ERA AZUL.....	131
A CRISÁLIDA VIROU BORBOLETA, POUSOU NESSA TESE E VOOU.....	141
REFERÊNCIAS.....	146
APÊNDICES.....	158

INTRODUÇÃO

Tudo o que me diz respeito, a começar pelo meu nome, chega do mundo exterior à minha consciência pela boca dos outros (da minha mãe, etc.), com a sua entonação, em sua tonalidade valorativa-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. 373-374).

Sou eu para mim e para o outro. Descobri quem eu sou, com meu nome Michell e minha subjetividade, por meio do outro... com as palavras que, uma vez enunciadas e carregadas de tons valorativos e emocionais, chegaram a mim. Visto-me e me despido para o outro. Falo e escuto para mim e para o outro, aliás, desenvolvi esta tese para mim e para o outro. E o conteúdo dela também é oriundo do outro. Não só de Vigotski, Bakhtin, Freitas, Brait, Miotello, Magalhães, Drago, Pino, Oliveira, Padilha, dentre outros, mas de outras relações alteritárias que teci na trama da minha existência. Para lê-lo, você, o outro, dependerá de outro texto que foi redigido na sua mente humana em contato também com os outros. Tudo que me diz respeito chegou a mim pela palavra do outro. Deles recebi um nome... as palavras, a ideologia e a cultura. A meu nascimento cultural... devo também aos outros. Por fim, digo, inspirado em um outro, Bakhtin, que eu sou um ser para mim e para os outros e os signos, como as palavras, são pontes entre nós e os outros. Eles são repletos de ideologia e só existem pela existência dela [...] (Sobre mim..., texto de minha autoria, inverno de 2018).

Início¹ esta tese com minha trajetória pessoal e profissional e suas conjecturas com a área da educação. Já adianto, tendo Bakhtin como interlocutor, que, nos meus enunciados², trago outras vozes... Da minha mãe, que me incentivou a fazer Ciências Biológicas. Do meu pai, que certamente influenciou no meu desenvolvimento. E também dos meus irmãos, colegas, amigos e professores que mediaram meus processos de aprendizagem e desenvolvimento.

¹ Ao trazer o meu memorial descritivo, utilizo a 1ª pessoa do singular. Já ao término da introdução e no decorrer desta tese, ao dialogar com meu orientador e com outros autores que imprimem em seus escritos raízes sócio-históricas, utilizo a 1ª pessoa do plural. Nos momentos de entrevistas eu volto a utilizar a 1ª pessoa do singular, mas nas análises, volto a utilizar a 1ª pessoa do plural, pois, alicerçado em Bakhtin, compreendo que o “eu” se torna mais forte no “nós”.

² Em uma perspectiva bakhtiniana, representam as unidades das interações sociais.

Desde a mais tenra idade relaciono-me intensamente com a natureza e com os animais. Devido a essa boa relação, decidi fazer o curso de Ciências Biológicas na Universidade Federal do Espírito Santo. Durante o curso, identifiquei-me com a licenciatura, comecei a lecionar em uma instituição privada e tive o privilégio de ser orientado pelo professor Rogério Drago durante o desenvolvimento do meu TCC intitulado “Projeto Horta: a mediação pedagógica promovendo hábitos alimentares saudáveis”. Drago me apresentou à teoria sócio-histórica de Vigotski³ e de seus colaboradores e, a partir daí, compreendi melhor os processos que ocorrem no cotidiano escolar e também na minha trajetória pessoal e profissional.

Durante a execução do projeto horta, tive contato com uma aluna com hidrocefalia que precisava do meu apoio e dos colegas durante a execução das atividades. Essa aluna potencializou o meu desenvolvimento no que concerne aos conhecimentos e práticas docentes frente a pessoas público-alvo da educação especial. Dessa forma, ao término do projeto, já me constituía um professor melhor para alunos com hidrocefalia. Apreendi com ela!

A educação especial numa perspectiva inclusiva adentrou-se à minha vida. Dessa forma, procurei fazer uma pós-graduação lato senso na área. Cursei essa pós-graduação e na minha monografia busquei compreender o histórico do processo de consolidação da educação especial e da educação inclusiva no Brasil.

Almejando compreender os processos tangíveis à aprendizagem e desenvolvimento das pessoas com transtornos globais do desenvolvimento em âmbito familiar e escolar, tentei a seleção do mestrado em educação do PPGE-UFES. Obtive êxito e cursei o mestrado em educação, tendo o privilégio de ser orientado pelo professor Rogério Drago, que me apresentou às síndromes, à metodologia científica em Ciências Humanas e que me inspira, ao estudar a perspectiva sócio-histórica de Vigotski e seus desdobramentos para os processos de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

³ Adoto essa grafia em meu texto por se tratar da transliteração mais próxima da língua portuguesa, no entanto, nas citações e referências irei manter como nos manuscritos originais.

No mestrado, desenvolvi a dissertação intitulada “Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter” e pude trabalhar com as narrativas de pessoas próximas ao sujeito com a Síndrome e analisar os processos de constituição identitária/subjativa em âmbito familiar, escolar e do atendimento especializado (na APAE⁴). Nesse processo, além de poder aprender os caminhos metodológicos e epistemológicos para a pesquisa científica na área da educação, compreendi melhor os mecanismos que levam à aprendizagem e desenvolvimento das pessoas que possuem síndromes raras como a de Klinefelter.

Cabe destacar que, desde 2007, sempre estive inserido na educação básica e, desde 2013, leciono também em cursos de pós-graduação e graduação. Constitui-me professor e não me vejo inserido em outro espaço senão o de instituições de educação básica e/ou superior. Neste processo, tive a oportunidade de lecionar em instituições privadas e públicas. Passei em dois concursos na área da educação e, após o término do mestrado, em 2014, já almejava fazer o curso de doutorado em educação.

Como sempre gostei também das Ciências Biológicas, ao final de 2015, inserido no contexto de docência do IFES campus Vitória, resolvi prestar o processo seletivo do doutorado em Biologia Vegetal do PPGBV-UFES. Obtive êxito e cursei quase todas as disciplinas do curso. Fiz dois anos do doutoramento, mas ao iniciar os processos de experimentação, não me adequei àquela forma de fazer Ciência. Comecei a sentir falta de estudar o campo metodológico e epistemológico da educação. Em 2016, desenvolvi um estudo sobre o ensino de botânica por meio de jogos e o apresentei em um congresso nacional dessa área. Também organizei um livro sobre o ensino de Ciências e Biologia com uma professora do programa de pós-graduação em Biologia Vegetal (PPGBV-UFES).

Em suma, mesmo estando na área específica da Biologia Vegetal, buscava caminhos para permear a educação. Assim, decidi trancar o curso de doutoramento e prestar a seleção do PPGE para o doutoramento em Educação. Mais uma vez, dediquei-me aos estudos para a seleção e obtive êxito. A sensação foi a de que não

4 Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

deveria ter saído desse espaço para o processo de doutoramento, mas tendo a perspectiva sócio-histórica como referência de vida, compreendo que as vivências no doutoramento em Biologia Vegetal também foram importantes para que eu pudesse me constituir como o professor e ser humano que sou hoje.

No projeto necessário para entrada no curso de doutoramento, optei pela Síndrome de Rubinstein-Taybi e os processos de escolarização de uma criança com essa síndrome no âmbito da escola comum. No entanto, tive a oportunidade de realizar uma entrevista com uma jovem de 18 anos que possui a síndrome de Turner⁵ e, durante o desenvolvimento, percebi que ela poderia ser o meu sujeito de pesquisa do doutorado. Ela possui uma história de vida muito peculiar e atualmente está inserida no ensino superior. Interesse-me demasiadamente pelas histórias de vida das pessoas com síndromes, pois como Freud, vislumbro que o grande pode se manifestar no pequeno. Ou seja, a história de vida de uma pessoa, que pode ser classificada com algo ‘pequeno’, nos dá indícios (já fazendo referência aqui ao paradigma indiciário de Ginzburg), resquícios, pistas e sinais para a compreensão de aspectos ‘grandes’ de nossa sociedade.

Conhecer as histórias de vida e narrativas dos sujeitos com deficiência e/ou transtornos globais do desenvolvimento, de seus familiares e dos profissionais que promovem a inclusão, move o meu processo de constituição como estudante e pesquisador do GEPEI, grupo de pesquisa da linha de pesquisa educação especial e processos inclusivos do PPGE/UFES. Aí está a minha inquietude.

Cabe destacar que o GEPEI, Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão, é o nome do grupo em que essa pesquisa está inscrita. Ela faz parte de um projeto maior, envolvendo todos os membros do grupo, intitulado “Alunos com Síndromes Raras na Escola Comum: Inclusão, Aprendizagem e Desenvolvimento”, tendo como objetivo geral investigar processos de inclusão, aprendizado e

⁵ Em alguns momentos desta tese utilizarei a sigla ST para me referir à síndrome. Cabe antever que esta síndrome só ocorre em mulheres, cujo genótipo é dado por 45, X0 (45 cromossomos, dos quais apenas um deles é sexual). Logo, a mulher apresenta somente um cromossomo X e várias consequências fenotípicas advindas como baixa estatura, baixa implantação do cabelo na cabeça, pouco ou nenhum desenvolvimento das gônadas, problemas cardiovasculares, grande probabilidade de apresentar hipotireoidismo, ptose (pálpebras recaídas), más formações renais dentre outras. Outras características fenotípicas serão descritas no decorrer desta tese.

desenvolvimento de alunos com síndromes raras matriculados nas escolas comuns da educação básica.

Embora a educação especial na perspectiva da educação inclusiva seja realidade no âmbito de legislação Brasileira e de práticas pedagógicas em inúmeros contextos escolares, salienta-se a falta de (in)formação acerca das síndromes raras e os processos inclusivos destinados a esse público-alvo na escola comum.

Estudos como os de Drago (2012a; 2013; 2014), Araújo (2012; 2014) e Padilha (2000) têm explicitado que a bibliografia na área da educação acerca dos sujeitos com síndromes raras é incipiente. Inúmeras são as pesquisas da área biomédica sobre as características fenotípicas e genotípicas das síndromes, mas os aspectos tangíveis à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos são deixados à penumbra.

Sob esse prisma, Drago nos inspira salientando que

pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a sua realidade, destacar a necessidade de se ter/desenvolver um processo educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta determinar, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (2012b, p.3).

Nesse contexto, apresento essa tese de doutoramento intitulada “Assim como as borboletas: Bianca e a Síndrome de Turner”, que tem como objetivo geral **compreender⁶ a história de vida de uma jovem que possui a síndrome de Turner**. Para atingir esse objetivo, utilizei com metodologia a história de vida constituída a partir das memórias da própria jovem com a síndrome, dos seus pais, da irmã, do irmão, de profissionais da educação do ensino médio e de amigos muito próximos que emergiram durante as entrevistas. Optamos por ouvir diferentes vozes, haja vista que “tudo é meio, o diálogo é o fim. Uma só voz nada termina e nada

⁶ Nesta tese assumo o verbo compreender em uma perspectiva Bakhtiniana, objetivando colocar uma palavra contra outra palavra. Portanto, parto da premissa de que pesquisador e sujeitos pesquisados têm enunciados constitutivos e o papel de compreender uma dada realidade só é possível porque o pesquisador possui vários ‘textos’ para compreender aquele con(texto).

resolve. Duas vozes são o mínimo de vida, o mínimo de existência” (BAKHTIN, 1997, p. 257).

A tese que advogamos é a de que as relações alteritárias e dialógicas potencializam o desenvolvimento dos sujeitos que possuem síndromes, como a de Turner, em suas esferas pessoal, acadêmica e profissional. Portanto, não há como compreender a história de vida de uma jovem com a síndrome de Turner sem analisar as relações que mantém com os outros seres humanos, ou seja, com os seus pares.

Esta tese está sustentada epistemologicamente na perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano, tendo Bakhtin como principal interlocutor. Portanto, compreendo que o ser humano constitui-se a partir do olhar e da palavra do outro em um processo de mediação permanente.

A escolha por essa perspectiva teórica se deu porque subsidia o estudo dos processos em uma perspectiva incessante de mudança. Desse modo, a tarefa do pesquisador está atrelada à reconstrução da origem e do curso de desenvolvimento do comportamento e da ciência. Buscamos nesse processo, entender a história dos processos, mas não somente isso, objetivamos entender as suas mudanças qualitativas e quantitativas.

Nesse contexto, o materialismo dialético, que subsidia essa perspectiva, orienta acerca do estudo de processos qualitativos que estão em constante mudança, tais como os processos de constituição identitária, subjetiva e de aprendizagem e desenvolvimento de uma jovem com a Síndrome de Turner.

De modo a relatar as informações acerca da organização desta tese, cabe destacar que ela está dividida em **cinco capítulos**, além da introdução, em que trago o meu memorial descritivo, das referências e apêndices.

O **primeiro capítulo**, que se intitula “Em busca de conceitos e de uma revisão de literatura: síndromes cromossômicas, síndrome de Turner, inclusão, exclusão e vulnerabilidade”, versa sobre os conceitos de todos esses termos já elencados neste

título, em uma tentativa de compreender o sujeito com a síndrome de Turner para além das suas demarcações genótípicas e fenotípicas. Também disserto, neste capítulo, sobre inclusão, exclusão e vulnerabilidade como construções sociais, que estão imbricadas nas relações sociais estabelecidas pelos sujeitos no seu cotidiano. Também trago, no bojo deste capítulo, os principais estudos nacionais e internacionais que retratam a síndrome de Turner considerando-se os aspectos subjetivos, psicossociais e/ou referentes à inclusão e escolarização de meninas⁷ que possuem essa síndrome.

No **segundo capítulo** discuto a fundamentação teórica dessa tese. É um capítulo que traz à tona conceitos teóricos muito importantes para se compreender a história de vida de uma jovem com a Síndrome de Turner que é sujeito desse estudo. Nesse caminho, apresento neste capítulo os conceitos de subjetividade, constituição identitária, enunciação, alteridade, dialogismo, polifonia, linguagem, memória de futuro e disserto sobre os nascimentos biológico e cultural do *Homo sapiens*. Todos os termos citados anteriormente são conceituados à luz da perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano.

No **terceiro capítulo** intitulado “História de vida como proposta metodológica” descrevo o percurso metodológico dessa tese. Nele, defendo a utilização da metodologia História de Vida adequando-a às implicações metodológicas da perspectiva sócio-histórica. Traço também os principais objetivos desse estudo. Para o alcance dos objetivos propostos, vou delineando os procedimentos metodológicos do estudo. Assim, falo sobre a utilização das entrevistas biográficas como principal instrumento de produção de dados, da utilização de entrevistas estruturadas e semiestruturadas com alguns sujeitos, da utilização das redes sociais e do aplicativo WhatsApp⁸, e trago algumas informações sobre o sujeito da pesquisa e o campo de estudo.

⁷ A Síndrome de Turner só ocorre em meninas, haja vista que as causas são de natureza genética e elas apresentam somente um cromossomo sexual X.

⁸ WhatsApp Messenger é um aplicativo de mensagens multiplataforma que permite trocar mensagens pelo celular sem pagar por SMS (Informações do site do WhatsApp no qual se faz o download do aplicativo: <http://www.whatsapp.com/download/>).

No quarto capítulo intitulado **“A história de vida de Bianca: Borboleteando entre as relações dialógicas e alteritárias de uma jovem com a Síndrome de Turner”**, inspirado no poema ‘Borboletas’ de Manuel de Barros, e na perspectiva sócio-histórica de autores como Bakhtin, Vigotski dentre outros, trago à tona a história de vida de Bianca, a partir do seu discurso e dos outros, por meio dos quais ela mantém relações alteritárias e dialógicas. Também realizo a análise dos dados obtidos nas entrevistas biográficas, sob uma perspectiva sócio-histórica.

Por fim, trago no capítulo intitulado **“A crisálida virou borboleta, pousou nessa tese e voou...”**, em que disserto sobre as (in)conclusões dessa tese, tendo em vista que toda obra é inacabada.

1 EM BUSCA DE CONCEITOS E DE UMA REVISÃO DE LITERATURA: SÍNDROMES CROMOSSÔMICAS, SÍNDROME DE TURNER, INCLUSÃO, EXCLUSÃO E VULNERABILIDADE

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

Neste capítulo apresentamos os conceitos de síndromes cromossômicas e as aneuploidias, os aspectos genotípicos e fenotípicos da síndrome de Turner em uma tentativa de não reduzir os sujeitos com síndromes raras às ‘marcas do seu corpo’ ou às suas demarcações genéticas. Para além do exposto, trazemos ao debate os conceitos de vulnerabilidade e inclusão, entendendo os sujeitos com síndromes raras como aqueles que tiveram os seus direitos a adquirir os bens produzidos socialmente negados por muito tempo.

É importante antever que para a escrita deste capítulo, inspiramo-nos na seguinte assertiva de Vigotski (2001):

Com a organização correta da vida da criança e a diferenciação moderna das funções sociais, o defeito físico não pode, de maneira nenhuma, vir a ser para o deficiente a causa da completa imperfeição ou da invalidez social (p. 381).

Dessa forma, entendemos que os caracteres fenotípicos e/ou genotípicos de um sujeito nunca podem restringir a inclusão social, escolar, ou em quaisquer locais em que ele queira ser inserido.

1.1 SÍNDROMES CROMOSSÔMICAS

As informações hereditárias dos organismos são transmitidas por meio das células reprodutoras conhecidas, na espécie humana, como gametas masculino e feminino, espermatozoide e óvulo, respectivamente.

De acordo com Alberts et al. (1994), as características dos seres vivos são armazenadas nos genes, localizados nos cromossomos, mais precisamente na região da célula conhecida como núcleo. No caso da espécie humana, tem-se 23 pares de cromossomos sendo destes, 22 pares autossomos e mais dois cromossomos sexuais (X e Y – caracterizando o sexo feminino XX e o sexo masculino XY).

Quando ocorre uma alteração na divisão das células germinativas, ou seja, na meiose⁹, e ocorre uma perda cromossômica, quebras ou uma divisão incorreta do número de cromossomos entre as células-filhas resultantes do processo meiótico, fala-se em aberrações cromossômicas, que são alterações que envolvem os cromossomos e resultam em inviabilidade do zigoto, célula-ovo que dará origem ao embrião, ou mesmo as síndromes cromossômicas como as de Klinefelter, Down, Turner, Cri-du-chat, Noonan, Prader-Willi, Moebius, Rubinstein-Taybi, dentre tantas outras que o GEPEI¹⁰ tem se debruçado a estudar.

Além dos erros que podem ocorrer na meiose, como a não disjunção cromossômica, o material genético humano está exposto cotidianamente a fatores que podem ocasionar a mutação de genes presentes nos cromossomos. Nesse sentido, estudos como os de Mustachi e Peres (2000) e de Griffiths et al. (2006) têm evidenciado que fatores como radiação, drogas, infecção de micro-organismos, exposição e uso prolongado de fármacos, dentre outras substâncias, podem levar a uma alteração na sequência de nucleotídeos do DNA, sobretudo nas células germinativas, que podem, ou não¹¹, ocasionar mudanças fenotípicas.

Para exemplificar as situações anteriormente descritas, ressaltamos que a síndrome de Williams é originada de deleções (perda de trechos de DNA) do cromossomo 7. Também destacamos que na síndrome de Klinefelter tem-se um cromossomo X extranumerário e na síndrome de Turner tem-se apenas um cromossomo sexual X. Já a síndrome de Crouzon é proveniente de uma mutação em um gene humano (FGFR2).

É importante destacar que todas as mudanças no DNA humano relatadas anteriormente levam a uma não expressão (ou expressão em excesso) de proteínas em nosso corpo, o que acarreta alterações estruturais e/ou comportamentais,

⁹ Processo de divisão celular que resulta em células-filhas com metade do número cromossômico da célula-mãe. É importantíssimo para a formação de gametas em espécies de reprodução sexuada.

¹⁰ Grupo de estudos e pesquisas em educação e inclusão coordenado pelo prof. Dr. Rogério Drago (UFES). Neste grupo os pesquisadores se propõem a estudar os processos de escolarização, de aprendizagem e desenvolvimento, de constituição identitária, da subjetividade, dentre tantos outros aspectos dos sujeitos com síndromes cromossômicas, a partir de um olhar sócio-histórico, que compreende o ser humano em suas esferas biológica, social e cultural.

¹¹ Existem mutações silenciosas que, devido ao código genético ser degenerado (mais de um códon- trinca de bases de DNA codifica uma proteína), não levam a uma alteração na expressão dos genes no indivíduo, ou seja, não acarretam alteração fenotípica no indivíduo.

denominadas fenotípicas. Dessa forma, tem-se o conjunto de caracteres ou sintomas que são específicos para cada síndrome cromossômica.

As aneuploidias são alterações cromossômicas numéricas originadas de erros na meiose I conhecidas como não disjunções cromossômicas. Assim, os indivíduos originados de fecundação provenientes de pelo menos um gameta que sofreu não disjunção poderá apresentar cromossomos a menos ou a mais em suas células.

Na espécie humana, de acordo com Warburton et al. (1980), essas alterações nos cromossomos maiores quase sempre são letais para as células e, conseqüentemente, para os indivíduos. O exposto é diferente quanto aos cromossomos menores, como o 21 e o Y, que conseguem se manter na linhagem celular, ainda que resulte em nascimentos de indivíduos com uma série de alterações físicas, intelectuais e/ou sensoriais.

Exemplos de aneuploidias são as monossomias tais como a síndrome de Turner em que as mulheres apresentam apenas um cromossomo X e as trissomias tais como a síndrome de Down (Trissomia do cromossomo 21) e de Klinefelter (47, XXY).

Independentemente de suas características fenotípicas e genotípicas, os sujeitos com aneuploidias apropriam-se dos elementos culturais próprios do seu meio social se ocorrer um processo de mediação adequada e se as outras pessoas do seu convívio social não a vislumbrarem sob uma ótica limitadora. Assim, torna-se necessário compreender uma pessoa que possui uma síndrome como um ser social e cultural, cujas constituições identitária e subjetiva se dão a partir das relações que estabelece com os seus pares.

1.2 SÍNDROME DE TURNER

A síndrome de Turner foi descrita em 1938 por Henry Turner. Suas descrições tiveram por base a observação de pessoas do gênero feminino que apresentavam estatura baixa (aproximadamente 1 metro e 40 centímetros) e ausência de características sexuais secundárias femininas¹². Após 20 anos dessa descrição,

¹² Exemplos de características sexuais secundárias femininas são: desenvolvimento dos seios, crescimento de pelos na região pubiana e axilas, alargamento dos quadris, acúmulo de tecido

Ford et al. (1959) relataram que essas pessoas apresentavam uma monossomia do cromossomo X (45, X), isto é, apresentavam apenas 1 cromossomo sexual.

A prevalência do cariótipo 45, X é baixa comparada a de outras anomalias de cromossomos sexuais afetando aproximadamente 1/2500 meninas nascidas vivas. Essa baixa prevalência pode ser devido ao grande número de abortos que chega ao índice de 90-97,5% (LEITE, 2012).

Essa síndrome está incluída em um grupo de alterações cromossômicas numéricas ou aneuploidias porque envolve a perda ou o excesso de cromossomos. No caso específico da Síndrome de Turner há uma perda de um cromossomo sexual, o X. Por isso, a bibliografia biomédica chama essa síndrome como monossomia do X.

De acordo com Read e Donnai (2008), apresentar números errôneos de cromossomos sexuais é muito menos prejudicial do que ter números errôneos de autossomos. Para o cromossomo X isso acontece porque existe um mecanismo de inativação de um cromossomo do par (o que leva a existência do Corpúsculo de Barr). No entanto, algumas alterações fenotípicas ainda ocorrem, mediante a ausência de 01 cromossomo X nas células, porque esse cromossomo apresenta aproximadamente 1000 genes, muitos dos quais são essenciais à vida.

As origens da síndrome de Turner são exclusivamente genéticas. Nesse caso específico, há um erro na formação de gametas masculinos ou femininos, ou seja, um erro na meiose. Trata-se de uma alteração numérica cromossômica. Cabe ressaltar que os cromossomos desempenham um papel relevante na transmissão da informação genética de uma geração para a outra. Dessa forma,

[...] qualquer alteração no número de cromossomos ou na sequência de seus genes produz uma inviabilidade celular, durante a meiose, na formação dos gametas e/ou após a formação do embrião e, na maioria das vezes, resulta em anomalias ao portador¹³, que recebem

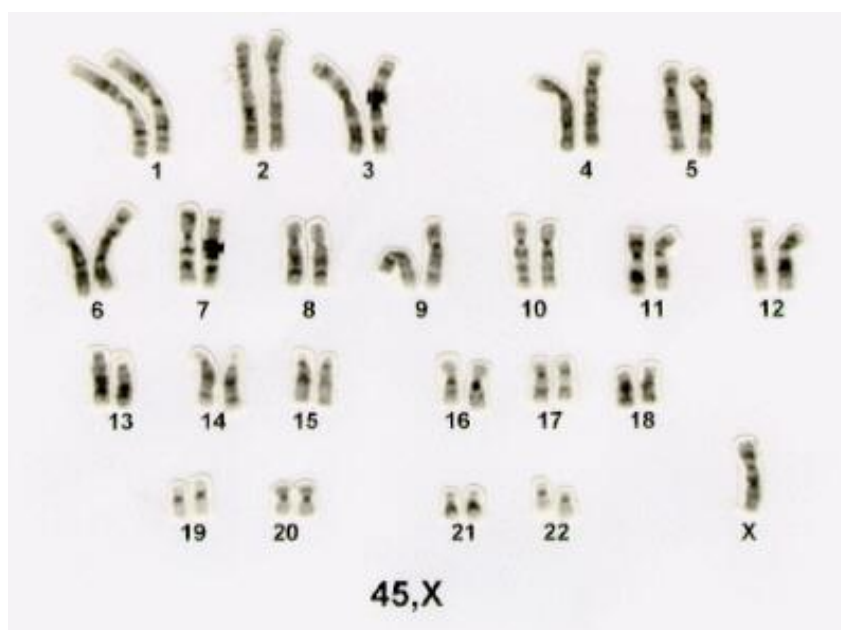
adiposo em regiões específicas do corpo como seios e nádegas, ocorrência de menstruação, dentre outras.

¹³ Esse termo é utilizado nesse momento, pois se trata de um estudo da área médica, cuja utilização desse termo é algo muito comum, assim como o termo “aberrações cromossômicas”. Não estamos, nesse contexto, nos referindo à expressão já em desuso “portadores de necessidades especiais”, mas referimo-nos a indivíduos com células portadoras de aberrações cromossômicas, que resultam

o nome de aberrações cromossômicas. (VASCONCELOS, 2007, p. 2).

Os indivíduos com ST possuem 22 pares de cromossomos autossômicos normais, mas ao invés de possuírem um par sexual, XX, apresentam apenas um cromossomo sexual X, o que acarreta em diversas alterações fenotípicas. Nesse contexto, é importante dizer que por apresentarem apenas um cromossomo sexual, o X, esses sujeitos com síndrome de Turner são somente do sexo feminino. Observe o cariótipo (Figura 01), conjunto cromossômico, dos indivíduos com essa síndrome.

Figura 01 - Cariótipo do indivíduo com ST



Fonte: Leite (2012)

É importante destacar que a síndrome de Turner, como qualquer outra síndrome, engloba um conjunto de alterações fenotípicas (físicas) e, nesse caso específico, tem sua origem genotípica relacionada com alterações numéricas¹⁴ dos cromossomos sexuais. O tipo e a intensidade da alteração fenotípica dependem de alguns fatores como a presença de mosaïcismo¹⁵ cromossômico.

num fenótipo característico de síndrome. Cabe dizer que na literatura biomédica/ científica não há restrição para o uso desse termo e nós o utilizamos apenas para fins de caracterização da síndrome.

¹⁴ Referem-se a alterações no número de cromossomos de um indivíduo. No caso da espécie humana, são alterações que resultam na contagem de um número inferior ou superior a 46 cromossomos no cariótipo.

¹⁵ Em alguns casos, as pessoas com a síndrome de Turner apresentam grupos de células com informações gênicas distintas formando um mosaico. Por exemplo, 60% das células do indivíduo

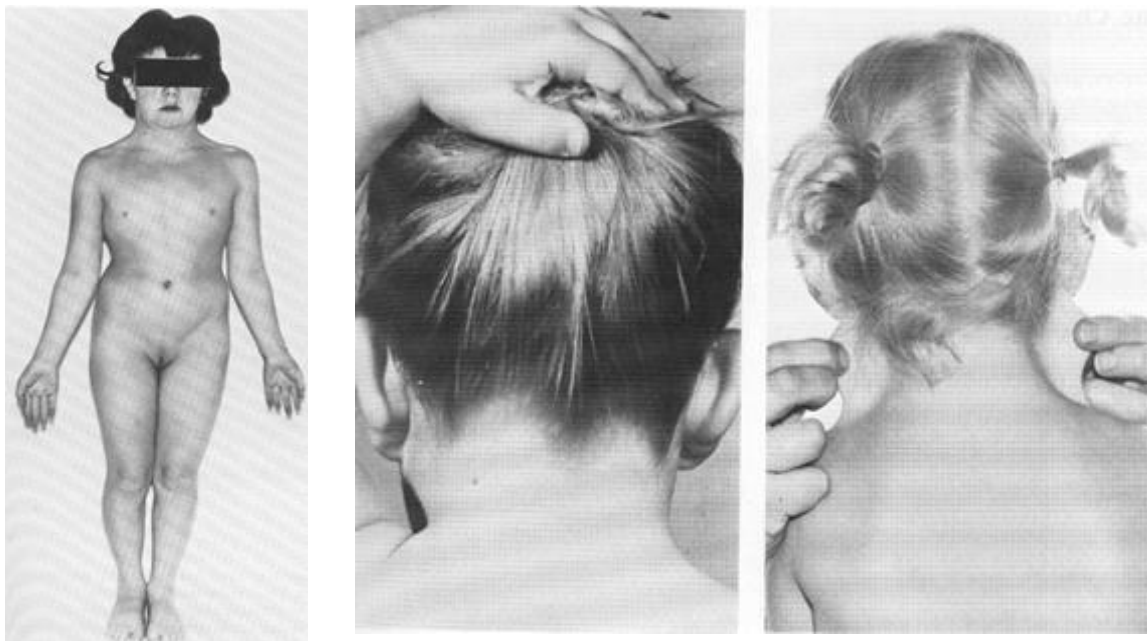
No que tange aos aspectos fenotípicos, cabe dizer, primariamente, que os sujeitos com essa síndrome são, obrigatoriamente, do sexo feminino pela ausência do cromossomo sexual Y.

Geralmente, quando adultas, possuem baixa estatura. O limite é 150 cm¹⁶. Apresentam também: linha posterior de implantação dos cabelos baixa (na nuca); pescoço alado (praticamente não se dá para visualizá-lo); podem apresentar deficiência intelectual, mas não é regra; as genitálias permanecem juvenis; ovários são atrofiados e desprovidos de folículos, portanto, essas mulheres não liberam ovócitos secundários para serem fecundados, exceto em poucos casos relatados de Turner férteis; devido à deficiência de estrógenos (hormônio feminino) elas não desenvolvem as características sexuais secundárias ao atingir a puberdade, sendo, portanto, identificadas facilmente pela falta desses caracteres; assim, por exemplo, elas não menstruam (possuem amenorreia primária); grandes lábios despigmentados; pelos pubianos reduzidos ou ausentes; desenvolvimento pequeno e amplamente espaçados das mamas ou mamas ausentes; pelve androide, isto é, masculinizada; pele frouxa devido à escassez de tecidos subcutâneos, o que lhe dá aparência senil; unhas estreitas; tórax largo em forma de barril; anomalias renais, cardiovasculares e ósseas (LEITE, 2012; ARAÚJO; BRAVO, 2013), conforme figura 02.

podem apresentar dois cromossomos X e 40% podem apresentar apenas um cromossomo X (não apresentando o corpúsculo de Barr).

¹⁶ Pessoas com síndrome de Turner que não utilizam hormônio do crescimento apresentam altura média na idade adulta de 136 a 147 cm¹⁶.

Figura 2- Aspectos fenotípicos da ST: Pelos pubianos reduzidos ou ausentes, pescoço alado, baixa estatura e linha posterior de implantação dos cabelos baixa (na nuca).



Fonte: Leite (2012).

Geralmente os sujeitos com a Síndrome não exibem desvios de personalidade, ou seja, sua identificação psicossocial não é afetada, mas podem apresentar deficiência intelectual que pode variar de leve a severa (LEITE, 2012). Vale destacar que, quanto às características cognitivas, a maioria das mulheres com esta condição genética apresenta preservado o funcionamento intelectual global, embora exista uma discrepância entre testes verbais e testes não verbais em escalas de inteligência (Wechsler), sendo as habilidades não verbais as mais prejudicadas, sobretudo na disciplina matemática (HONG; SCALETTA KENT; KESLER, 2009). Segundo Mazzocco (2015), a dificuldade de aprendizagem da matemática na ST é quatro a cinco vezes mais frequente do que na população geral.

O diagnóstico da síndrome de Turner é dado a partir da realização de um exame denominado cariótipo, que detecta o número e a forma dos cromossomos. Se existe apenas um cromossomo X nas células de uma pessoa do sexo feminino, ela terá a síndrome. Alguns sinais como edemas de mãos e pés das meninas recém-nascidas também podem indicar a ocorrência da síndrome.

Importante também se faz trazer à tona o estado da arte acerca das produções relacionadas à Síndrome de Turner. Para isso, realizamos uma pesquisa no banco

de teses e dissertações da Capes. Entendemos que esse catálogo de teses e dissertações contém informações valiosas sobre as produções desenvolvidas nos programas de pós-graduação de todo o Brasil.

No contexto dessa pesquisa, ao refinarmos os resultados com o Descritor “Síndrome de Turner” para a grande área de conhecimento ciências humanas e para a área de conhecimento educação, até a data 30 de janeiro de 2019, não encontramos nenhuma dissertação ou tese que abordasse essa síndrome.

No contexto biomédico (considerando as grandes áreas ciências biológicas, ciências da saúde, ciências agrárias¹⁷ e multidisciplinar), utilizando o mesmo descritor “Síndrome de Turner”, foram encontradas 96 dissertações e 33 teses¹⁸ (129 ao total) produzidas entre os anos 1996 e 2019. No entanto, ao analisarmos os títulos e resumos desses 129 trabalhos, encontramos inconsistências¹⁹: constatamos que somente 90 deles abordavam efetivamente sobre a Síndrome de Turner. São estudos provenientes das áreas genética, medicina (endocrinologia, pediatria, clínica médica, anatomia patológica), ciência de alimentos, ciência e tecnologia de alimentos, enfermagem e interdisciplinar.

O que foi exposto nos parágrafos anteriores torna evidente que sujeitos com síndromes raras, como a de Turner, não têm se constituído objeto de investigação no cenário da pesquisa educacional.

Durante a realização das nossas pesquisas sobre os indivíduos com síndromes raras, é importante dizer que até hoje, parece que a preocupação de inúmeros pesquisadores se dá apenas na correção dos fenótipos diferenciados. Isso porque a maioria dos estudos vislumbrados trata os indivíduos com a síndrome de Turner apenas como seres biológicos e medicalizados, passíveis de serem curados e não incluídos nos diversos espaços educativos e não educativos. Dessa forma, somos

¹⁷ Encontrei dois estudos que tratam da alimentação de mulheres com Síndrome de Turner.

¹⁸ Até a data 30 de janeiro de 2019.

¹⁹ Alguns dos trabalhos foram refinados para o descritor “Síndrome de Turner” e não apresentavam o nome da síndrome no título e no resumo. Um trabalho encontrado possuía o nome da síndrome grafado de forma incorreta (Síndrome de Ruler, que não foi descrita pela literatura até o atual momento), mas no resumo estava grafado corretamente. Essas inconsistências e erros no Banco de Teses e Dissertações da CAPES dificultam o processo de elaboração de revisões de literatura. Por esse motivo, recomendo que os pesquisadores, ao utilizarem esse canal e ao refinarem os resultados, olhem detalhadamente todos os títulos e resumos para realmente produzir dados verídicos.

levados a concordar com Drago (2012a, p. 28), quando afirma que “não é objetivo deste texto somente apresentar um sujeito medicalizado, mas, sim, trazer à tona, ao debate, um sujeito que precisa ser pensado em sua constituição subjetiva, ou seja, um sujeito de direitos”. Sujeito esse que tem voz e vez e que geralmente não é ouvida e sequer percebida.

Também realizamos uma pesquisa no Google acadêmico com o descritor "Síndrome de Turner" e observamos a incipiência de artigos da área da educação. Foram encontrados 1710 trabalhos (que apresentavam o termo Síndrome de Turner no título, resumo ou no bojo do trabalho) que, em sua maioria, são da área genética e medicina. Localizamos, de maior relevância para essa revisão de literatura, uma dissertação de mestrado desenvolvida em Algarve- Portugal e um artigo na área da genética de Suzigan et al. (2005).

A dissertação supracitada foi desenvolvida por Diogo (2015), no curso de Mestrado em Educação Especial, com foco nos domínios Cognitivo e Motor, da Universidade do Algarve- Portugal. Intitula-se “Inclusão de uma criança com Síndrome de Turner numa escola do ensino regular”. Este estudo pretendeu contribuir para o conhecimento e o debate sobre a inclusão de crianças com Síndrome de Turner na escola portuguesa do ensino público regular. Para se atingir os objetivos pretendidos o pesquisador desenhou uma estratégia investigativa que se caracteriza como estudo de caso. O foco incidiu em uma aluna de uma turma do ensino público regular, a quem foi atribuído o nome fictício de Inês.

Para sustentar o desenvolvimento do estudo de mestrado de Diogo (2015) foram utilizados diversos instrumentos para a obtenção dos dados, nomeadamente documentos, entrevista semiestruturada, observação direta, diário de campo e teste sociométrico. Estes instrumentos permitiram realizar a triangulação dos dados. Os resultados obtidos pelo autor permitiram afirmar que a aluna estava bem integrada à turma, não evidenciando graves problemas de socialização. A lacuna existente, que não permitiu afirmar que a inclusão é efetiva, foi a insuficiência de apoio pedagógico personalizado em sala de aula e a ausência de acompanhamento por parte de uma equipe multidisciplinar constituída por técnicos de várias especialidades que proporcione à aluna as terapias adequadas ao seu desenvolvimento.

O artigo encontrado na área da genética médica, que traz aspectos psicossociais da Síndrome de Turner, intitula-se “Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner”. O objetivo deste trabalho consistiu em uma revisão de literatura a respeito dos aspectos psicológicos da ST. As principais áreas abordadas são: impacto psicossocial da baixa estatura, do atraso no desenvolvimento puberal e da infertilidade, autoestima, aspectos sociais, identidade de gênero, relacionamentos amorosos e funcionamento sexual, relações familiares, funcionamento cognitivo, doenças psiquiátricas e a presença de uma “doença crônica” (SUZIGAN et al., 2005).

O trabalho de Suzigan et al. (2005) é importante para esta revisão de literatura porque discute questões concernentes aos aspectos psicossociais das pessoas com síndrome de Turner. Neste artigo, os autores sugerem que o suporte psicossocial deve envolver sempre as famílias, e não somente os sujeitos, e compreender os seguintes aspectos fundamentais, desde o momento do diagnóstico: oferecer a maior quantidade de informação possível sobre a ST às pessoas e familiares; incentivar a formação e a participação de todas em grupos de apoio (ou auxiliar para que haja outras formas de contato entre pessoas com ST); incentivar, também, atividades sociais com pessoas da mesma idade e sem ST, para auxiliar no amadurecimento emocional; orientar as famílias para as atitudes corretas em relação à filha com ST, tratando-a sempre de acordo com a idade (nunca o tamanho) e evitando a superproteção; estimular o desenvolvimento de atividades e tarefas que estejam de acordo com a idade da pessoa; estar atento para dificuldades sociais e, se necessário, realizar treinamento de habilidades sociais; orientar professores para possíveis dificuldades de aprendizagem e intervir ao menor sinal de tais dificuldades.

Suzigan et al. (2005) ainda sugerem que, num esforço conjunto entre pais, professores, médicos e psicólogos, a menina com ST deve ser estimulada a se comportar de acordo com sua idade, a fazer parte de diversos grupos sociais por meio de atividades esportivas, de lazer, dentre outras e a ser independente. Assim, é necessário trabalhar os aspectos psicossociais²⁰ das meninas com ST e é de suma

²⁰ Em alguns estudos que tivemos acesso (SUZIGAN, 2005; MAZZOCCO, 2006) e em conversa com a jovem Poliana, que trazemos de forma detalhada no quarto capítulo dessa tese (item 4.7) e que

importância, também, que elas não sejam subestimadas em suas capacidades cognitivas, acadêmicas e sociais e que a baixa estatura (bem como as demais características da ST) não deve ser supervalorizada pelas pessoas do seu convívio social.

Utilizando o termo “Inclusão Síndrome de Turner” no google acadêmico, encontrei apenas um trabalho, de Rocha e Gusso (2017), publicado em Anais de um evento. Intitula-se “A inclusão nas aulas de educação física do aluno com Síndrome de Turner”. Esse trabalho objetivou: ampliar a compreensão teórica e pedagógica da inclusão de alunos com a síndrome de Turner nas aulas de Educação Física, necessidade percebida na experiência profissional do próprio autor; colaborar com a compreensão dos fatores contribuintes, possibilidades e limites para essa inclusão, que podem ser mediados nas aulas de Educação Física de forma a possibilitar a inclusão das alunas com Síndrome de Turner, proporcionando aos professores e equipe pedagógica a pensar métodos e estratégias de inclusão; desenvolver práticas pedagógicas adaptadas.

Para atingir os objetivos supracitados, Rocha e Gusso (2017) observaram o cotidiano de uma aluna com a síndrome de Turner nas aulas de Educação Física, utilizando fichas de observação, e realizaram entrevistas com os profissionais envolvidos. Também desenvolveram práticas pedagógicas nas aulas de Educação Física, a fim de ampliar as possibilidades de inclusão. Os autores analisaram os dados sob a perspectiva da análise de conteúdo de Bardin (1981) e chegaram à conclusão de que a inclusão nas aulas de Educação Física necessita de uma ampla matriz teórica, estrutura adequada, professores capacitados e engajados por uma qualidade de ensino, visando à atenção ao conteúdo e à formação integral e/ou humanista dos alunos que são público-alvo da educação especial.

Para aumentar a possibilidade de encontrar estudos desenvolvidos com pessoas com a Síndrome de Turner que levam em conta os aspectos psicossociais e

apresenta a síndrome de Turner, constatamos uma dificuldade de aceitação à condição de Turner. Talvez por temor dos preconceitos, dos adjetivos atribuídos a elas ou mesmo uma dificuldade anterior de aceitação a um determinado grupo social. Inferimos que a presença de uma série de caracteres fenotípicos peculiares pode asseverar o surgimento de problemas comportamentais e sócio-emocionais. No entanto, as vivências social e coletiva mediatizantes podem abrandar esse processo.

subjetivos, bem como os processos de inclusão, utilizei como descritores no google acadêmico os termos “Inclusion of a child with Turner's Syndrome”. Neste processo de busca encontrei apenas um artigo que aborda os aspectos subjetivos das meninas e mulheres com a Síndrome de Turner, que foi desenvolvido por pesquisadores da Áustria, na área da medicina.

No artigo intitulado “Cuidado para meninas e mulheres com síndrome de Turner: além do crescimento e hormônios²¹”, Culen et al. (2017) revisaram a literatura sobre o desenvolvimento cognitivo e psicossocial de meninas com ST em comparação com o desenvolvimento normal, desde a revelação até a idade adulta jovem, e então introduziram uma abordagem psicossocial para aconselhamento e tratamento de sujeitos com ST, incluindo recomendações para diagnósticos psicológicos apropriados à idade. Com este trabalho, os autores pretenderam abordar a relevância da integração da atenção psicossocial enfatizada no tratamento de última geração para meninas e mulheres com ST. Os autores defendem que um padrão multidisciplinar de cuidados baseado em uma triagem bem definida melhoraria muito os resultados em longo prazo de pessoas com ST.

Mesmo que o estudo anterior seja da área médica é ainda um dos únicos encontrados que traz aspectos psicossociais dos sujeitos com a síndrome de Turner.

Ainda na busca de estudos que pudessem dar pistas, indícios e registros para subsidiar a execução desse estudo, recorremos aos principais veículos de divulgação da produção de artigos na área da educação especial: A Revista Brasileira de Educação Especial, a Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria e o GT Educação Especial da Anped. Nesses principais veículos, ao pesquisarmos o termo ‘Síndrome de Turner’, não encontramos nenhum estudo desenvolvido. O exposto justifica a execução desse estudo, uma vez que necessitamos que a Síndrome de Turner seja vista na área da educação a partir de um prisma de potencialidades e de valorização das subjetividades.

Alguns estudos desenvolvidos por mim também potencializam a execução dessa pesquisa. Um deles, intitulado Síndrome de Turner (ARAÚJO; BRAVO, 2013),

²¹ Care for Girls and Women with Turner Syndrome: Beyond Growth and Hormones.

desenvolvido em parceria com Bravo, traz pistas sobre os aspectos genotípicos e fenotípicos da Síndrome de Turner, no entanto, na época, não conseguimos localizar no Espírito Santo uma menina/adolescente com a síndrome. Portanto, falamos sobre a síndrome e buscamos pistas para se compreender as práticas pedagógicas e ações inclusivas direcionadas para esse público. Neste estudo, sugerimos que as alunas possuam voz ativa na escola e que os docentes considerem as suas especificidades, a fim de que práticas pedagógicas sejam direcionadas para elas.

Acerca das pesquisas realizadas com os sujeitos com as síndromes raras e às vezes não tão raras, cabe destacar, nessa revisão de literatura, os estudos desenvolvidos pelo Gepei (PPGE/Ufes), grupo do qual sou integrante.

Em 2014, Gonring desenvolveu a dissertação intitulada “A criança com síndrome de Asperger na educação infantil: um estudo de caso”, eu defendi a dissertação “Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter”, Braga defendeu a dissertação “O aluno com deficiência causada pela Síndrome de Willians na escola comum: processos inclusivos pela fala daqueles que os vivenciam” e Bravo dissertou sobre “O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan: um estudo de caso”. Todas essas pesquisas foram desenvolvidas com sujeitos com síndromes raras que necessitam de maior visibilidade no cenário da educação.

Em 2015, Lellis desenvolveu a dissertação intitulada “O Aluno com Síndrome de Prader-Willi na Escola Comum: Inclusão, Escolarização e Processos de Subjetivação” e Dias defendeu a dissertação “O bebê com síndrome de Down: um estudo no Centro de Educação Infantil Criarte-Ufes”. Já em 2017, Ferrari defendeu a tese de doutorado intitulada “O sujeito com síndrome de Christ-siemens-touraine ou displasia ectodérmica hipoidrótica: adolescência, corporeidade e subjetividade”.

Santos, egressa do PPGE-Ufes e ex-integrante do Gepei, defendeu em 2013 a dissertação intitulada “**Professores com deficiência no município de Vitória: vidas que compõem histórias**” e essa pesquisa foi uma mola propulsora para pensarmos a metodologia história de vida e os procedimentos de produção de dados dessa tese.

Após a apresentação dessa revisão de literatura, fica evidente e emergente a necessidade de pesquisarmos os sujeitos com a síndrome de Turner na área da educação. Precisamos considerar as suas peculiaridades, subjetividades e anseios. Nesse sentido, algumas questões são trazidas à tona para mim que me inquieto com os processos de constituição identitária e subjetiva e de inclusão desses sujeitos: Como uma jovem com a síndrome de Turner constitui a sua subjetividade/identidade? Como foram (ou ainda são) as relações de inclusão na família, escola comum, faculdade, sociedade desse sujeito? Quais são os enunciados sobre si presentes nos textos (escritos ou falados) dessa jovem? São essas algumas das questões que moveram a execução desse estudo.

1.3 INCLUSÃO, EXCLUSÃO E VULNERABILIDADE

A deficiência [...] não pode ser analisada unicamente como uma característica intrínseca do indivíduo. A deficiência [...] é um produto direto do tipo de relação que se estabelece entre essas pessoas e os outros membros majoritários do grupo social, que as reconhecem e tratam como deficientes (GLAT; FREITAS, 2002, p. 18).

Tendo em vista a perspectiva sócio-histórica adotada nesta tese e a fala de Glat e Freitas destacada no início deste subcapítulo, sabe-se que o *Homo sapiens* é um ser biológico, social e cultural. Portanto, no seu processo constitutivo como integrante de um grupo social, assume posições, representações sociais e apresenta enunciados que são tecidos na coletividade. Isto posto, torna-se imperativo discutir o estabelecimento de práticas de exclusão e de inclusão na cultura humana.

Nesse contexto, precisamos destacar que ter deficiência, ser 'diferente' e não se enquadrar nos padrões impostos pela sociedade (mas quem definiu esse padrão?) são construções sociais. Portanto, parafraseando Campbell e Oliver (1996), o modelo social da deficiência baseia-se na proposição de que a sociedade e as suas instituições é que são opressivas, discriminadoras e incapacitantes e que a atenção, portanto, precisa estar direcionada para a remoção dos obstáculos existentes à participação das pessoas com deficiências na vida em sociedade e para a mudança institucional, ou seja, para a mudança de regulamentos e de atitudes que criam e mantêm a exclusão.

Sob esse prisma, consideramos que ser deficiente ou não é ‘produto’ das condições sociais e culturais de um grupo de indivíduos que têm características particulares e um padrão estipulado como ‘normal’ (FERRARI, 2017).

O que foi supracitado é corroborado por Padilha, quando salienta que

[...] o deficiente não é deficiente por si só, o tempo todo, como uma entidade abstrata e deslocada. A deficiência está contextualizada e marcada pelas condições concretas da vida social (PADILHA, 2000, p. 206).

Inspirados em Padilha (2000), Drago (2012a; 2012b), Jesus (2006), Mittler (2003) e Ainscow (2009), entendemos que os termos inclusão e exclusão e as práticas humanas relacionas a eles têm seu esteio nas relações sociais. Se a exclusão social ocorre em um grupo por divergências políticas, étnico-raciais, religiosas, marcas fenotípicas e/ou genotípicas, dentre outros, é porque foi construída socialmente. Portanto, a inclusão também é uma construção social e pode levar à equidade de todos os seres humanos em diversos espaços que eles adentrem. Vigotski (1997) já afirmava nos idos de 1920, que a educação social venceria a deficiência, portanto lutamos e acreditamos, inspirados neste autor, que a humanidade vencerá a cegueira, a surdez, deficiência intelectual, dentre tantas outras nos planos social e pedagógico, antes mesmo que no plano biológico. Para que isso ocorra necessitamos de mais movimentos sociais, políticas públicas e, principalmente, sensibilização dos seres humanos desde a mais tenra idade sobre a necessidade de se valorizar e respeitar a diversidade inerente ao *Homo sapiens*, espécie que não apresenta raça biológica, mas grupos sociais com genótipos e fenótipos heterogêneos e que possui uma grande plasticidade cerebral, sendo, portanto, educável e (re)educável em contextos mediatizantes.

Nesse caminho, entendemos que

nenhuma ação que provoque a degradação do homem em suas relações com a natureza, que reforce sua opressão pelas relações sociais, ou que consolide a alienação subjetiva pode ser considerada moralmente boa, válida e legítima (SEVERINO, 2011, p. 134).

Assim, defendemos que cada ser humano deve ter acesso aos bens adquiridos culturalmente pela sociedade e é nesse contexto que se assenta a dignidade da pessoa humana, conquistada a partir de uma sociedade justa e equânime (OLIVEIRA; VICTOR, 2016).

Ainda imersos na leitura dos escritos de Oliveira e Victor (2016), concordamos com as autoras quando destacam que

[...] historicamente as relações sociais têm sido marcadas pela assimetria e pelo domínio de um grupo sobre o outro, pelo preconceito e pela discriminação, pela distribuição desigual de bens produzidos coletivamente e pelas injustiças sociais, pelo estigma e segregação daqueles que não se ajustam aos padrões estabelecidos. Diferentes visões de mundo perpassam o modo de compreender e de dizer sobre esse contexto, configurando uma maneira multifacetada de abordar as questões referentes à inclusão escolar (p. 72).

Nesse contexto, afetados por Mittler (2003), destacamos que o conceito de inclusão social e/ou educacional envolve mudanças paradigmáticas no tocante aos termos defeito e modelo social. Por décadas a ideia de defeito esteve incutida nos conhecimentos e práticas acerca da inclusão. Assim, a pessoa ‘defeituosa’ era vislumbrada como incapaz e deveria se adaptar à escola ou à sociedade. Já quando pensamos no contexto de exclusão/inclusão como modelo social, compreendemos que ter deficiência (que não é sinônimo de ser deficiente) é uma construção social e que, do mesmo modo que o ser humano exclui minorias, pode também incluir se for (re)educado para isso. Afinal, como destaca Pino (2005), quando nascemos culturalmente, aprendemos com os outros humanos os bens culturais construídos socialmente. Todo ser humano e suas ações são, dessa forma, em menor ou maior magnitude, produto das relações sociais.

De acordo com Padilha (2000), inspirada em Marx e Vigotski, a superação da exclusão vem pela via das transformações sociais mais profundas; não vem igualmente das condições apenas biológicas, mas dos efeitos sociais dessas condições. A autora advoga que tanto Karl Marx como Lev Vigotski assumem que o acesso de todos aos bens materiais e culturais da humanidade só pode acontecer em uma nova organização da sociedade: prevista, planejada e almejada sob outro ponto de vista.

Ao se fazer uma análise do processo histórico de inclusão escolar e/ou social das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação²², constatamos avanços significativos nas últimas

²² Esses termos são advindos da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008.

décadas, principalmente provenientes de lutas sociais dos grupos que constituem “minorias” em nosso país. Essas lutas culminaram em políticas públicas, conferências, convenções que foram promulgadas no Brasil. Dentre os diversos avanços que tivemos no que tange às legislações e encontros internacionais da inclusão escolar e social, devido à abertura democrática, destacam-se a Constituição Federal de 1988, a Declaração Mundial de Educação para Todos (1990), a Declaração de Salamanca (1994), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação 9394/96, a Convenção de Guatemala (1999), promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001, a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2009) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência nº. 13.146/2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Não é nosso objetivo, nesta tese, discorrer sobre o histórico da educação Especial e Inclusiva no Brasil e as legislações nacionais em favor da inclusão dos sujeitos público-alvo da educação especial. No entanto, é importante destacar a Convenção da Guatemala (1999), promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001. Esse documento destaca que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos e liberdades fundamentais que as demais, definindo como discriminação com base na deficiência toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos e de suas liberdades fundamentais.

Mesmo com os avanços anteriormente destacados, cabe salientar que o paradoxo exclusão/inclusão nos remete a um processo permanente de embates e negociações entre grupos excluídos e parcelas hegemônicas de nossa sociedade que originam uma série de avanços e retrocessos e reconfigurações no processo de constituição de uma sociedade mais justa e igualitária (PADILHA; OLIVEIRA, 2013). Os avanços e retrocessos na legislação brasileira no que tange à educação especial e inclusiva exemplificam o embate a que estamos nos referindo, talvez oriundo de uma incompatibilidade entre a inclusão social e os interesses de um determinado grupo político governante.

Em suma, partimos da premissa de que somente novas possibilidades de relações sociais virão a romper com a limitação e exclusão presentes no contexto escolar e

social do aluno que compõe o público-alvo da educação especial. Desse modo, entendemos que

a educação inclusiva supõe que o objetivo da inclusão educacional seja eliminar a exclusão social, que é consequência de atitudes e respostas à diversidade de raça, classe social, etnia, religião, gênero e habilidade. [...]. A inclusão começa a partir da crença de que a educação é um direito humano básico e o fundamento para uma sociedade mais justa (AINSCOW, 2009, p. 11-12).

Ao falarmos de inclusão e exclusão, vem em nossa mente que esses conceitos estão atrelados também à questão de vulnerabilidade, já que pensamos nas minorias que estão vulneráveis a olhares ‘diferentes’ de uma sociedade que classifica o ser humano como ‘normal’ e patológico, que elege um padrão de beleza, de inteligência, de massa corpórea, de sexualidade, dentre outros. Dentre o grupo de vulneráveis estão as pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Parafraseando Freitas (2013), a palavra vulnerabilidade está sendo utilizada nesta tese para refletir sobre as abordagens macroscópicas generalizantes como os adjetivos de “incapazes”, “limitados”, “deficientes”, “tadinhos”, dentre tantos outros que são lançados sobre os sujeitos que apresentam deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e/ou altas habilidades/superdotação. Entendemos que os sujeitos considerados ‘da inclusão’ quando chegam a uma praça, à escola, ao cinema, ao shopping, ao transporte coletivo apresentam diferentes camadas de vulnerabilidade sobrepostas.

Mesmo que ter uma deficiência não seja sinônimo de ser deficiente, a sociedade de uma forma geral lança olhares, julgamentos e preconceitos acerca do sucesso (ou insucesso) das pessoas que apresentam alguma característica fenotípica e/ou genotípica para alguma síndrome, transtorno, dentre outros. Nesse sentido, fala-se de vulnerabilidades. Por mais que o indivíduo não tenha nenhum comprometimento cognitivo, como a jovem com a síndrome de Turner que é sujeito deste estudo de doutoramento, a baixa estatura, as pálpebras caídas (ptose), a infertilidade, o pescoço alado (características da síndrome de Turner), podem ser variáveis que interferem na inclusão social e/ou escolar dessa jovem. Nesse sentido, precisamos analisar também nesta tese as vulnerabilidades.

Aran e Peixoto Júnior (2007) apontam que, de acordo com as diretrizes éticas internacionais de pesquisa, as pessoas vulneráveis são aquelas relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. Aqui já podemos fazer uma primeira relação com a questão das pessoas com deficiência que carregam o estigma de incapazes, desvalidas e indefesas, que, dependendo do contexto social e cultural em que estão inseridas, são impossibilitadas de proteger seus próprios interesses. Será que isso corresponde à realidade das pessoas com deficiência como um todo? Provavelmente não. Mas, por outro lado, não haveria pessoas nessa condição realmente necessitadas de proteção social? Já podemos começar a perceber a complexidade da questão aqui proposta.

Destarte, Goffman (1988) traz à tona o conceito de estigma, que é aplicado a todos os casos em que uma característica observável é salientada e interpretada como “um sinal visível de uma falha oculta, iniquidade ou torpeza moral proporcionando ao indivíduo um sinal de aflição ou um motivo de vergonha” (GOFFMAN, 1988, p. 12-13). Nesse caminho, os sujeitos com síndromes como a de Turner podem ser estigmatizados pelos seus caracteres fenotípicos.

O determinante para uma condição ser estigmatizante ou não é a representação que possui no contexto das relações e dos diferentes grupos nos quais o indivíduo estigmatizado mantém relações. Para Goffman (1988, p. 127) é quando

normais e estigmatizados realmente se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando tentam uma relação mais próxima, que ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia: esses momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma.

Nesse caminho, cabe-nos uma reflexão: “Eu não sou deficiente sem estar dentro de situações concretas nas quais sou avaliado em relação à execução de tarefas que outros executam, independentemente das particularidades que podem distinguir nossos corpos e nossos intelectos” (FREITAS, 2013, p. 42). Nesse mesmo contexto, concordamos com Padilha (2007, p. 35) quando a autora afirma que “o que revela a anormalidade, a patologia, a deficiência ou o distúrbio, é o ‘não fazer’, o ‘não saber’, o ‘não conseguir’ e o que ‘falta’, em um padrão hegemônico estabelecido pela

sociedade”.

Freitas (2013) nos convida a pensar sobre crianças e adolescentes com deficiência (e por que não englobar também os jovens e adultos?). Eles são recebidos em muitos contextos como se estivessem desprovidos completamente de algo que é essência da pessoa, ou seja, sua condição de sujeito aprendente. São recebidos como se não fossem ou não estivessem.

Em suma, entendemos que desenvolver uma atitude “inclusiva” não significa apenas conduzir sujeitos para dentro de salas de aula, praças, cinemas, shoppings e fronteiras acadêmicas. “O que está em questão é enxergar o outro sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou as ineficiências que seu organismo expõe quando comparado a outro” (FREITAS, 2013, p.17). Nesse sentido, precisamos pensar nesse sujeito em situação de vulnerabilidade e tomar atitudes que promovam a inclusão desse sujeito em todas as instâncias, tais como: ter uma escuta sensível para esses sujeitos; vislumbrá-los como seres culturais e sociais, para além de sua constituição genotípica e fenotípica; não reduzir o sujeito ao seu laudo e compreendê-lo como um ser subjetivo, que se constitui pelo olhar e pela palavra do outro.

Pensando nessas e em tantas outras questões, no próximo capítulo apresentamos a opção teórica que fundamentou essa pesquisa.

2 PERSPECTIVA SÓCIO-HISTÓRICA E DESENVOLVIMENTO DO HOMO SAPIENS: SUBJETIVIDADE, CONSTITUIÇÃO IDENTITÁRIA, ENUNCIACÃO, ALTERIDADE, DIALOGISMO, POLIFONIA, LINGUAGEM E MEMÓRIA DE FUTURO

[...] Na verdade, a língua não se transmite; ela dura e perdura sob a forma de um processo evolutivo contínuo. Os indivíduos não recebem a língua pronta para ser usada; eles penetram na corrente de comunicação verbal (BAKHTIN, 2002, p. 108).

Optamos, para sustentar teoricamente este estudo, pela perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano. Nesse sentido, apoiamo-nos nos estudos e reflexões acerca da natureza dialógica da interação humana presente nos estudos de Mikhail Bakhtin e teóricos do seu círculo, bem como de Vigotski e seus colaboradores. Estes autores enfatizam que a formação da mente humana é social e, alicerçados no materialismo dialético, compreendem o ser humano como sujeito histórico, que tem sua consciência constituída na e a partir da linguagem. Portanto, reconhecemos que

a língua é tão antiga, como a consciência; a língua é a consciência real prática, que existe para outras pessoas e apenas por isso existe para mim mesmo, e semelhantemente a consciência, a língua aparece apenas da necessidade, da exigência persistente da comunicação com outros homens (MARX; ENGELS apud VIGOTSKI, 2000, p. 29).

A escolha pelos teóricos Bakhtin e Vigotski se deu porque os dois se apoiam no materialismo dialético para explicar os processos relacionados ao psiquismo humano e à linguagem. Esses dois autores se assemelham em muitos aspectos, como o interesse pela literatura, a valorização da consciência, a visão dialética da realidade e a rejeição às posições dicotômicas da psicologia e da linguagem. Também tentaram encontrar em suas teorias a dialética do subjetivo e do objetivo, mediada pela aquisição da linguagem (FREITAS, 2000).

Tendo como paradigma de fundamentação as bases teóricas do pensamento sócio-histórico, percebemos que o eixo analítico do estudo adequa-se aos objetivos dessa pesquisa, pois essa teoria tem subjacente a busca constante por “[...] refletir o indivíduo em sua totalidade, articulando dialeticamente os aspectos externos com os internos, considerando a relação do sujeito com a sociedade à qual pertence” (FREITAS, 2002, p. 22).

Nesse sentido, entendemos que a perspectiva defendida por autores como Bakhtin e

Vigotski ancora a nossa pesquisa porque possibilita reconhecer o ser humano como ser social e cultural, ou seja, um indivíduo que apresenta uma subjetividade que é tecida nas e pelas relações dialógicas.

Vigotski, parafraseando Marx, afirma que “[...] a natureza psicológica da pessoa é o conjunto das relações sociais, transferidas para dentro e que se tornaram funções da personalidade e formas de sua estrutura [...]” (VIGOTSKI, 2000, p. 27).

Corroborando o exposto, Marx (2003, p. 233) salienta que “não é a consciência dos homens que determina o seu ser; ao contrário, é o ser social que determina a sua consciência”.

Inspirados em Vigotski (2000) entendemos que o homem é uma personalidade social, ou seja, o conjunto de relações sociais, encarnado no indivíduo. Dessa forma, as funções psicológicas são construídas pela estrutura social. O exposto é corroborado por estudos de Vigotski e Luria (1996) quando destacam que o ser humano se apropria das funções psicológicas superiores²³ quando passa a relacionar suas características biológicas à cultura, de forma social. Assim, aprende a controlar as funções biológicas de uma forma cultural, por exemplo, passa a dominar a fome, a vontade de praticar o ato sexual e de fazer as suas necessidades fisiológicas de uma forma cultural. Nos enunciados de Vigotski (2000, p. 33): “o homem é o conjunto das relações sociais encarnado no indivíduo”.

Tendo Leontiev como interlocutor, salientamos que

as transformações biológicas, transmitidas hereditariamente, não condicionam o desenvolvimento social-histórico do homem e da humanidade; [...] o processo de desenvolvimento é movido por outras forças e não pela ação das leis da evolução biológica e hereditariedade (LEONTIEV, 1976, p. 42).

Vigotski, ao tratar da natureza social das funções psicológicas superiores, assevera que

se atrás das funções psicológicas estão geneticamente as relações das pessoas, então: 1) é ridículo procurar centros especiais para as funções psicológicas superiores ou funções supremas no córtex (partes frontais – Pavlov); 2) deve explicá-las não com ligações internas orgânicas

²³ As funções psicológicas superiores são mais complexas que as elementares e diferenciam o ser humano dos outros animais. Portanto, desenvolvem-se em um plano social e cultural, sendo influenciadas também pela hereditariedade dos indivíduos. Exemplos delas são: atenção, memória, imaginação, pensamento, linguagem, vontade, emoção, percepção, dentre outras.

(regulação), mas de fora – daquilo a que a pessoa dirige a atividade do cérebro de fora, através de estímulos; 3) elas não são estruturas naturais, mas construções; 4) o princípio básico do trabalho das funções psíquicas superiores (da personalidade) é social do tipo *interação* das funções (VIGOTSKI, 2000).

Para tornar didática a leitura desse capítulo que trata da fundamentação teórica da presente tese, o dividimos em alguns subtópicos que versam sobre os principais conceitos de Bakhtin, Vigotski e de seus interlocutores que subsidiaram a realização das entrevistas biográficas e a interpretação dos dados obtidos por meio de uma leitura dialética dos processos subjetivos, constitutivos da identidade de um ser humano, dos enunciados proferidos pelos sujeitos e do nascimento biológico e cultural dos seres humanos.

2.1 SUBJETIVIDADE E CONSTITUIÇÃO IDENTITÁRIA

Torna-se necessário [...] termos clareza de que a constituição de um indivíduo é dada... pelo modo como estabelece mediações com o mundo, pelo desenvolvimento das características objetivadas historicamente, e referendadas em diferentes épocas sob diferentes crivos (BARROCO, 2002, p. 3).

Ousamos falar, neste subcapítulo, dos aspectos tangíveis à subjetividade dos seres humanos e apoiamo-nos na perspectiva histórico-cultural. Nesse sentido, inspiramo-nos a partir dos escritos de Vigotski (1993; 1996; 2004; 2018), em Molon (2011), que estuda as obras de Vigotski e as implicações na constituição subjetiva dos indivíduos, e de González Rey (1995; 1999; 2002; 2003; 2004a; 2004b; 2007; 2008) autor que se debruça sobre o estudo da subjetividade humana alicerçada em uma matriz histórico-cultural.

As leituras de Vigotski potencializam a compreensão da subjetividade humana, uma vez que as obras desse teórico bielorrusso, desenvolvidas a partir do materialismo dialético de Marx e Engels, avançam e substanciam a caracterização do desenvolvimento do psiquismo humano. Nesse sentido, potencializam a compreensão da história de vida de uma jovem com uma síndrome rara, como a de Turner, haja vista que podemos pensar com esse autor para entender um ser, que se constitui humano na sua relação com o outro ser social.

É importante salientar que Vigotski, em seus escritos, não desconsidera o “eu”, ou

seja, o que é genético e inato, mas advoga que o “eu” é constituído nas e pelas relações sociais, portanto, depende do olhar e da palavra do outro. Compreende, assim, que a subjetividade se estabelece na dialética das relações intra e interpsicológicas.

Corroborando o exposto, Molon (2011) enfatiza que Vigotski busca compreender o vivido por “dentro” que veio de “fora”, mas que não se cristaliza, não se torna estático ou estável, porém não é inefável nem indolor, pelo contrário, é significativamente sentido e vivido nas experiências, nas pausas, nas (in)determinações das in(ter)venções e nas situações em que o sujeito se posiciona. Coloca-se, então, o problema do outro: qual o alcance do outro, o que o outro capta, qual é o alcance de cada um, o que cada um capta. O olhar do outro sempre será diferente, mas precisa-se dele para se enxergar de forma diferente. Nessa perspectiva, o sujeito é uma unidade múltipla que se realiza na relação Eu-Outro; ou seja, é na relação com os outros e por ela, é na linguagem e por ela, que alguém se constitui sujeito e é constituinte de outros sujeitos.

Apoiados em Rego (2010), salientamos que não há essência humana, a priori, imutável. A construção do conhecimento e a gênese das estruturas do pensamento de um sujeito se dão na interação com o mundo, com os demais indivíduos, ou seja, com os outros.

Nesse caminho, as características individuais estão impregnadas de relações simbiogênicas com o coletivo, ou seja, mesmo o que tomamos por mais individual de um ser humano, foi construído a partir de sua relação com o meio (e por meio entenda-se algo muito amplo, que envolve cultura, sociedade, práticas, mediação e interações) traduzindo a perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano elucidada por Vigotski e intelectuais do seu círculo. Por meio da interação social, aprendemos e desenvolvemos, criamos novas formas de agir no mundo, ampliando nossas ferramentas de atuação neste contexto cultural complexo que nos recebeu, durante todo o ciclo vital (RABELLO; PASSOS, 2011).

Molon (2011) destaca que na obra de Vigotski a análise do sujeito não se limita a ordem do biológico e nem se localiza na ordem do abstrato, mas sim ao sujeito que

é constituído e é constituinte de relações sociais. Neste sentido, o homem sintetiza o conjunto das relações sociais e as constrói.

Mori e González Rey (2012), estudiosos da perspectiva histórico-cultural e de Vigotski, compreendem a subjetividade como processualidade, rompendo tanto com sua representação como algo inerente ao indivíduo quanto com dicotomias: individual/social, cognitivo/afetivo, consciente/inconsciente, entre outras. Ela se define pela natureza dos seus processos, isto é, a complexa relação do histórico e do atual que constituem os diferentes momentos do homem e do social e na forma em que adquirem sentido e significado a partir dessa relação. Desse modo, não é cópia, nem internalização do social, mas nova produção que acontece como resultado das múltiplas e simultâneas consequências do “viver” do homem. Nesse contexto, suas próprias ações são fontes dos processos de subjetivação que se configuram na sua experiência.

Apesar de colocados em categorias diferentes, o individual e o social se influenciam reciprocamente e fazem parte do mesmo sistema subjetivo, ainda que seus processos de subjetivação tenham expressões diferenciadas:

A subjetividade social e a individual são momentos diferentes de um mesmo sistema. Ambas as instâncias da subjetividade são sistemas processuais em desenvolvimento permanente que se expressam através dos sujeitos concretos que se posicionam ativamente no curso desse desenvolvimento (GONZÁLEZ REY, 2004, p. 145).

De acordo com González Rey (1999), a subjetividade é entendida como uma realidade do ser humano; como um sistema de significações e sentidos constituídos nas relações que o sujeito, nos mais variados estágios do desenvolvimento, estabelece no seu contexto social. Não um sujeito abstrato, mas um sujeito datado, histórico, que tem vontade e age de forma consciente. É ainda em González Rey (2002) que se encontra o conceito:

A subjetividade é um sistema complexo de significações e sentidos subjetivos produzidos na vida cultural humana, e ela se define ontologicamente como diferente dos elementos sociais, biológicos, ecológicos e de qualquer outro tipo, relacionados entre si no complexo processo de seu desenvolvimento (GONZÁLEZ REY, 2002, p.37).

Nesse caminho Molon (2011) advoga que subjetividade e sujeito devem ser compreendidos na realidade social e na vida social, sendo assim é nas relações com os outros e por meio dessas relações que se constitui sujeito. Sob esse prisma, o sujeito adquire singularidade na relação com o outro e em relação ao outro.

Para essa ligação entre sujeito e subjetividade Molon (2011, p. 59) nos alerta que:

Neste processo de significação, o eu, ao se constituir sujeito, torna-se para o sujeito o significante da própria subjetividade. A consciência da própria subjetividade aparece na relação eu-outro, tal como compreendida e demonstrada acima; neste sentido, a consciência da subjetividade e a penetração do universo da significação somente acontece no campo da intersubjetividade, configurado como o lugar do encontro e do confronto e como o palco de negociações dos mundos de significação privados e públicos.

Sob este mesmo contexto, González Rey (2003, p. 108) afirma que a subjetividade pode ser definida, "como a organização dos processos de sentido e significação que aparecem e se organizam de diferentes formas e em diferentes níveis do sujeito e na personalidade, assim como nos diferentes espaços sociais em que o sujeito atua".

Ao escolhermos a perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano para subsidiar esse estudo, temos em mente que o ser humano se constitui a partir da palavra, do olhar e da mediação do outro. Nesse caminho, enfatizamos que o 'eu' se constitui a partir do 'nós', portanto, a relação dialógica eu-outro potencializa a formação da constituição identitária do sujeito.

Para Bakhtin (2003), há uma limitação intransponível do meu olhar que só o outro pode preencher.

Nesse sentido, ao analisarmos as interações sociais e os enunciados tecidos na vida cotidiana constatamos a nossa necessidade absoluta do outro. Desse modo, "nossa individualidade não teria existência se o outro não a criasse" (JOBIM E SOUZA, 2003, p. 83). Como advoga Bakhtin (1985), compreende-se que "o território interno de cada um não é soberano, pois ser significa ser para o outro e, por meio do outro, para si próprio".

Jobim e Souza (2003) nos diz, nesse mesmo caminho, que a consciência de si é o fruto do modo como compartilhamos nosso olhar com o olhar do outro, criando, desta forma, uma linguagem que permite decifrar mutuamente a consciência de si e do outro no contexto das relações socioculturais. Deste modo, o outro ocupa o lugar da revelação daquilo que desconheço em mim. Nas palavras de Bakhtin:

[...] a própria consciência só pode surgir e se afirmar como realidade mediante a encarnação material em signos. [...] A consciência só se torna consciência quando se impregna de conteúdo ideológico (semiótico) e, conseqüentemente, somente no processo de interação social (BAKHTIN, 2002, p. 34).

Inspiradas em Bakhtin, Jobim e Souza (2005) ressalta que a construção da consciência de si é fruto do modo como compartilhamos nosso olhar com o outro, criando, desta forma, uma linguagem que permite decifrar mutuamente a consciência de si e do outro no contexto das relações socioculturais.

O que foi exposto anteriormente é corroborado pelos estudos de Vigotski (1997; 2001). Baseados neste autor, compreendemos que só possuímos consciência de nós mesmos porque temos dos demais seres humanos. Assim, pretendemos compreender a história de vida de uma jovem com a Síndrome de Turner, a partir dos seus enunciados e dos seus pares, considerando os planos individuais e coletivos e que a dialética do subjetivo e do objetivo é mediada pela linguagem. Em suma, consideramos, assim como Bakhtin (2002) que o “eu” se torna mais forte no “nós”.

Inspiramo-nos, nesse sentido, na perspectiva de coletividade de Makarenko (2012), quando o autor destaca que “só se pode formar um caráter mediante a participação prolongada da pessoa na vida de uma coletividade corretamente organizada, disciplinada, forjada e orgulhosa de si mesma” (MAKARENKO, 2012, p. 123). Também alicerçados em Bakhtin (2002), compreendemos que não há singularidade sem memória coletiva e vice-versa.

Sob esse prisma, parafraseando Mazzeo (2012), entendemos que a atividade humana é eminentemente social em todas as suas esferas, portanto, a realização de um indivíduo se dá somente na realização do outro indivíduo, na coletividade.

Entendemos, então, que a consciência dele é oriunda desse processo interativo do ser humano com os seus pares. Dessa forma, os indivíduos agem e, concomitantemente, sofrem ação na/da sociedade.

2.2 ENUNCIÇÃO, ALTERIDADE, DIALOGISMO, POLIFONIA E LINGUAGEM

O conceito de **enunciação** de Bakhtin (2002) irá subsidiar a interpretação dos dados obtidos por meio das entrevistas biográficas. Isso porque pensamos com Bakhtin que os enunciados, por mais monológicos que pareçam, são construídos socialmente. Assim, todos os enunciados dos sujeitos dessa pesquisa foram atrelados ao seu contexto social e cultural, tendo em vista que um “**enunciado** nada mais é do que a réplica de um diálogo, porque cada vez que é produzido está fazendo parte de um diálogo com outros discursos” (GIOVANI, 2013, p. 438) e que “todo enunciado constitui-se a partir de outro. Por isso, nele ouvimos mais de uma voz ou minimamente duas: a do ‘eu’ e a do ‘outro’” (GIOVANI, 2013, p. 439).

Tendo em vista que toda palavra enunciada e toda enunciação desdobra-se dialogicamente, há um constante movimento, ligadas às condições de comunicação que estão ligadas às estruturas sociais (BAKHTIN, 2002). Portanto, “a vida de uma palavra está na sua passagem de um locutor a outro, de um contexto a outro, de uma coletividade social a outra, de uma geração a outra. E a palavra não esquece jamais seu trajeto [...]” (BAKHTIN, 1993, p. 263).

Bakhtin (2002) enfatiza a importância da natureza social do signo, em particular da palavra enunciada e de como esta enunciação desdobra-se dialogicamente. Partindo da concepção de que não há nada só individual, categorias como espaço, tempo, causalidade, estão sendo construídas socialmente – a história se faz pelos seres humanos – “todo signo, inclusive o da individualidade, é social” (BAKHTIN, 2002, p. 59).

Em suma, compreendemos a enunciação como um produto da interação de dois indivíduos socialmente organizados, e mesmo que não haja um interlocutor real, este pode ser substituído pelo representante médio do grupo social ao qual pertence

o locutor. A palavra dirige-se a um interlocutor: ela é função da pessoa desse interlocutor.

Nesse sentido, entendemos que não pode haver um interlocutor abstrato; não teríamos linguagem comum com tal interlocutor, nem no sentido próprio nem no figurado. Sob esse prisma, “[...] é preciso supor um certo horizonte social definido e estabelecido que determina um horizonte contemporâneo da nossa literatura, da nossa ciência, da nossa moral, do nosso direito” (BAKHTIN, 2002, p. 112).

“A palavra é uma espécie de ponte lançada entre mim e os outros” (BAKHTIN, 2002, p. 113), assim, assumindo que a linguagem é de natureza social e, como signo, medeia a aquisição da cultura pelos seres humanos, entendemos que essa função psicológica superior possibilita a compreensão dos enunciados de um indivíduo e da coletividade, haja vista que, na perspectiva bakhtiniana, um enunciado nunca é propriedade individual, mas sim coletiva. Isto posto, entendemos que a compreensão da história de vida de Bianca só será possível por meio da análise do seu discurso e dos enunciados presentes nele, o que nos dará indícios e sinais dos enunciados presentes no discurso dos sujeitos com os quais ela estabelece relações alteritárias e dialógicas.

Nesse sentido, entendendo que linguagem e enunciação são construídas social e culturalmente, cabe explicar três conceitos bakhtinianos relacionados aos processos de desenvolvimento das mesmas. São eles: **alteridade**, **dialogismo** e **polifonia**.

Alteridade se refere ao processo de relação eu-outro, em que um ser humano constitui e é constituído nas/pelas relações interpessoais. Nesse sentido, o olhar e a palavra do outro exercem influência sobre a subjetividade de um indivíduo e ele se constitui e, a partir dessa constituição,

ele também se altera, constantemente. E este processo [...] é algo que se consolida socialmente, através das interações, das palavras, dos signos. [...] Em “estética da criação verbal”, Bakhtin afirma que “é impossível alguém defender sua posição sem correlacioná-la a outras posições”, o que nos faz refletir sobre o processo de construção da identidade do sujeito, cujos pensamentos, opiniões, visões de mundo, consciência etc. se constituem e se elaboram a partir de relações dialógicas e valorativas com outros sujeitos, opiniões, dizeres. **A Alteridade é fundamento da identidade.**

Relação é a palavra-chave na proposta de Bakhtin. Eu apenas existo a partir do Outro (GEGE, 2009, p. 13-14, grifos nossos).

Entendemos, também, que a relação alteritária “não surge de nossa própria consciência, é algo que se consolida socialmente, através das interações, das palavras, dos signos de outrem. Constituímo-nos, nos alteramos e nos transformamos sempre através do outro” (CÔCO; SANTOS; LEITE, 2019, p. 4422).

Nesse sentido, entendemos que o centro de valor da alteridade constituinte da relação eu-outro é o que

permite aos acontecimentos que circunscrevem a cultura se concretizarem com vivacidade nas relações sociais, posto que, para Bakhtin, a cisão entre a vida e a cultura torna esses dois domínios objetificados. Como resultado desse processo temos dois mundos que se confrontam, dois mundos categoricamente fechados: o mundo da cultura e o mundo da vida – o mundo no qual se objetiva o ato da atividade de cada sujeito e o mundo em que tal ato verdadeiramente, irrepetivelmente, incide e tem lugar como representação (PAJEÚ; MIOTELLO, 2018, p. 776).

No que tange ao **dialogismo** ou **relações dialógicas**, inspirados em Bakhtin (2010), Fiorin (2006), Giovani (2013), Faraco (2009) e Miotello (2012), compreendemos que se referem às relações entre os índices sociais de valores constituidores dos enunciados. Assim, o dialogismo representa um lugar de luta entre vozes sociais e de liberdade e inacabamento, isso porque um sujeito não está de todo assujeitado aos discursos sociais. Também se faz mister destacar que o dialogismo não pode ser reduzido apenas à interação dialógica face a face. Apesar de essa ser um exemplo dela, nós proferimos enunciados num diálogo não somente a um interlocutor, como também a pessoas que podem estar ausentes. Nas palavras de Bakhtin (2010, p. 323, grifos nossos):

As relações dialógicas são de índole específica: não podem ser reduzidas a relações meramente lógicas (ainda que dialéticas) nem meramente linguísticas (sintático-composicionais). **Elas só são possíveis entre enunciados integrais de diferentes sujeitos do discurso [...].** Onde não há palavra, não há linguagem e não pode haver relações dialógicas; estas não podem existir entre objetos ou entre grandezas lógicas (conceitos, juízos, etc.). **As relações dialógicas pressupõem linguagem**, no entanto, elas não existem no sistema da língua [...]. As relações dialógicas são relações (semânticas) entre toda a espécie de enunciados na comunicação discursiva. Dois enunciados, quaisquer que sejam, se confrontados em um plano de sentido [...] acabam em relação dialógica.

Outro conceito-base de Bakhtin e que está bem associado à linguagem, enunciação e dialogismo é a **polifonia**. Também conhecida como heterogeneidade enunciativa, refere-se à presença de outros textos dentro de um texto, que ocorre devido ao autor do texto estar inserido em um dado contexto. Esta inserção já demarca que há textos anteriores que inspiraram a escrita daquele texto (GEGE, 2009). Conforme ressalta Barros, “nos textos polifônicos, os diálogos entre discursos mostram-se, deixam-se ver ou entrever; [...] nos textos polifônicos escutam-se várias vozes, nos monofônicos uma apenas, pois as demais são abafadas” (BARROS, 2001, p. 36).

Acerca do conceito de **linguagem**, optamos por compreendê-lo à luz da matriz marxista, portanto, uma linguagem que é construída/transmitida por humanos, e, portanto, carregada de elementos culturais. Nesse sentido, entendemos que, ao ouvir histórias de vida, devemos entender a linguagem como um processo que constitui a identidade dos seres humanos e que é adquirido por meio das relações sociais. Assim, concordamos com Freitas (2000, p. 158) quando afirma que “na linguagem, no diálogo, na interação, estão o tempo todo o sujeito e o outro”, ou seja, é um processo polifônico.

Analisando os escritos de Vigotski e Bakhtin, entendemos que para esses autores o sentido das coisas é dado ao homem por meio da linguagem (FREITAS, 2000). A linguagem representa uma função psicológica superior que possibilita ao homem a organização de formas complexas de comportamento e atividades simbólicas, qualitativamente distintas da experiência animal (LURIA, 2007; VIGOTSKI, 1993). É importante destacar que para Vigotski (1993) a linguagem é a função psicológica superior mais importante, haja vista que favorece o desenvolvimento de outras funções dessa natureza.

Vigotski (1993) advoga que as pessoas, por meio da linguagem, que se dá nas relações sociais, constituem-se e desenvolvem-se como sujeitos. Para esse autor, a linguagem é formadora do pensamento, sobretudo a fala interior²⁴ (VIGOTSKI, 1993).

24 A fala interior, ou discurso interior, é a forma de linguagem interna, que é dirigida ao sujeito e não a um interlocutor externo. Esta fala interior se desenvolve mediante um lento acúmulo de mudanças

Nesse caminho, Bakhtin (2002) enfatiza que a linguagem é um elemento organizador da vida mental e fundamental para a constituição da consciência do sujeito. Esse autor enfatizou a função do discurso interior e destacou o valor da palavra e da interação com o outro. Em seus escritos advoga que consciência e pensamento são tecidos com palavras e ideias que se formam na interação, o que confere ao 'outro' um papel significativo nesse processo.

De acordo com Bakhtin (2002, p. 42) a palavra “será sempre o indicador mais sensível de todas as transformações sociais, mesmo daquelas que apenas despontam, que ainda não tomaram forma, que ainda não abriram caminho para sistemas ideológicos estruturados e bem-formados”. Nesse sentido,

[...] a palavra penetra literalmente em todas as relações entre indivíduos, nas relações de colaboração, nas de base ideológica, nos encontros fortuitos da vida cotidiana [...] As palavras são tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos e servem de trama a todas as relações sociais em todos os domínios (BAKHTIN, 2002, p. 42).

Compreendendo que a linguagem organiza o pensamento e a palavra se apresenta como fundamento da vida interior do sujeito, a fala como signo mediador deste processo possui um papel essencial na organização das funções psicológicas superiores.

Mergulhados em Vigotski (1993), percebemos a linguagem como constituidora da consciência, portanto, os seres humanos não nascem com os sentidos e os significados construídos e não os constroem apenas na relação com os objetos. Assim, na interiorização do mundo exterior o papel do outro é fundamental na atribuição dos sentidos e esse processo só ocorre por meio da linguagem.

Sob esse prisma, pensamento e linguagem são diferentes, mas se tornam um 'todo' indissociável, haja vista que “uma palavra desprovida de pensamento é uma coisa morta, e um pensamento não expresso por palavras permanece numa sombra” (VIGOTSKI, 1993, p. 131).

estruturais, fazendo com que as estruturas de fala que a criança já domina, tornem-se estruturas básicas de seu próprio pensamento (VIGOTSKI, 1993).

A linguagem como signo característico da espécie humana pode ser capaz de produzir a consciência do ser humano. Ao narrar sua história de vida, o sujeito pode ser capaz de tomar consciência de suas ações, construídas ao longo de sua trajetória pessoal, ações essas imbricadas do caráter semiótico, das relações sociais estabelecidas pelo sujeito no cotidiano. A consciência, por sua vez, produz clareza da constituição deste sujeito como ser humano e que possui uma síndrome rara.

Pretendemos, nesta tese, por meio da história de vida de uma jovem com a síndrome de Turner, detectar as minúcias que a constituíram, uma vez que, como nos diz Bakhtin (2002, p. 36): “a palavra é o fenômeno ideológico por excelência”. Nesse contexto da pesquisa, ressaltamos que as palavras de Bianca e enunciados presentes no seu discurso são oriundos das relações sociais e culturais que ela mantém com os seus pares. É sob este prisma que consideramos o conceito de polifonia de Bakhtin, entendendo que há muitas vozes que constituem e constituíram o discurso de Bianca. Portanto, não há como considerar a fala de Bianca como composta por enunciados individuais e isolados, mas temos que considerar as múltiplas vozes como as dos seus pais, irmãos, amigos, docentes, dentre outros, que constituíram o seu discurso.

Nesse caminho, Bakhtin (2002, p. 38) ressalta que “toda refração ideológica do ser em processo de formação, seja qual for a natureza do seu material significante, é acompanhada de uma refração ideológica verbal, como fenômeno obrigatoriamente concomitante. A palavra está presente em todos os atos de compreensão e em todos os atos de interpretação”.

Ainda estabelecendo uma relação entre a linguagem e o psiquismo, Bakhtin potencializa que compreendamos a atividade psíquica como constituinte da expressão semiótica do contato entre o organismo e o meio exterior. Logo, o organismo e o mundo encontram-se no signo (BAKHTIN, 2002).

[...] se nós perdemos de vista a significação da palavra, perdemos a própria palavra, que fica, assim, reduzida à sua realidade física, acompanhada do processo fisiológico de sua produção. O que faz da palavra uma palavra é sua significação (BAKHTIN, 2002, p. 50).

Segundo Bakhtin (2002, p. 42), a palavra “será sempre o indicador mais sensível de todas as transformações sociais, mesmo daquelas que apenas despontam, que ainda não tomaram forma, que ainda não abriram caminho para sistemas ideológicos estruturados e bem-formados”. Acreditamos, portanto, que as funções psicológicas superiores se estabelecem por meio das experiências no plano semiótico, não sendo a deficiência inibidora deste processo, ainda que o indivíduo não tenha internalizado um determinado comando.

Nesse contexto, é de grande importância considerar que a concepção de linguagem não se limita à fala. A linguagem, interpretada por meio dos pressupostos sócio-históricos, potencializa a compreensão das peculiaridades linguísticas além da fala, como por exemplo, no caso dos sujeitos surdos, que apresentam como as demais pessoas, as mesmas necessidades de uma linguagem viva e ativa que lhes permita desenvolver e conviver como seres sociais e culturais (OLIVEIRA, 2003).

Nas palavras de Smolka, compreendemos que

a linguagem vai além da concepção de instrumento como “meio” ou como “modo” de ação, a saber, neste trabalho social e simbólico de produção de signos e sentidos, a linguagem não é só meio e modo de (inter/oper) ação, mas é também produto histórico, objetivado, é construtiva/constituidora do homem enquanto sujeito (da e na linguagem) (1995, p. 14).

Em suma, entendemos que a linguagem é um símbolo ideológico por natureza e que medeia a aquisição da cultura pelos seres humanos. Nesse caminho, Bakhtin (2002, p. 95) adverte que “a palavra está sempre carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou vivencial. É assim que compreendemos as palavras e somente reagimos àquelas que despertam em nós ressonâncias ideológicas ou concernentes à vida”. Por isso mesmo que não escutamos palavras, mas coisas boas ou más, importantes ou triviais, agradáveis ou desagradáveis, dentre outras (BAKHTIN, 2002).

2.3 NASCIMENTOS BIOLÓGICO E CULTURAL DO *Homo sapiens*

Compreendemos, assim como Vigotski (2000; 2001), Luria (2007), Leontiev (1976), Pino (2005), Drago (2012b; 2014), Padilha (2000; 2007), dentre tantos teóricos e/ou

pesquisadores da perspectiva sócio-histórica, que o ser humano possui um nascimento biológico, quando emerge do ventre materno e um nascimento cultural, quando internaliza as funções psicológicas superiores a partir das relações dialógicas que são estabelecidas com os outros seres humanos. O exposto torna-se condição *sine qua non* para entendermos melhor a história de vida de uma jovem com a síndrome de Turner, haja vista que a constituição dela se deu e se dá por meio do contexto social em que ela esteve/está/estará inserida.

A lei geral enunciada por Vigotski denominada de “lei genética geral do desenvolvimento cultural”, formula que no desenvolvimento cultural do ser humano, o plano social precede o plano pessoal. Isso quer dizer que as funções culturais, que definem a especificidade humana de *homo*, não emergem diretamente da natureza por forças das “leis” naturais que regem o desenvolvimento orgânico, como se fossem um mero desdobramento dele ou o simples produto da sua maturação. Elas surgem como resultado da progressiva inserção do ser humano nas práticas sociais do seu meio cultural onde, devido à mediação do Outro, adquire sua forma humana, à semelhança dos outros indivíduos.

Nesse contexto, Pino (2005) ressalta que, diferentemente do que ocorre com as funções biológicas que se inscrevem nas estruturas genéticas da espécie, as culturais inscrevem-se na história social dos sujeitos. Assim, por meio da mediação do outro, a criança vai se transformando gradativamente de ser biológico em ser cultural. A esse processo Pino (2005) denomina de nascimento cultural do homem. Nesse mesmo caminho, cabe destacar que “na medida em que as ações da criança vão recebendo a significação que lhe dá o outro, ela vai incorporando a cultura que a constitui como um ser cultural, ou seja, um ser humano” (PINO, 2005, p. 66).

Pino (2005) enfatiza que, se cada vez mais é reconhecido que o meio ambiente exerce importante papel sobre o funcionamento do genoma dos seres vivos delimitados pelas condições naturais de existência, com maior razão pode se esperar que o meio humano, criado pelo homem para produzir suas próprias condições de existência, exerça, ao longo do tempo, uma influência importante na sua estrutura genética. Nesse contexto, passamos a entender melhor a influência cultural sobre a nossa raiz biológica.

Entendemos, pois, que o ser humano possui uma “dupla natureza”, biológica e social, ascende culturalmente e, ao dominar os processos que determinam sua 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 (VIGOTSKI, 1930, p. 8).

Por fim, é importante reiterar que apoiamo-nos, epistemologicamente, nos pressupostos da perspectiva sócio-histórica, compreendendo o homem como um ser biológico, social e cultural. Isto posto, cabe trazer à tona algumas palavras de Marx e Engels utilizadas por Vigotski em seu manuscrito de 1929 (VIGOTSKI, 2000, p. 41): “[...] A essência do homem não é uma abstração, que pertença a um indivíduo específico. Em sua realidade ela é o conjunto de todas as relações sociais”. Compreendemos, pois, que o homem nasce culturalmente por meio das relações. Adquire, portanto, a linguagem por meio dos outros e se constitui por meio dela. Daí a importância de se compreender a história de vida de um sujeito tão singular, mas ao mesmo tempo imerso na sociedade que a constitui histórica e culturalmente.

2.4 MEMÓRIA DE FUTURO

Tendo em vista que nessa tese estamos trabalhando com a metodologia história de vida e que, no processo de contar a sua história, o sujeito resgata memórias do passado e é regido pelas memórias do futuro, optamos por utilizar também o conceito de **memória de futuro** de Bakhtin (2010). Nesse sentido, concordamos com o autor quando destaca que “a memória do passado é submetida a um processo estético, a **memória do futuro é sempre de ordem moral**” (BAKHTIN, 2000, p. 167, grifos nossos).

Partimos da premissa de que as memórias não são objetos que guardamos em um armário, mas que elas transitam entre nós, estão entre dois ou mais sujeitos, logo, “eu para mim mesmo sou esteticamente irreal” (BAKHTIN, 2010, p. 174). Assim, é

necessário que o outro, com seu excedente de visão, me dê acabamento que, na condição de temporário, nos invita a responder a partir da nossa consciência que é única.

Ao objetivarmos compreender práticas discursivas concretas, a memória de futuro parece-nos fecunda para cultivar imagens de futuros construídas discursivamente em histórias de vida de pessoas com síndromes raras como a de Bianca.

Sob esse prisma, para compreendermos o conceito de memória em uma perspectiva bakhtiniana, devemos pensar na dimensão de temporalidade. Amorim compreende essa dimensão da seguinte maneira:

a construção do sentido de um enunciado-objeto é sempre efeito de movimento. Não apenas movimento no espaço, isto é, no jogo que põe e dispõe em cena as posições enunciativas, mas um movimento no tempo que torna presente o passado e o futuro. E essas duas direções temporais do movimento se articulam por meio de uma posição enunciativa específica da teoria bakhtiniana que é aquela expressa no conceito de sobredestinatário. De acordo com esse conceito, a obra se destina para além de seu contexto e essa destinação é tanto criadora de futuro como recriadora de passado. **De um mesmo gesto, passado e futuro se encontram e se nutrem** (AMORIM, 2009, p. 13, grifos nossos).

Bakhtin, ao discorrer sobre memória, elucida que ela é sempre de passado e de futuro, porque ambas andam juntas, ou seja, são complementares. Quando enuncia, o ser humano resgata os valores já estabelecidos, mas ao evocar os valores ou significações, ao mesmo tempo, reinventa-se o sentido, haja vista que o indivíduo contribui com o tom, a expressão e o desejo do seu projeto discursivo. A memória de passado é o que se pode chamar de atual, contemporânea; já a memória de futuro é utópica, assim, não está concretizada. A primeira relaciona-se com a estética, com a constituição do sujeito, já a segunda tem a ver com a moral, com a revisão e a rerepresentação dos valores (CAMARGO JUNIOR, 2009).

Nesse caminho, a memória de futuro é colocada como a imagem de um sujeito criativo, portanto, aquele que possui responsabilidade moral. O futuro garante a justificação porque é ele que reestrutura o passado, o presente e mostra a incompletude. Além disso, exige realização futura e não apenas uma continuação orgânica do presente, mas como sua eliminação essencial, sua revogação. Assim,

cada momento que vivemos é conclusivo e, ao mesmo tempo, inicial de uma nova vida (BAKHTIN, 2010).

Diante desse contexto, “podemos avaliar o passado sem, contudo, afundar-nos por causa dele. Isso porque a revisão do passado pode gestar novas, inusitadas e melhores relações no futuro” (MELO, 2005, p. 66). Com relação ao futuro, é dele que “tiramos os valores com que qualificamos a ação do presente e com que estamos sempre revisitando e compreendendo o passado” (GERALDI, 2010, p. 109).

Para Amorim (2009), a memória de futuro é um conceito que indica a memória do herói, e não do autor. De forma distinta deste, o herói está sempre em “perpétuo inacabamento em relação a si mesmo e seu olhar porque sua memória está comprometida com o futuro, com o por-vir, com o que pode vir a ser” (AMORIM, 2009, p. 10). Nesse caminho, “a projeção do futuro sugere subjetividades não assujeitadas ao passado, que precisam saber lidar com a indeterminação de um futuro, previsto no presente” (COLLARES et al., 2006, p. 57).

Em nossa vida estamos imersos em um eterno vir a ser. Assim, pelo conceito de **"memória de futuro"** o passado está à minha frente, o futuro está dentro de mim, é o que está a se realizar, o devir (DAVID, 2003). Ou seja, “o futuro se constrói como possibilidade do que há de vir e não como produto constante de uma mutação contínua e sem rumos” (GERALDI, 2010, p. 170).

Cabe destacar também que o surgimento de memórias de futuro não se dá a partir de uma iniciativa individual do sujeito, que teria como suposta fonte de suas memórias o seu psiquismo individual, mas ao contrário, a memória só se dá entre sujeitos, de modo que criar não é dar livre expressão a um suposto gênio individual ou deixar agir a inspiração”. Isso porque, nas interações, está em jogo a memória coletiva, própria de um grupo social, que faz com que determinado objeto cultural seja pensado como discurso (AMORIM, 2009).

Por fim, enfatizamos que o conceito de memória de futuro nos auxiliou a desenvolver as análises dos dados produzidos nessa tese. Em vários momentos os enunciados de Bianca e de outros sujeitos entrevistados evidenciam projeções para o futuro nas

descrições do presente e com base na ressignificação das memórias do passado. O exposto evidencia o inacabamento de Bianca, a construção coletiva das memórias e uma gama de possibilidades em sua trajetória de vida.

3 HISTÓRIA DE VIDA COMO PROPOSTA METODOLÓGICA

Nada grandioso pode-se fazer na vida sem um sentimento poderoso (VIGOTSKI, 1996, p. 67).

Tendo em mente que, no processo de produção de dados, devo entrar em empatia com esse outro indivíduo, ver axiologicamente o mundo de dentro dele tal qual ele o vê, colocar-me no lugar dele e, depois de ter retornado ao meu lugar, completar o horizonte dele com o excedente de visão que desse meu lugar se descortina fora dele (BAKHTIN, 2003), nesse capítulo apresentamos a proposta metodológica que conduziu a pesquisa de campo.

Para Bakhtin (2003), a pesquisa em ciências humanas é sempre estudo de textos: diários de campos, transcrições de entrevistas são – mais do que aparatos técnicos – modos de conhecimento. A função do pesquisador implica em recortes e vieses, em procurar a distância, o afastamento, a exotopia (o pesquisador é sempre um outro), de maneira a favorecer que o real seja captado na sua provisoriedade, dinâmica, multiplicidade e polifonia.

Salientamos que optamos por trabalhar com a história de vida imersa em uma abordagem sócio-histórica, pois permite uma compreensão maior dos eventos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o individual com o social. A fundamentação desta pesquisa será nessa perspectiva porque consideramos que todo conhecimento é sempre construído na inter-relação das pessoas. Desse modo, produzir conhecimento a partir de uma pesquisa é, pois, assumir a perspectiva da aprendizagem como processo social compartilhado e gerador de desenvolvimento (FREITAS, 2002).

Tendo Freitas (2007, p. 27-28) como referência, ressalvamos que para se trabalhar em uma perspectiva sócio-histórica temos que considerar os 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.

Ante o exposto, este estudo teve como objetivo geral **compreender²⁵ a história de vida de uma jovem com a Síndrome de Turner.**

Como objetivos específicos, buscamos:

- entender o processo de constituição identitária e subjetiva da jovem Bianca, a partir do seu contexto social e cultural;
- compreender as relações dialógicas e alteritárias de Bianca com seus pares e a relevância delas para a formação dos seus enunciados presentes no seu discurso;
- conhecer os aspectos fenotípicos e genotípicos da Síndrome de Turner;
- compreender, a partir dos relatos dos sujeitos do estudo, as relações de inclusão/exclusão, vulnerabilidade e escolarização vivenciadas (ou não) pela jovem Bianca.

Neste contexto, salientamos que

O objeto do discurso de um locutor, seja ele qual for, não é objeto do discurso pela primeira vez neste enunciado, e este locutor não é o primeiro a falar dele. O objeto, por assim dizer, já foi falado, controvertido, esclarecido e julgado de diversas maneiras, é o lugar onde se cruzam, se encontram e se separam diferentes pontos de vista, visões do mundo, tendências (BAKHTIN, 2002, p. 319).

Tendo Bakhtin como principal teórico que embasou a execução desse estudo e a interpretação dos resultados, compreendemos que a narrativa de uma pessoa, ao

²⁵ Utilizamos o verbo compreender em uma perspectiva bakhtiniana, portanto o pesquisador possui seus enunciados, assimilados e/ou construídos coletivamente de outrem. Nesse sentido, concordamos com Bakhtin (2005, p. 169), quando enfatiza que “as palavras do outro, introduzidas na nossa fala, são revestidas inevitavelmente de algo novo, da nossa compreensão e da nossa avaliação, isto é, tornam-se bivocais”.

contar sua história de vida, é produto de um meio social e cultural, portanto, várias vozes ecoam nos enunciados proferidos por ela. Compreendemos, nesse caminho, que os enunciados presentes no discurso de Bianca não são somente dela, eles podem inclusive terem sido tecidos antes mesmo da sua gênese. Portanto, são/foram construídos na coletividade. Isto posto, destacamos que a análise da história de vida de uma jovem nos dá muitas respostas acerca do contexto social e cultural em que está inserida.

O professor Miotello, que pesquisa Bakhtin há anos, nos forneceu pistas, em uma entrevista concedida a nós (ARAÚJO, DIAS, 2019) de como desenvolver narrativas de vida em uma perspectiva bakhtiniana:

quando vamos a campo para pesquisar, para se colocar na escuta, nesse caso, escutar é fundamental. Nós vamos numa perspectiva de quem narra, de quem conta, de quem fala da própria vida, de quem relata a experiência, o experimento aquilo que ele sente. Não temos lá uma verdade objetiva, objetivada para ir buscar. Nós temos um pedaço da vida para compreender, para captar, para entrar em contato para tencionar. Portanto, a pesquisa narrativa é fundamental, porque ela mantém essa perspectiva da pesquisa, da busca, da escuta e a narrativa. Não é alguma coisa que vou buscar com perguntas pré-prontas, pré-preparadas. Não! Eu vou lá, na hora com a pessoa, vou escutá-la, vou ouvir as narrativas dela, vou ouvir o que ela tem para me contar. O outro fala, eu escuto. Isso é fundamental. Uma terceira questão que se levanta nessa questão da metodologia é a possibilidade de eu prestar atenção naquilo que é o valor, a valorização, o ideológico, onde o outro está colocando o acento de valor naquele evento, naquele acontecimento, naquele pedaço de mundo (ARAÚJO, DIAS; 2019, p. 225).

Nesse contexto, inspirados em Drago e Santos (2013, p. 91), destacamos que

temos em mente que a nossa interpretação das histórias de vida dos sujeitos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação é apenas uma dentro da vasta rede de outras conclusões, indagações e interpretações possíveis à proposição de novas/outras maneiras de se propor ações educativas que garantam o acesso dessas pessoas aos bens culturais produzidos pela humanidade, a partir daquilo que viveram, ou seja, pensando para as gerações futuras modos de ressignificar a ação educativa, no sentido de se reverem os conceitos já experienciados por outros sujeitos.

Sabe-se que o método denominado história de vida foi negligenciado durante décadas pela academia, no entanto, como ressaltam Silva et al. (2007, p. 34),

o método de História de Vida é um método científico com toda força, validade e credibilidade de qualquer outro método, sobretudo porque revela que por mais individual que seja uma história, ela é sempre, ainda, coletiva [...].

Importa também destacar que a história de vida permite penetrar nas entranhas e nas entrelinhas das vozes dos sujeitos, captar sentimentos implícitos e sensações escondidas que se tornam visíveis e ganham destaque no processo de narrar, tanto para o pesquisador quanto para o próprio entrevistado (DRAGO; SANTOS, 2013).

Para Bertaux (1981), as histórias de vida, por mais particulares que sejam, são sempre relatos de práticas sociais: das formas com que o indivíduo se insere e atua no mundo e no grupo do qual faz parte. Michel (2009, p. 55), por sua vez, relata que “na história de vida são analisadas reações espontâneas, experiências particulares, visões pessoais que traduzam valores, padrões culturais e exemplos de épocas que auxiliem na análise do objeto de interesse”.

Nesse processo de ouvir as histórias de vida, consideramos os sujeitos como dialógicos, ou seja, que, numa perspectiva bakhtiniana, respondem ao presente projetando o futuro a partir de suas experiências do passado. A partir da nossa compreensão acesa da teoria bakhtiniana, entendemos que é justamente essa relação com o futuro, a memória de futuro, que define ações do presente (GIOVANI, 2013).

Spíndola e Santos (2003, p. 125), por sua vez, relatam que na história de vida

é a voz do sujeito que queremos (e precisamos) ouvir! É a história deles que vamos relatar, não a nossa. Nossas impressões aparecerão, sim, no momento da análise. Na ocasião das entrevistas, é a voz dos entrevistados que precisa ser ouvida. De certa maneira, a entrevista com pergunta aberta, utilizada no método da História de Vida, mostrou-nos que a entrevistadora não escutava as pessoas, ou melhor, não sabia ouvi-las sem interferir, sem emitir a própria opinião a respeito. Nem sempre as pessoas querem ouvir alguma opinião, às vezes, só querem falar e que alguém as escute. Esse é um cuidado que merece a atenção do pesquisador, quando elege a História de Vida como metodologia a ser utilizada no estudo.

Essa fala de Spíndola e Santos (2003) acerca da metodologia história de vida vai ao encontro das considerações de Cipriani, Pozzi e Corradi (1983). Para eles, por meio das narrativas de sua vida, o indivíduo se preenche de si mesmo, se obrigando a organizar de modo coerente as lembranças desorganizadas e suas percepções imediatas: esta reflexão do si faz emergir em sua narração todos os microeventos que pontuam a vida cotidiana, do mesmo modo que as durações, provavelmente

comuns aos grupos sociais, mas que, dentro da experiência individual, contribuem para a construção social da realidade.

Chizzotti (2006), também enfatiza que a história de vida é uma metodologia de pesquisa que privilegia a coleta de informações contidas na vida pessoal de um ou vários informantes. É importante destacar que nesta tese nos atemos a uma história de vida específica, a da jovem Bianca, porém utilizamos várias vozes: dos seus amigos, docente e coordenadora, pais e irmã, para construí-la. Nesse caminho, consideramos os conceitos de enunciação, dialogismo, alteridade, polifonia e memória de futuro de Bakhtin e teóricos do Círculo.

Nesse contexto, o processo de contar sua história de vida pode levar ao indivíduo com a síndrome compreender o próprio eu. De acordo com Thomson (1997, p. 57), “ao narrar uma história, identificamos o que pensamos que éramos no passado, quem pensamos ser no presente e o que gostaríamos de ser [no futuro]”.

Corroborando com o que já foi exposto, Gaulejac (2005) nos conta que o objetivo do método da história de vida é ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador. Isto é, por meio da história de vida contada da maneira que é própria do sujeito, tentamos compreender o universo do qual ele faz parte. Isto nos mostra a faceta do mundo subjetivo em relação permanente e simultânea com os fatos sociais (BARROS; SILVA, 2002).

Vale lembrar que nesse estudo pesquisamos os fatos considerando as minúcias, os resquícios. Nesse sentido, Vigotski (2004), no texto Método de investigação, chamou a atenção para a necessidade da valorização cotidiana de um processo e as possibilidades do conhecimento científico produzido a partir de um fragmento ou resíduo ou vestígio. Podemos, dessa forma, desenvolver pesquisas na perspectiva sócio-histórica, atrelando os pressupostos bakhtinianos e vigotskianos ao pensamento do paradigma indiciário de Ginzburg e às reflexões deste autor acerca do distanciamento tão necessário ao momento de produção de dados (GINZBURG, 2001). Entrelaçando ao que já foi exposto, cabe ressaltar que

o paradigma ou método indiciário é sistematizado e proposto por Ginzburg (1989), tendo emergido por volta do final do século XIX, no âmbito das ciências humanas, e ocupa-se de explicar pormenores que guardam expressiva carga de significado sobre a realidade da qual fazem parte. O que caracteriza esse saber é a capacidade de, a partir de dados aparentemente negligenciáveis, remontar a uma realidade complexa não experimentável diretamente (GINZBURG, 1989, p. 152).

Como se pode perceber, a procura dos vestígios, dos resíduos e dos fragmentos aliados ao paradigma indiciário (GINZBURG, 1989) tem se apresentado como possibilidade promissora para o estudo dos processos de constituição do sujeito e da produção da subjetividade, pois permite a compreensão histórico-cultural e semiótica dos processos psicológicos.

Assim, o paradigma ou método indiciário de Ginzburg nos auxiliou a fazer pesquisa na perspectiva sócio-histórica, com a utilização da metodologia história de vida, uma vez que alguns pormenores, num contexto global, serviram como base para compreendermos os processos de formação da constituição identitária de um sujeito com uma síndrome, levando-se em conta o meio social e os aspectos culturais. Nesse sentido, cabe destacar que:

O objetivo fundamental da história de vida foi sempre o de penetrar, pelo interior, uma realidade que ultrapassa o narrador e a modela. Pelo fato dessa técnica se colocar no ponto de interseção das relações entre o que é exterior ao indivíduo e o que ele traz no seu íntimo (o social e o individual) busca-se, através dela, apreender o socialmente vivido, o sujeito em suas práticas, tentando perceber de que maneira ele aborda as condições sociais que lhe são particulares (FERNANDES, 2010, p. 29).

Posto isso, é importante dizer que, por meio da história de vida, foi possível adentrar na vida do sujeito pesquisado, estabelecendo relações entre o social e o individual e buscando as miudezas, os pormenores que nos deram uma visão mais completa, e mais global do processo. Nesse caminho, a história de vida é uma metodologia que possibilita o alcance de inúmeros objetivos que alicerçam a perspectiva sócio-histórica. E, a partir do paradigma indiciário de Ginzburg, conseguimos buscar indícios, pistas, que, mesmo aparentemente insignificantes, são detalhes esclarecedores de uma dada realidade (GINZBURG, 1989).

Ainda acerca das contribuições de Ginzburg para o nosso fazer metodológico, sobretudo a partir da obra *Olhos de Madeira*²⁶ (GINZBURG, 2001) ressaltamos que devemos relacionar, durante a produção de dados, distância ao estranhamento. De acordo com o autor, “Para ver as coisas devemos, primeiramente, olhá-las como se não tivessem nenhum sentido: como se fossem uma adivinha” (GINZBURG, 2001, p. 22).

A partir de Ginzburg (2001) entendemos que precisamos sair da percepção automática de uma dada realidade e tentar ler as coisas na sua mais simples expressão. É óbvio que os nossos valores sociais e culturais influenciam de forma ativa na compreensão de uma dada realidade, mas, ao pesquisarmos, precisamos exercer o estranhamento²⁷, ou seja, o rompimento com o óbvio, com hábitos perceptivos. Nas palavras do autor, “parece-me que o estranhamento é o antídoto eficaz contra um risco a que todos nós estamos expostos: o de banalizar a realidade (inclusive nós mesmos)” (GINZBURG, 2001, p. 41).

A escolha por essa proposta metodológica se deu por alguns motivos, tais como a escassez de pesquisas que resgatem a fala desses indivíduos a partir de suas próprias vivências e pelo fato de que essas pessoas com síndromes possuem uma história de vida marcada por uma série de eventos/experiências sociais, históricos e culturais de inclusão e de exclusão, que foram/são negligenciadas e podem nos dar pistas interessantes de como pensar novas/outras possibilidades de ações políticas e educacionais (DRAGO; SANTOS, 2013).

Nesse contexto, é importante destacar que

[...] o método de História de Vida, aplicado em pesquisas sobre a Educação Especial e/ou Educação Inclusiva, ou em outras áreas das chamadas Ciências Sociais e Humanas Aplicadas, traz ainda uma vantagem adicional,

²⁶ Uma metáfora que nos apropriamos para escrita desta tese é a que deu origem ao nome do livro “Olhos de Madeira” de Carlo Ginzburg (2001). Ginzburg nos traz, com a metáfora dos olhos de madeira, o exercício de distanciamento e aproximação que deve se revelar no momento da pesquisa. A própria epígrafe do livro “Grandes olhos de madeira, por que olham para mim? (COLLODI, 1899, p.17), extraída da história ‘Pinóchio’, nos mostra a importância do estranhamento e distanciamento, afinal, foi o olhar do carpinteiro que fez da marionete de madeira um menino, tanto que Gepeto não estranha o fato de o boneco se movimentar, mas Pinocchio estranha a si mesmo como um boneco, querendo ser um menino de verdade.

²⁷ Assumimos o estranhamento aqui nesta tese não como o mesmo sentido de diferente, mas como oposto de óbvio e automático.

pois permite uma visão descritiva global da situação ou grupo estudado. Não só das necessidades e anseios dessa população, mas, sobretudo da forma como os serviços e profissionais a eles destinados estão sendo (ou não) efetivados. Esse tipo de estudo, portanto, além de trazer uma descrição da situação, embute em si mesmo um impacto propositivo, já o sujeito ao relatar suas experiências de vida, também aponta para suas necessidades e estratégias de adaptação e superação das restrições impostas por sua condição estigmatizada (GLAT; PLETSCHE, 2009, p. 50).

Em minha²⁸ dissertação de mestrado, relatei a história de vida de um jovem com a síndrome de Klinefelter. Nesse contexto, a metodologia história de vida utilizada permitiu, a partir da perspectiva sócio-histórica, a compreensão de um sujeito para além do biológico, mas social e histórico. As pistas-índícios-resquícios enunciados pelos entrevistados permitiram compreender uma realidade social e cultural específica e o entendimento do processo de inclusão das pessoas com transtornos globais no município de Domingos Martins, região serrana do Espírito Santo (ARAÚJO, 2014). Portanto, nesse estudo, verifiquei as potencialidades dessa metodologia. O que foi destacado por mim neste estudo é corroborado por Glat (2009, p. 37):

[...] é através da análise das práticas diárias dos indivíduos que se pode chegar a uma compreensão da dinâmica da personalidade de uma pessoa ou das características e atitudes de um grupo social. E, indo mais além, é a partir dessa perspectiva que se pode entender melhor os fenômenos sociais ou históricos globais.

Ao utilizarmos a metodologia história de vida imersa em uma perspectiva histórico-cultural, devemos ter em mente que

o homem é, por essência, um ser social. Sua identidade pessoal é determinada pelo espaço que ele ocupa nos diferentes grupos sociais nos quais transita e pertence. Entre esses destacam-se a família — grupo social primário que o inicia no processo de socialização, e a escola — que completa o processo. Pode-se dizer, portanto, que a visão que um homem tem de si — sua autopercepção — é constituída na relação que ele estabelece com os demais e pela forma como é percebido pelos outros. Em outras palavras, sua identidade pessoal é referendada por sua identidade social (GLAT; PLETSCHE, 2009).

Em suma, a partir de tudo que foi exposto, entendemos que a metodologia história de vida potencializa o alcance dos objetivos delineados para esse estudo. Temos, como sujeito de pesquisa, uma jovem de 19 anos que possui a síndrome de Turner,

²⁸ Neste parágrafo utilizo novamente a 1ª pessoa do singular para me referir a um estudo que eu desenvolvi no mestrado em educação (PPGE/UFES).

muito comunicativa e que está inserida no ensino superior, que foi diagnosticada em um período em que a família e os profissionais da saúde do Espírito Santo possuíam poucas informações a respeito da síndrome. Nesse contexto, almejamos que essa pesquisa possibilite um conhecimento maior sobre a Síndrome de Turner e a compreensão de detalhes da macrosociedade que podem ser evidenciados a partir da história de vida dessa jovem.

Para que os objetivos delineados nesse estudo fossem alcançados, ao entrevistarmos a Jovem Bianca, utilizamos como instrumentos de produção de dados as entrevistas biográficas. Sobre esse procedimento, Kramer e Jobim e Souza (2008, p. 28) destacam:

a entrevista biográfica se constitui a partir de uma relação dialógica entre dois ou mais locutores que compreende tensões, expectativas, sanções, proibições, conflitos, hierarquias de poder, confronto de normas e valores implícitos ou explícitos.

A escolha por esse tipo de entrevista durante as entrevistas realizadas com Bianca se deu porque confere maior liberdade ao sujeito do estudo para expressar as suas ideias. Um roteiro estruturado poderia inibir a memória e o fluir de ideias do entrevistado.

Sob esse prisma, concordamos com Freitas (2002, p. 29), quando destaca que a entrevista, na pesquisa de orientação sócio-histórica,

também é marcada por essa dimensão do social. Ela não se reduz a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas é concebida como uma produção de linguagem, portanto, dialógica. 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 de 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.

Utilizamos nas entrevistas biográficas, realizadas com Bianca, apenas perguntas orientadoras e disparadoras para a entrevistada não ser influenciada pela própria pergunta (apêndice A). Nesse sentido, fizemos adaptações das perguntas ao estilo individual de Bianca, levando em conta as suas peculiaridades/subjetividades.

O supracitado é corroborado por estudos de Glat e Pletsch (2009) quando enfatizam que

a característica mais importante desta abordagem, portanto, é que a entrevista não é determinada a priori pelo pesquisador por meio de perguntas padronizadas e/ou previamente formuladas, mas sim pelos informantes (pesquisados): pela maneira como eles selecionam, interpretam, valorizam e transmitem suas experiências de vida (p. 143).

Esse tipo de entrevista permite uma quebra da clausura acadêmica e transforma um simples suporte documental, em uma pesquisa social e histórica, propiciando desvelar a riqueza inesgotável do depoimento, como fonte não apenas informativa, mas, sobretudo, como instrumento de compreensão mais ampla e globalizante do significado da ação humana, de suas relações com a sociedade organizada, com as redes de sociabilidade, com o poder e o contrapoder existentes, e com os processos macroculturais que constituem o ambiente dentro do qual se movem os atores e os personagens deste drama ininterrupto – sempre mal-decifrado – que é a História Humana (ALBERTINI, 1990 apud CASSAB; RUSCHEINSKY, 2004).

As entrevistas biográficas realizadas com Bianca foram gravadas em áudio e/ou vídeo e transcritas na íntegra para se preservar as ideias originais do sujeito entrevistado. Além de analisar os enunciados proferidos na fala do sujeito, almejamos também compreender os indícios presentes na linguagem não verbal, detalhes de entonação e reações emotivas/afetivas.

Nesse sentido, concordamos com Bakhtin (2002) quando destaca que é na dimensão extraverbal que estão contidos os elementos ideológicos da fala e os julgamentos de valor, que são, além de emoções individuais, atos sociais regulares e essenciais. Assim, compreendemos que o discurso verbal é insuficiente para exprimir tudo aquilo que na verdade estamos querendo ou deixamos escapar ao nos comunicarmos com o nosso interlocutor (BAKHTIN, 2002).

Cabe salientar que as entrevistas realizadas com Bianca foram biográficas. As entrevistas desenvolvidas com o amigo Flor de *Anisum*, com os pais e a irmã de Bianca, no primeiro contato que tive com eles, foram semiestruturadas. Já as demais entrevistas realizadas com os pais, irmãos, amigas, professora e coordenadora de

Bianca, utilizamos entrevistas estruturadas (Apêndices C e D), tendo em vista que a maior parte delas foi realizada por meio do aplicativo WhatsApp e que já havíamos formulado as perguntas a partir dos enunciados que Bianca proferiu nas entrevistas realizadas com ela. A utilização do roteiro estruturado em algumas entrevistas foi intencional para realizar o processo de cotejamento, ou seja, colocar um texto diante do outro.

Acerca das entrevistas estruturadas, vale destacar que são elaboradas mediante questionário totalmente estruturado, ou seja, é aquela em que as perguntas são previamente formuladas e tem-se o cuidado de não fugir a elas. O principal motivo deste zelo é a possibilidade de comparação com o mesmo conjunto de perguntas e que as diferenças devem refletir diferenças entre os respondentes e não diferença nas perguntas (LODI, 1974 apud LAKATOS, 1996).

É importante destacar que utilizamos como fontes de dados as gravações em áudio e vídeo provenientes das entrevistas presenciais; registros realizados em diário de campo; mensagens e *prints* de redes sociais (*Facebook* e *Instagram*); *prints*, mensagens de texto e de áudio do aplicativo *WhatsApp*; e-mails; fotos. Também criei *QR codes* de vídeos do canal do *Youtube* e das redes sociais de Bianca e os coloquei durante o texto para facilitar a visualização dos leitores dessa tese.

Utilizei alguns dos recursos supracitados haja vista que as tecnologias evoluíram e a sociedade, bem como a pesquisa científica, deve apropriar-se dessas transformações para a potencialização das suas atividades, com cautela e responsabilidade. Nesse cenário, o WhatsApp é um dispositivo com enorme potencial, “[...] ele permite maior interação entre as pessoas e possui diversas funcionalidades que facilitam a comunicação e o envio de informações entre os usuários. Além disso, é inegável aceitar a popularidade” (SANTOS; PORTO; OLIVEIRA, 2018, p. 278).

É importante ressaltar que todos os sujeitos participantes do estudo receberam o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B²⁹), assinaram e consentiram participar da pesquisa. Além disso, enfatizamos que todos os preceitos éticos foram considerados na realização dessa tese.

²⁹ Esse apêndice é específico para Bianca, mas o mesmo modelo de apêndice foi adaptado para os outros sujeitos que foram entrevistados.

4 A HISTÓRIA DE VIDA DE BIANCA: BORBOLETEANDO ENTRE AS RELAÇÕES DIALÓGICAS E ALTERITÁRIAS DE UMA JOVEM COM A SÍNDROME DE TURNER

Borboletas me convidaram a elas.
O privilégio insetal de ser uma borboleta me atraiu.
Por certo eu iria ter uma visão diferente dos homens
e das coisas.
Eu imaginava que o mundo visto de uma borboleta -
Seria, com certeza, um mundo livre aos poemas.
Daquele ponto de vista:
Vi que as árvores são mais competentes em auroras
do que os homens.
Vi que as tardes são mais aproveitadas pelas garças
do que pelos homens.
Vi que as águas têm mais qualidades para a paz do
que os homens.
Vi que as andorinhas sabem mais das chuvas do que
os cientistas.
Poderia narrar muitas coisas ainda que pude ver do
ponto de vista de uma borboleta.
Ali até o meu fascínio era azul (BARROS, 2000, p. 59).

O desenvolvimento deste capítulo se deu a partir do poema anterior de Manoel de Barros, que inspirou toda a pesquisa e a realização de entrevistas. Isso porque este poema aborda uma nova perspectiva de se observar os fenômenos cotidianos, ou seja, a partir da perspectiva de uma borboleta. No caso desta pesquisa, a borboleta é a jovem Bianca. Borboleta porque desde o seu nascimento sua vida passou por diversas transformações... Borboleta porque já passou por situações de fragilidade/vulnerabilidade devido à sua condição fenotípica... Borboleta porque essa espécie, devido ao seu formato, faz uma alusão ao cromossomo X, que se apresenta em monossomia³⁰ nas meninas que possuem esta condição... Borboleta, no *stricto sensu* do poema, porque nos possibilita novas perspectivas e compreensões acerca dos sujeitos que possuem síndromes raras.

Além disso, todo o processo de produção e de compreensão dos dados foi potencializado por Bakhtin e por autores que assumem a linguagem e a subjetividade humana como constructos sociais e culturais, ou seja, são desenvolvidas nas e pelas relações dialógicas e alteritárias. Nesse caminho, inspirados em Bakhtin (1963), entendemos o discurso como a linguagem em sua totalidade concreta e viva. Os enunciados que dele fazem parte são produtos de um

³⁰ As mulheres com ST só apresentam um cromossomo sexual X, ao invés de dois. Por isso, esta condição genética denomina-se monossomia.

processo ativo do qual o sistema linguístico convencional, enquanto ordem sintática e lexical repetível, este é um dos elementos; o outro é tudo o que fornece ao enunciado o fato de sua enunciação, o que significa, também, um contexto histórico, social, cultural etc., único. Além do exposto, salientamos que assumimos a compreensão dos discursos alheios como responsiva, haja vista que nos posicionamos de forma valorativa ao ouvirmos outras vozes. Advogamos, portanto, que o ato responsivo em Bakhtin pressupõe escuta, que é necessariamente escuta da(s) voz(es) do(s) outro(s).

A partir desse pressuposto de escuta e de cotejar (que é, numa perspectiva bakhtiniana, o ato de aprender a ouvir uma palavra com outra palavra, e de compreender um texto com outro texto), resolvi solicitar a Bianca que ela cotejasse e que registrasse o cotejo acerca do poema de Manoel de Barros. Ela assim o fez.

A borboleta é o símbolo que representa a Síndrome de Turner. Ela é um bichinho delicado, que passa por várias fases até chegar ao estágio adulto, sendo que essas fases têm seus lapsos temporais variados. E cada uma tem sua beleza e encanto próprios, suas características peculiares, que variam de espécie e suas características gerais que as destacam do mundo. São independentes, fortes, livres, percorrem cada fase com garra e graça.

E assim é com uma menina Turner. Cada uma tem seu tempo e modo de percorrer e lidar com cada fase da vida. E em cada fase da vida, a borboleta tem uma forma de enxergar o mundo. E que sabem o seu papel, sabem como fazer a diferença, como deixar sua marca independente de quanto tempo lhe foi dado pra isso e de quantas pessoas conseguem alcançar, assim como as borboletas.

E, ainda assim, não importa o quanto haja de pesquisa e estudo, a cada dia nós evoluímos mais e mais, e surpreendemos mais e mais. Somos realmente como caixinhas de surpresa. São várias as formas de vermos, sentirmos, lidarmos e expressarmos nossas visões do mundo. É como é dito por Clarice Lispector: “Decifra-me, mas não me conclua, eu posso te surpreender”.

E, você, como pesquisador e estudioso da Síndrome de Turner, como diz no poema, foi atraído pela vontade de nos conhecer, nos estudar. E, assim, convidado a ter a visão que nós, borboletas, temos do mundo, a se colocar no nosso lugar, de uma forma muito empática, pra entender quem somos, como somos, porque somos, nossas histórias, nossas lutas, dificuldades, alegrias, vitórias, derrotas, persistência (BIANCA, 09/12/2019, via e-mail).

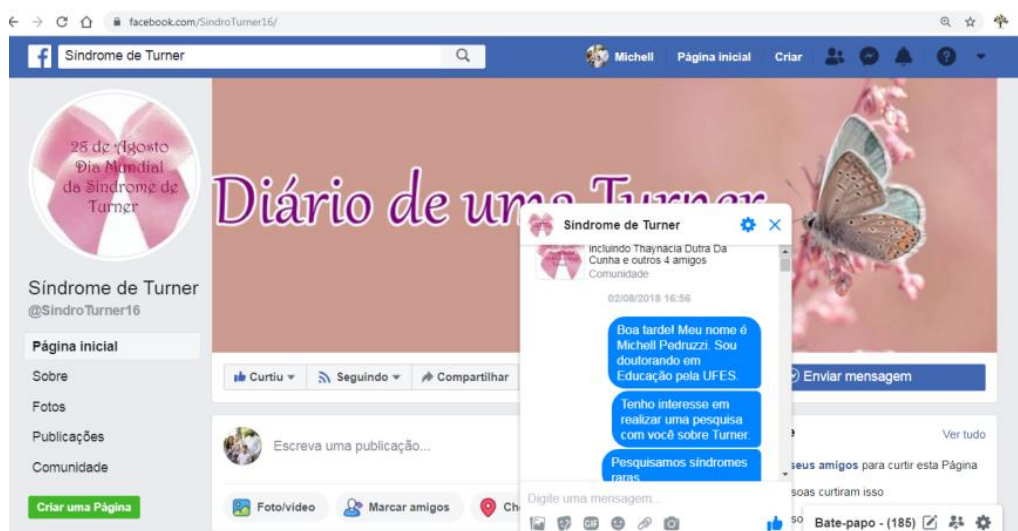
Para minha surpresa, sem eu ter relatado minhas impressões acerca do poema e de ter mencionado o porquê da escolha para essa tese, os enunciados presentes nesse texto de Bianca convergem muito com o que eu destaquei anteriormente sobre o poema.

4.1 O PRIVILÉGIO INSETAL DE SER UMA BORBOLETA ME ATRAIU...

Nesta tese trago à tona a história de vida de Bianca³¹, uma jovem com a síndrome de Turner. O privilégio de ela ser uma jovem com uma história de vida peculiar me atraiu...

Meu primeiro contato com Bianca, sujeito central desta pesquisa, ocorreu aos dois dias do mês de agosto de 2018, quando acessei uma página do *Facebook* que me chamou muita atenção: **Diário de uma Turner** (Figura 03). Eu, de forma bem rápida enviei uma mensagem in box para a dona deste diário. Trocamos mensagens pelo Messenger do *Facebook* durante sete dias.

Figura 03- Página do *Facebook* de Bianca- Diário de uma Turner.



Fonte: Rede social *Facebook* (domínio público).

³¹ Saliento que este nome é real. Bianca fez questão que seu nome real fosse utilizado e assinou um termo autorizando o exposto (apêndice F). Cabe destacar que Bianca possui canal de Youtube, página de Facebook, Instagram sobre a síndrome, bem como participa de diversos grupos de WhatsApp de divulgação da síndrome, logo, não apresenta nenhum impeditivo para vinculação do seu nome real a esta tese. Muito pelo contrário, Bianca solicitou e defendeu a utilização do seu nome.

Foi nesse contexto que o poema de Manoel de Barros começou a me inspirar e eu, parafraseando o poeta, fui atraído pelo “privilégio insetal” da borboleta Bianca. Fui convidado a ela.

A conversa pelo Messenger da rede social *Facebook* durou sete dias e eu almejava, naquele contexto, dados para montar um artigo científico sobre a síndrome de Turner, haja vista que eu já havia desenvolvido um estudo bibliográfico sobre a síndrome, mas ainda não havia localizado o sujeito de estudo. Não podia ‘perder’ esse sujeito de pesquisa. Trocamos números de *WhatsApp* e eu, mais que depressa, elaborei um questionário com 30 perguntas e encaminhei à Bianca via e-mail. Logo após, ela me enviou o arquivo respondido com nove páginas.

Nesse contexto, eu assumi: Quero fazer a minha tese com a Bianca. Não pelas nove páginas respondidas, mas pela qualidade das informações tecidas pela jovem neste arquivo. Em seguida, liguei para Drago e entramos em acordo que eu pesquisaria a história de vida de Bianca. Os meus batimentos cardíacos se aceleraram muito, ao conversar com Drago ao telefone acerca desta pesquisa e sobre este sujeito. Era ela! Inspirado em Manoel de Barros, eu sabia e/ou sentia que, **por certo, eu iria ter uma visão diferente das pessoas e das coisas**, a partir desta pesquisa.

Mantive contato com Bianca diariamente ou, pelo menos, semanalmente, por meio do *WhatsApp*, enquanto escrevia meu projeto de qualificação I. Aguardei ocorrer o exame de qualificação ao final de 2018 e, logo após, fui à casa de Bianca em Serra Sede conversar com a família, levar os termos de consentimento livre e esclarecido e realizar o primeiro contato pessoal com meu sujeito de estudo. Foi em uma tarde de domingo de verão muito quente, climática e academicamente falando.

Neste primeiro encontro, sanei as dúvidas dos responsáveis pela Bianca e dela mesma sobre a pesquisa. Vale lembrar que Bianca já possuía 18 anos em 2018, mas os pais são ainda responsáveis financeira e afetivamente por ela, por isso, achei melhor solicitar ao pai que assinasse um termo autorizando a participação de Bianca nessa pesquisa (Apêndice E). O pai é professor de inglês, fluente nesta

língua, e coordenador de turno³² de uma escola da rede pública. A mãe é técnica em enfermagem. Não a tratam como uma pessoa incapaz em momento algum, mas queriam me conhecer e averiguar o conteúdo das entrevistas, bem como o objetivo da tese a ser construída.

Após este contato inicial, em que pude conhecer também um pouco da história de vida de Bianca, sempre mantive contato com ela pelas redes sociais (WhatsApp, Facebook e Instagram) e por meio de telefonemas. Como entraria o período de férias, dezembro/2018 a janeiro/2019, agendei as entrevistas presenciais para iniciarem em fevereiro de 2019. Para desenvolver as entrevistas, inspirei-me em Bakhtin (2002, p. 132) entendendo que “só a corrente de comunicação verbal fornece à palavra a luz da sua significação”.

Como Bianca e os responsáveis por Bianca aceitaram, os encontros ocorreram no PPGE-UFES, na sala do Prof. Dr. Drago ou em alguma sala de aula disponível. Isso foi possível porque Bianca estuda Direito na faculdade Multivix de Vitória, no turno matutino, almoçava, e ia para a Ufes me aguardar para a pesquisa. A maior parte dos encontros presenciais ocorreu entre os meses de fevereiro, março e abril de 2019, haja vista que Bianca iniciou um estágio em uma delegacia no turno vespertino (Figuras 4 e 5).

³² O coordenador de turno em uma escola é responsável por: cumprir as disposições do regimento escolar, sobretudo acerca dos atos infracionais dos discentes; observar os alunos ao recreio e em espaços escolares; manter a disciplina e organização escolar; percorrer as dependências da escola; verificar a entrada e saída dos discentes, bem como dos docentes; garantir a ordem, a disciplina e a manutenção do dia letivo, mesmo em situações adversas de faltas de inúmeros docentes; registrar a frequência dos docentes de seu turno; dentre outras.

Figuras 4A e 4B- Prints de conversas entre o pesquisador e a Bianca.



Fonte: Aplicativo WhatsApp (Acervo do pesquisador).

Figuras 5A, 5B e 5C: Momentos de entrevista com Bianca.



Fonte: Arquivo do pesquisador.

Assim, seis encontros entre mim e Bianca ocorreram no turno vespertino no PPGE³³-Ufes e cada um deles teve duração de três horas (Das 13:00 às 16:00). Nestes encontros, eu levava um roteiro de entrevista denominada biográfica e

³³ Os encontros ocorreram no PPGE-UFES (sala de aula que não estava sendo utilizada ou na sala do professor Rogério Drago) porque no dia em que Bianca, em sua casa e na presença dos pais, assinou os termos de consentimento, houve um consenso entre mim, Bianca e os pais dela de que ela sairia da faculdade (11h30min), almoçaria e se deslocaria, no turno vespertino, à Ufes (Campus Goiabeiras). Eu me disponibilizei a ir para outro local, como à própria Faculdade Multivix de Goiabeiras, mas eles preferiram que ela fosse à Universidade Federal do Espírito Santo.

Bianca me respondia. As respostas dela me levaram a novas perguntas e a novas pessoas que poderiam potencializar a elaboração e a compreensão da sua história de vida. Posteriormente, elaborei novos roteiros para entrevistas estruturadas e semiestruturadas para desenvolver com esses sujeitos que emergiam durante as entrevistas.

Os encontros realizados com Bianca foram muito ricos. Ela sempre estava disposta a responder. Chegava à Ufes sempre bem humorada e concentrava-se bem às perguntas. As horas “voavam”. Um adendo a se fazer é que Bianca recebia algumas perguntas, principalmente as que se referiam aos seus aspectos subjetivos, ficava uns 30 a 60 segundos em silêncio³⁴, bem pensativa e logo após me dava uma resposta bem pronta e “perfeita”. Isso evidencia o perfeccionismo de Bianca, que também é realçado em alguns vídeos do seu canal como durante os primeiros 84 segundos do vídeo a seguir (Figura 6).

Figura 6- QR CODE do vídeo “Um dia especial” do canal Diário de uma Turner



Fonte: Youtube (domínio público).

Cabe destacar, nesse contexto, uma observação que fiz no meu diário de campo do dia 25/03/2019:

³⁴ A transcrição de uma entrevista não é representada somente por aquele ato mecânico de passar para o papel o discurso gravado do informante. Isso porque o pesquisador tem que apresentar os silêncios, os gestos, os risos, a entonação de voz do informante durante a entrevista. Esses “sentimentos” que não passam para o gravador são muito importantes no momento da análise. Representa muita coisa para o informante e são indícios para o pesquisador. Já esse deve ter fidelidade quando transcrever as falas e os sentimentos do entrevistado durante a entrevista (BOURDIEU, 1999).

Não posso me esquecer de trazer na tese o envolvimento de Bianca com a pesquisa, a pronta resposta no WhatsApp e o esforço durante todo o período de produção de dados. Ela andava, aproximadamente, 20 minutos da Faculdade particular de Goiabeiras³⁵ à Ufes, mesmo tendo cardiopatia. Eu oferecia carona, mas ela sempre queria vir andando mesmo e até chegava antes de mim. Almoçava rapidamente após a Faculdade que ela cursa de manhã e ia à Ufes. Sempre estava muito disposta e feliz para responder as perguntas. É extrovertida e está sempre de bom humor. A presença dela me motiva a pesquisar mais e mais a sua história de vida. Os encontros sempre são potentes!

Além dos encontros presenciais, desenvolvi vinte momentos formais de entrevistas com Bianca por meio do aplicativo WhatsApp³⁶ (mensagens de texto e áudios), bem como momentos de entrevistas não estruturadas que eu mantinha para saber do cotidiano dela, das novidades do estágio na delegacia, do seu cotidiano na faculdade e na vida familiar. Esses últimos contatos foram realizados com a frequência de uma vez por semana de dezembro de 2018 a dezembro de 2019. Bianca sempre me respondia no mesmo dia. Raramente demorava muito a me dar uma devolutiva.

Optei por utilizar o aplicativo WhatsApp durante as entrevistas e as redes sociais (nos contatos iniciais com Bianca) tendo em vista que “a força inexorável da internet e das novas mídias fomenta transformações no comportamento humano e, conseqüentemente, social, o que demanda mudanças metodológicas e nas abordagens das amostras” (COSTA, 2018, p. 16-17). Também alicerçado em Costa (2018), compreendo que a pesquisa científica deve acompanhar a evolução tecnológica e social.

Cabe destacar que durante a realização das entrevistas, inspirei-me em Bakhtin (2002, p. 45), quando o autor disserta sobre o excedente de visão:

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

³⁵ A Faculdade encontra-se a 1,2 km de distância da UFES.

³⁶ Optei por manter um intrínseco contato com Bianca por meio do WhatsApp, uma vez que nós dois utilizamos muito o aplicativo e porque ela estudava pela manhã, fazia o estágio em uma delegacia à tarde, é adventista e não pode participar de entrevistas aos sábados, além de ter seus compromissos de igreja, família e tarefas da faculdade aos domingos. Após o mês de maio de 2018 ficou muito difícil nós conseguirmos nos reunir presencialmente devido aos compromissos de Bianca, incluindo o início do estágio remunerado. Então, concentrei as entrevistas presenciais entre os meses fevereiro e maio de 2019 e o aplicativo WhatsApp facilitou a produção de muitos dados e propiciou um maior contato entre mim e ela.

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.

Foi numa perspectiva de compreensão, alicerçado em Bakhtin, e com um olhar responsivo que as entrevistas foram desenvolvidas. Durante o desenvolvimento delas partimos do pressuposto de que “ela [a palavra] é determinada tanto pelo fato de que procede de alguém, como pelo fato de que se dirige para alguém” (BAKHTIN, 2002, p. 113). Utilizei gravador em todas elas e filmagem em celular em algumas. Além disso, levei meu diário de campo para que eu pudesse registrar pontos que eu elenquei como mais relevantes da pesquisa, ou seja, pontos em que Bianca dava o acento de valor. Nesse sentido, entendemos que

a significação não está na palavra nem na alma do falante, assim como também não está na alma do interlocutor. Ela é o efeito da interação do locutor e do receptor produzido através do material de um determinado complexo sonoro. É como uma faísca elétrica que só se produz quando há contato dos dois polos opostos (BAKHTIN, 2002, p. 137).

Além dos encontros com a jovem, realizei entrevistas com quatro amigos bem próximos a ela, com uma docente de Biologia do ensino médio, com uma coordenadora do ensino médio, com sua irmã, com seu irmão e com seus pais³⁷. Todos os sujeitos escolhidos para produção de dados emergiram nas entrevistas realizadas com a Bianca e potencializam a compreensão dela a partir das relações dialógicas e alteritárias que mantém com os outros. Ao produzir os dados e ao elaborar as perguntas, partimos da premissa de que “todo discurso é orientado para a resposta e ele não pode esquivar-se à influência profunda do discurso da resposta antecipada” (BAKHTIN, 2002, p. 89).

A entrevista realizada com o amigo Flor de Anisum foi presencial, em frente ao Restaurante Universitário da Ufes e teve duração de duas horas. Utilizei gravador e meu diário de campo. Já as entrevistas realizadas com as três amigas (Flor de Girassol, Flor de Alfazema e Flor de Helicônia), com a coordenadora da escola do Ensino Médio (Flor de Zínia) e com a professora de Biologia do Ensino Médio (Verbena) foram realizadas por meio do aplicativo WhatsApp (áudios e mensagens de texto).

³⁷ Alguns dados provenientes das entrevistas (tanto da presencial quanto das realizadas pelo WhatsApp) desenvolvidas com os pais estão dispersos por esta tese.

As entrevistas com os pais e a irmã de Bianca (Flor de *Passiflora edulis*) ocorreram presencialmente e por meio do WhatsApp. Eu almejava que fossem apenas presenciais, mas no decorrer do percurso Flor de *Passiflora edulis* passou em um concurso e mudou-se para Curitiba-PR e os pais tinham horários muito restritos³⁸. Assim, optaram por me ceder mais dados via aplicativo WhatsApp e não pela via presencial.

4.2 NASCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA BORBOLETA BIANCA

Bianca nasceu de 37³⁹ semanas de gestação aos 19 dias de janeiro do ano 2000, às 11 h., mas sua mãe relatou que só a viu às 16 h. Ficou nove dias na UTIN. O parto foi cesariana, não houve condições de anoxia⁴⁰ e/ou hipóxia⁴¹ e nem atraso no parto. As condições de nascimento foram normais (dados obtidos dos pais de Bianca).

Os pais de Bianca relataram que descobriram tardiamente a gravidez, aos cinco meses de gestação e que Bianca era “inesperada”, uma vez que a mãe já havia feito a intervenção cirúrgica laqueadura tubária. No entanto, este fato, de acordo com meus estudos e a bibliografia biomédica disponível, o exposto não interferiu na determinação da síndrome, haja vista que a causa dela é de natureza genética e a ocorrência de Turner deve-se a erros na meiose materna ou paterna, ou seja, no momento de formação dos gametas.

³⁸ O pai é professor e coordenador e a mãe é enfermeira. Além disso, são adventistas, portanto, guardam o sábado. No domingo ainda têm compromissos familiares e da igreja, portanto, os horários ficavam restritos a alguns domingos como o primeiro encontro em que me receberam em sua casa. Durante a semana Bianca me disse que seria impossível agendar entrevista com os pais dela. Assim, após o primeiro encontro, optei por entrevistá-los via whatsapp.

³⁹ Foi por escolha da mãe. A mãe relatou que sentia que era a hora de Bianca nascer, não por ter entrado em trabalho de parto, mas sentia que era o momento. Por isso, marcou a cesariana. Cabe destacar que a mãe de Bianca é técnica de enfermagem.

⁴⁰ Ausência de oxigenação de um órgão ou tecido do corpo humano. É um agravante da hipóxia. Em situação de parto, refere-se à ausência de oxigenação cerebral, que pode levar à morte das células nervosas e a consequente ocorrência de morte ou sequelas como a Deficiência Intelectual dos indivíduos.

⁴¹ Baixa oxigenação de um tecido ou órgão do corpo humano como o cérebro. Pode levar a sequelas como a morte de células nervosas e, consequentemente à ocorrência de Deficiência Intelectual.

Os pais também destacaram que o médico disse: **“Sua filha nasceu com um tufo em cada mão e em cada pé e muita pele no pescoço”⁴²** e eles ficaram muito preocupados. Alguns profissionais disseram que ela era Down. Havia pouca informação. O pai relatou que foi buscar em sites da internet e achou apenas uma lauda de texto que apresentava informações acerca da síndrome e ainda no plano genético e biomédico. Disse que os profissionais não sabiam o que Bianca apresentava.

No que tange ao discurso anterior do profissional da medicina, compreendemos que há um despreparo para se falar com os pais acerca das características dos seus filhos e, portanto, um discurso repleto de termos pejorativos e/ou rotuladores como “tufo”. Assim, concordamos com Bakhtin, quando destaca que “na realidade não são palavras o que pronunciamos ou escutamos, mas verdades ou mentiras, **coisas boas ou más**, importantes ou triviais, **agradáveis ou desagradáveis** etc. A palavra está sempre carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou **vivencial**” (BAKHTIN, 2002, p. 95, grifos nossos).

Ainda sobre as palavras enunciadas pelo profissional da saúde, cabe destacar que vão de encontro com o que Fujisawa et al. (2009, p.107) destacam. Para eles “o momento de informar o diagnóstico é o episódio de maior sensibilidade na relação entre o profissional de saúde com os pais e, também, está relacionada com a capacidade de encontrar apoio, confiança e esclarecimentos reais”.

Naquele contexto de falta de informação acerca do diagnóstico de Bianca, a pediatra dela a encaminhou a um geneticista e o cariótipo foi solicitado. A conclusão do exame foi a seguinte: **“A paciente apresenta cariótipo compatível com Síndrome de Turner”⁴³** (Figura 7). Após o diagnóstico, devido à ausência de informações e à preocupação, a mãe de Bianca a levou à APAE. No entanto, uma profissional disse que Bianca não era uma criança que necessitava de atendimento naquele local, haja

⁴² Em algumas entrevistas realizadas, negritei algumas partes que, a partir dos meus enunciados e de um olhar responsivo, classifiquei como mais fortes, mais importantes para esta pesquisa. Nesse sentido, alicercei-me em Bakhtin (1993), quando destaca que a palavra viva requer uma atitude interessada, participativa, por isso exige minha entonação em relação ao objeto de discurso.

⁴³ A síndrome de Bianca é a forma clássica. Não é mosaico cromossômico. Assim, todas as células de Bianca apresentam um cromossomo X a menos, o que acarreta inúmeras alterações fenotípicas.

vista que “possuía um desenvolvimento normal para a sua idade e não possuía deficiência mental”.

Figura 7: Cariótipo de Bianca

Registro:	3067
Nome:	Bianca Lemos Silva
Médico:	Dra.
Exame realizado:	Cariótipo



RESULTADO

Foram contadas e analisadas metáfases de linfócitos de sangue periférico em técnicas de bandamento GTG. Em todas as células foram encontrados 45 cromossomos com ausência de cromossomo sexual X.

Cariótipo: 45, X

Conclusão: A paciente apresenta cariótipo compatível com Síndrome de Turner.

Vitória, 25 de Julho de 2000

Fonte: Acervo da família de Bianca.

A partir dos relatos dos pais, da irmã, da própria Bianca e de minhas observações, não percebi um hipodesenvolvimento em quaisquer áreas desde motoras e nem cognitivas. Só pude perceber um cansaço característico para subir a escada do PPGE-Ufes, o que já havia sido mencionado pela Bianca e que se deve à sua válvula aorta ser bicúspide, característica que a limitou participar de algumas atividades nas aulas de educação física. Para corroborar o explicitado, acerca da sua escolarização, Bianca respondeu:

Comecei a estudar aos quatro anos (sou um ano adiantada), na Escola Adventista da Serra, que é da rede particular, sendo do “pré” até a 6ª série (7º ano). Tive que sair por motivos financeiros e fui para a EMEF Serrana

(escola municipal - pública), na qual terminei o fundamental. No ensino médio, estudei na EEEFM Clóvis Borges Miguel (escola estadual - pública), completando os três anos lá. Atualmente estou no quinto período do curso de direito (semestre 2019/1), na faculdade Multivix de Vitória (também privada). Nunca frequentei atendimento educacional especializado, às vezes ficava na escola à tarde, do ensino médio, só para fazer alguns trabalhos mesmo. Também não tive que fazer acompanhamento com neuro, psicólogo ou psiquiatra. Minha mãe disse que ela que era minha psicóloga (risos).

Bianca e seus pais me contaram que, após o diagnóstico, ela começou a fazer inúmeros tratamentos para corrigir muitas alterações fenotípicas e fisiológicas advindas da síndrome de Turner. Da pediatra, foi encaminhada ao endocrinologista⁴⁴ e ao cardiologista. Aos dois anos começou a tomar o hormônio do crescimento e o parou aos 16, por opção própria. Dos sete anos até os dias atuais, utiliza um medicamento administrado por via oral para tratar o hipotireoidismo. Dos 12 anos até a atualidade, toma estrogênio para propiciar a acentuação dos caracteres sexuais secundários femininos e a ocorrência da menstruação.

Acerca do desenvolvimento de Bianca, os seus pais relataram que ela começou a falar precocemente, aos sete meses; engatinhou aos nove meses; andou com autonomia aos dois anos; leu aos 04 anos. Acerca do início precoce da leitura, Bianca destaca que se deve provavelmente à estimulação dos pais e a leitura coletiva com os irmãos desde a mais tenra idade. Bianca também relatou que o pai dela sempre cobrou leitura de livros paradidáticos. Sempre perguntava: “Quantos livros você leu nesta semana? Quais livros está lendo?” Acerca da leitura, inspirados em Bakhtin (2002), enfatizamos que a leitura é importante porque permite a assimilação de outros enunciados e ainda a compreensão de novos/outros enunciados a partir daqueles que já possuímos, tendo em vista as relações alteritárias e dialógicas.

Bianca contou que durante uma fase parou de tomar, por preguiça, o medicamento para tratamento da tireoide e as consequências foram ruins. Ela disse que no início do ano de 2017 sofreu crises de ansiedade e de pânico, asseveradas pela greve da polícia militar no ES e pela falta do medicamento para controle do hipotireoidismo. Bianca ressaltou que até já postou informações referentes a esta crise que teve no

⁴⁴ Durante muito tempo Bianca teve que se consultar de 03 em 03 meses com esta especialidade médica.

seu canal do *Youtube* e recomendou às meninas com Turner que nunca parem nenhuma medicação sem recomendação médica.

Atualmente Bianca possui 19 anos (2019) e cursa direito numa instituição de ensino superior de Vitória/ES. É uma jovem amável, alegre, extrovertida, positiva, estudiosa, compreende bem três idiomas, faz estágio remunerado em uma delegacia, é integrante da diretoria dos desbravadores da Igreja Adventista do Sétimo Dia desde os 16 anos e também canta. Acerca dos tratamentos médicos, atualmente faz uso do medicamento para controle do hipotireoidismo e do hormônio estrogênio. Possui 1 m e 47 cm de altura⁴⁵ e 47 Kg.

4.3 A METAMORFOSE DIALÓGICA E ALTERITÁRIA

Intitulamos este tópico de ‘a metamorfose dialógica e alteritária’, pois Bianca ‘teria’⁴⁶ muitos motivos para ser a menina/jovem que ‘não pode fazer’, que não ‘é capaz’, que ‘possui uma síndrome rara e por isso deve ser poupada disso e daquilo’. Afinal, ela apresenta muitos caracteres fenotípicos específicos da síndrome, a saber:

*Palato em ogiva (“oval”), baixa imunidade, ptose (caimento das pálpebras sobre os olhos), pescoço alado (excesso de pele no pescoço), tórax largo, implantação baixa da raiz do cabelo, unhas pequenas, metacarpo curto, hipotireoidismo, válvula aorta bicúspide, edemas nos vasos linfáticos (linfedemas), ovários em fita, útero infantil, esterilidade e **minha mãe mandou dizer que sou muito inteligente** (risos) (BIANCA, via WhatsApp, 12/06/2019).*

No entanto, por meio dos outros (pais, irmãos, amigos, profissionais da educação...) e das relações dialógicas mantidas com estes, Bianca (uma jovem borboleta), ‘empupou-se’ (no sentido de tornar-se pupa⁴⁷) com tudo que adquiriu dos outros, sofreu uma metamorfose dialógica e alteritária e tornou-se uma jovem “*esforçada, guerreira, animada, alegre, inteligente, disposta a ajudar, bondosa etc.*” (Palavras de Bianca, via e-mail, 14/08/2019).

⁴⁵ Bianca chegou a esta estatura devido ao tratamento com o hormônio do crescimento. Disse que poderia ter ganhado um centímetro ou dois a mais. No entanto, aos 16 anos decidiu, com o apoio dos pais, interromper o tratamento que, a seu ver, era agressivo por ser por meio de injeção subcutânea.

⁴⁶ Uso este ‘teria’ assumindo que realizo inferências aqui a partir de enunciados que compõem a trama da minha capacidade compreensiva.

⁴⁷ Fase do desenvolvimento de uma borboleta.

Nas palavras de Bianca, percebe-se um conjunto verbalizado grande e criativo como um sistema de relações muito complexo e multiplanar. É importante destacar que na relação criadora com a língua não existem palavras sem voz, palavras de ninguém. Em cada palavra há vozes às vezes infinitamente distantes, anônimas, quase impessoais (as vozes dos matizes lexicais, dos estilos, etc.), quase imperceptíveis, e vozes próximas, que soam concomitantemente (BAKHTIN, 2003).

Além do exposto, é importante destacar também o enunciado de Bianca “**minha mãe mandou dizer que sou muito inteligente**”, após ter relatado todas as suas características fenotípicas. Depreendemos, a partir do exposto, que a mãe enfatiza as suas potencialidades, em detrimento das suas marcas fenotípicas. Nesse sentido, entendemos que

a deficiência [...] não pode ser analisada unicamente como uma característica intrínseca do indivíduo. A deficiência [...] é um produto direto do tipo de relação que se estabelece entre essas pessoas e os outros membros majoritários do grupo social, que as reconhecem e tratam como deficientes (GLAT, 2009, p. 18).

Observamos, a partir dos enunciados de Bianca negritados, que a mãe dela não a trata e nem a reconhece a partir das suas marcas fenotípicas, ou seja, a partir da sua síndrome.

Além das características que foram elencadas por Bianca anteriormente, em uma conversa via WhatsApp, no dia 27 de dezembro de 2019, pedi para Bianca me falar sobre as suas dificuldades e fragilidades. Ela demorou cerca de dez minutos e me respondeu:

Bom, deixa eu começar. Antes de qualquer coisa, já digo q vai faltar coisa q não vou lembrar de falar e que também tem uma linha muito tênue entre as qualidades e defeitos, então leve em consideração que: os exageros podem levar a um ou outro polo, dependendo das situações kkkkkkkkkkkkk

*De defeitos, posso dizer: às vezes sou mandona, **perfeccionista**, de personalidade forte, às vezes cabeça dura (mais com relação à opiniões mesmo) curiosa, teimosa, às vezes grossa, pra algumas coisas ciumenta, pávio curto, às vezes sou só uma adolescente chata que emburra por qualquer coisa mesmo kkkkkkkkkkkkk ~ em resumo, com temperamento meio complexo.*

*De **qualidades**, posso dizer: persistente, de personalidade forte, carinhosa, amorosa, curiosa, protetora, sonhadora, prestativa, esforçada, inteligente,*

conselheira, boa ouvinte, acredito que uma boa amiga, ou ao menos uma companhia agradável/divertida, sociável, observadora, admiro e valorizo pequenos detalhes e coisas da natureza e da vida msm, procuro sempre ser uma pessoa melhor em todos os âmbitos.

Quero dizer também que: ser humilde é uma das minhas qualidades, mas eu mesma falar isso já é deixar a humildade de lado (até pq, convenhamos, pra eu falar das minhas qualidades ali em cima eu tive q deixar ela de lado msm), mas já ouvi de pessoas elogios quanto a eu ser humilde, então, acho q posso registrar aqui.

Eita q foi textão kkkkkkkkkkkkkk

Com relação a dificuldades, eu sou uma pessoa q muitas vezes tem dificuldade de expressar sentimentos. Sou muito aberta a ouvir os sentimentos dos outros, mas sempre acaba achando que os próprios sentimentos só vão incomodar os outros. Tá aí, outro defeito tbm. Tenho meio q um complexo de inferioridade sentimental - que meus pais, irmãos e amigos lutam até hoje pra mudar isso. Até pq senão não teria a autoestima que tenho. Nunca acho q sou uma pessoa capaz ou boa o suficiente (O que também meus pais, irmãos e amigos lutam desde sempre pra me mostrar o contrário.

Às vezes dou importância demais pro que os outros dizem, mas é uma luta diária pra mudar isso.

Ah! Outra coisa, eu sou meio preguiçosa demais às vezes, e às vezes vou empurrando as coisas com a barriga e acabo me dando mal ou quase me dando mal. (Jeitinho brasileiro errado de ser).

Com relação a medos e angústias, acho que é mais com relação a perder meus pais, a não conseguir alcançar meus objetivos. Eu me frustro muito pq às vezes vejo que não importa o quanto eu me doe, o quanto eu rale, me esforce, nunca consigo ser tão boa quanto queria. E meu medo de fracasso tá ligado a isso.

E o fato é que: não importa o quanto eu fale, eu sei q não vai ser o suficiente pra eu me expressar como queria sobre mim, com relação a quantidade e qualidade do que eu queria falar, mas tá bom. Kkkkkkkkkkkkkk

Essa mensagem que faz parte do meu trabalho com as meninas, que eu passo pra elas, de que elas podem alcançar seus objetivos, que elas são capazes e tudo o mais, só foi possível pq antes tiveram todo um trabalho comigo. É quase que uma corrente do bem kkkkkkkkkkkkkk

No que se refere aos textos anteriores de Bianca, evidenciamos o perfeccionismo dela no que tange a sempre se explicar antes de dar uma resposta, o desejo de falar muito bem e tudo que for necessário⁴⁸ e também o evidenciar as suas qualidades, mesmo construindo um texto sobre suas dificuldades e fragilidades; a preparação para responder (expressa pelo tempo sinalizado por mim para ela construir uma boa

⁴⁸ Ao término das respostas, Bianca me perguntou: Está bom? Qualquer coisa me fale que eu reformulo. Isso evidencia a vontade de Bianca sempre se dedicar para dar o seu melhor nos projetos em que está inserida.

resposta); a ansiedade, a insegurança frente algumas situações e, principalmente, que Bianca é uma jovem que possui qualidades e defeitos.

Ouvir sobre as fragilidades de Bianca nos faz pensar, parafraseando Bogdan e Taylor (1976), pioneiros na utilização das histórias de vida na pesquisa com indivíduos com deficiência, que as próprias palavras das pessoas com deficiência nos levam a **enxergá-los como pessoas** e assim todas as outras categorias, estigmas, rótulos, caracteres fenotípicos e impossibilidades tornam-se irrelevantes.

Acerca dos tratamentos aos quais foi submetida, Bianca nos diz: “*Fiz uso do hormônio do crescimento*⁴⁹ (GH), *injeção, dos 2 aos 16 anos; e faço uso do Puran T4 (para tireoide - tenho hipotireoidismo) desde os 8 anos, e de estrogênio desde os 12 anos*”.

Perguntei à Bianca como era a sua relação com os colegas e professores da educação básica. Ela contou:

*Sempre fui uma pessoa muito aberta (às vezes até demais), **nunca tive vergonha da minha síndrome**, pelo contrário. **Sempre tive orgulho de falar e explicar às pessoas o que é.** Tudo bem que eu também não saio por aí falando para qualquer um, e muito menos escrevo na minha testa “tenho síndrome de Turner”; não! Isso eu não faço. Mas **se me perguntam, eu respondo tranquilamente.** Então, meus familiares, amigos (próximos, claro), pessoas que convivem comigo, que têm um pouco mais de intimidade, com certeza vão saber porque com certeza eu vou contar uma hora ou outra. E isso não foi diferente com os meus estudos. Os diretores das escolas que estudei já conheciam minha família antes, então, se eles não já sabiam sobre a síndrome, meus pais conversaram, levavam meus exames, minha pasta médica e explicaram e isso foi passado aos professores. Com relação à minha primeira escola, como sou adventista, todos os professores já me conheciam desde sempre, então foi realmente muito mais fácil, não tive problemas maiores. Quando fui terminar o fundamental na pública, meus pais conversaram com o diretor e foi passado aos professores. No ensino médio, a diretora já me conhecia desde criança, então, ela mesma conversou com os professores e, quando entravam professores novos, eu mesma conversava com eles. Então, só houve a necessidade de entrega de laudo e exames quando fui para escola municipal e, em uma ou duas ocasiões, com professores de educação física. Sobre meus colegas saberem ou não que eu tenho a síndrome, como já disse, quem conversava comigo (mesmo não sendo realmente amigo), com o tempo eu ia contando. Mas saí do fundamental e médio e tenho certeza de que poucos dos meus colegas uma hora souberam. **E, para os que contei, em toda a minha trajetória, seja professor, diretor, amigo***

⁴⁹ Cabe destacar que era um tratamento por meio de injeção e a própria Bianca, aos 16 anos, fez a opção de não utilizar mais. Ela disse que sempre sentia muito incômodo e estresse. Como não traria consequências fisiológicas drásticas, os pais respeitaram a sua decisão e não administraram mais a medicação.

ou colega de sala, nunca ninguém me tratou diferente.

No que tange aos enunciados anteriores, compreendemos que devido às relações interpessoais que viveu, Bianca possui tranquilidade para falar com amigos e conhecidos sobre a síndrome que possui. Não observamos, em nenhuma entrevista, enunciados que evidenciassem um ‘auto-preconceito’ ou dificuldade de aceitação das suas características. Nesse contexto, trago a fala de um pesquisador que faz um relato da sua própria deficiência e do ‘auto-preconceito’:

Vocês não fazem ideia de como me incomoda sentir o preconceito emanado das outras pessoas, contudo, esse fato, por pior que seja, ainda é justificado. **Mas pior é perceber que eu mesmo emano um dos mais severos e cruéis tipos de preconceito contra a minha própria pessoa** (BARRA JUNIOR, 2005, p. 69, grifos do autor).

O trecho grafado no discurso de Barra Junior e a diferença entre este e aquele proferido por Bianca evidenciam que os discursos, por mais individuais que pareçam, são construídos coletivamente por meio das relações com os outros seres humanos. Ou seja, se Bianca não tem preconceito contra si, pelo menos não o evidenciamos nas entrevistas, e Barra Junior desvela em sua fala que emana preconceitos contra si, inferimos, tendo a perspectiva sócio-histórica como orientadora, que isso se deve às relações dialógicas que estes sujeitos mantiveram em seu contexto social, assim, deve-se ao modo como os seus pares trataram os conceitos de ter síndrome/deficiência perante eles.

Solicitei à Bianca que me falasse sobre o papel da sua família no seu processo constitutivo. Ela me respondeu:

Minha família foi e é fundamental em tudo isso. Grande parte do que hoje eu sou eu devo a Deus e à minha família. *Que sempre me apoiou, me ensinou a não ter vergonha, a ser forte para encarar os desafios, para encarar a vida como um todo. A ser uma boa pessoa em todos os âmbitos, acadêmico, familiar, religioso... A não me deixar ser desrespeitada, maltratada. Enfim, minha família é meu porto seguro, meu tudo.*

No que concerne aos enunciados anteriores de Bianca, observamos que ela enfatiza o papel da sua família para determinação da sua subjetividade. Nesse contexto, compreendemos a subjetividade como

[...] um macroconceito que integra os complexos processos e formas de organização psíquicos envolvidos na produção de sentidos subjetivos. A subjetividade se produz sobre sistemas simbólicos e emoções que expressam de forma diferenciada o encontro de histórias singulares de instâncias sociais e sujeitos individuais, com contextos sociais e culturais multidimensionais (GONZÁLEZ REY, 2004a, p. 137).

Acerca das suas vivências em casa, com sua família e memórias, Bianca respondeu:

Meus pais sempre me trataram exatamente como meus irmãos, sem muita distinção. Eu sempre brincava na rua com amigos e meus primos, passeava muito em parques, museus, viagens da igreja, sempre cantei muito (desde a creche) e sempre tive muitos amigos... na escola, na rua ou na igreja! Sempre fui muito comunicativa. **Assim, eu acho que nunca me dei conta, na infância, que eu era “diferente”.** Só sabia que eu tinha que tomar uns remédios a mais do que os meus irmãos. Então, eu acho que essa naturalidade ao me tratar, por parte dos meus pais, fez a diferença para eu não focar na minha síndrome.

Acerca dos enunciados destacados anteriormente, percebemos que Bianca não foi tratada de forma distinta em seu meio familiar e o exposto impulsionou a sua aprendizagem e o seu desenvolvimento em diversos contextos e áreas. Nesse sentido, o meio social e cultural foram determinantes para não ocorrer o que se observa para muitos indivíduos com síndromes, transtornos e deficiência:

As pessoas portadoras de deficiência funcionam em um nível muito mais baixo de autonomia e inserção social do que seria permitido por sua condição orgânica, por terem sido tratadas a vida toda como pessoas dependentes e incapazes de participar do convívio social (GLAT; FREITAS, 2002, p. 18).

Os trechos marcados em negrito no discurso de Bianca também trazem à tona uma série de enunciados. Mostram que as relações interpessoais e a palavra do outro são determinantes para a nossa constituição subjetiva e identitária. Nesse sentido, entendo que “meu olhar sobre o outro não coincide nunca com o olhar que ele tem de si mesmo” (AMORIM, 2003, p. 14). Pode-se pensar, dessa maneira, que todo processo de consciência de outrem, autoconsciência e de memória (coletiva, dialógica, discursiva, polissêmica, polifônica etc., sempre mediadas) é potencializado pelas experiências (histórica, social, duplicada, alheia e própria) que ativam lembranças e sonhos, imaginação e invenção, que são potencializados pelas múltiplas dimensões dos sentidos nas relações interpessoais e subjetivas.

Nesse sentido, ressaltamos que

a verdadeira substância da língua não é constituída por um sistema abstrato de formas lingüísticas nem pela enunciação monológica isolada, nem pelo ato psicofisiológico de sua produção, mas pelo fenômeno social da interação verbal, realizada através da enunciação ou das enunciações. A

interação verbal constitui assim a realidade fundamental da língua (BAKHTIN, 2002, p. 123).

Também a indaguei acerca da faculdade. Se ela precisou entregar o laudo de Turner, se as atividades e provas foram/são adaptadas. Se os colegas e/ou professores sabem que ela possui a Síndrome de Turner. Se os professores a tratam ou trataram de uma forma diferente. Se foi difícil chegar à faculdade? Bianca respondeu:

Na faculdade ainda não tive a necessidade de levar laudo médico. Os únicos lá que sabem da síndrome são os colegas que são realmente mais próximos. O pessoal do meu “grupinho” mesmo. Porém se alguém me perguntar, eu vou responder! Não tenho problema com isso! Não vou dizer que foi fácil entrar na faculdade, porque não foi; e eu sempre vou achar que poderia ter feito mais, mas me esforcei muito e consegui. Os professores não me tratam diferente, não sabem da síndrome e também não me perguntam.

Perguntei à Bianca: Sabemos que existem várias pessoas com síndromes e que às vezes não terminam o ensino médio... Às vezes nem saem de casa... Não têm uma profissão... Não fazem uma faculdade... Explique a que ou a quem você deve o seu sucesso pessoal e profissional (porque brevemente será bacharel em direito e já está realizando estágio remunerado). Ela me respondeu:

*Bom, gostei muito da sua pergunta... Acho ela fundamental! **Acredito que se deve muito pelo apoio e incentivo dos meus pais e irmãos, porque foram eles que desde pequena procuraram me incentivar a fazer o que eu quisesse**, desde que fosse bom pro meu futuro. Desde o incentivo a ler desde cedo até no apoio ao escolher o curso que eu quisesse independentemente de qual fosse. E também porque não só eram como ainda são eles que me apoiam quando, às vezes, falho ou não dou conta em alguma coisa acadêmica (BIANCA, 27/10/19).*

Também destacou:

***Meus amigos, que adquiri ao longo dos anos na vida acadêmica, também tiveram importante participação**, de também serem meus suportes, de realmente me ajudarem a não desistir, a me aconselhar a fazermos bem a nossa parte. Mesmo que houvesse enrolação tanto deles quanto minha pra cumprir as atividades, no final todo mundo se ajudava e ainda se ajuda a cumprir com as tarefas (BIANCA, 27/10/19).*

Por meio da análise dos enunciados anteriores pode-se depreender que Bianca se vê potencializada a partir das relações dialógicas e alteritárias. Ou seja, reconhece o papel que seus pais, irmãos e amigos tiveram para sua constituição subjetiva e

consolidação enquanto acadêmica do curso de direito. Assim, inspirados em González Rey (1995, 2004b, 2007, 2008), consideramos que o desenvolvimento da subjetividade de Bianca é singular, processual e holístico, e resulta da integração dos sentidos subjetivos produzidos de forma viva, dinâmica e contraditória nas várias esferas da vida do sujeito e no confronto entre a subjetividade individual e a subjetividade social. Em todo o discurso dela observamos os outros, ou seja, as relações alteritárias e enunciados comuns aos seus pares (que serão descritos no próximo tópico), o que torna evidente a intrínseca rede de dialogismos a qual Bianca pertence.

4.4 FLORES QUE A BORBOLETA BIANCA POUSOU- UM OLHAR A PARTIR DAS RELAÇÕES ALTERITÁRIAS

Por meio da opção teórica que fizemos, a perspectiva bakhtiniana da linguagem, da enunciação, da polifonia, da alteridade, dos dialogismos, da compreensão responsiva, dentre outros, defendemos que o “eu” se torna mais forte no “nós” e que MINHA existência só tem sentido se o OUTRO a completar. Afinal, somos para nós e para os outros. Assim, trazemos à tona múltiplas vozes que certamente ecoam/ecoaram para a formação dos enunciados que constituem o discurso de Bianca: da irmã, dos pais, de dois profissionais da educação e de quatro amigos. Devido ao nosso alicerce teórico, necessitamos compreender um ser subjetivo a partir das relações interpessoais alteritárias e dialógicas.

Nesse sentido, nos parágrafos que seguem trazemos as entrevistas que, metaforicamente e inspirados em Barros (2000), acreditamos ser o contato da borboleta com a flor de uma planta que a atrai e que, a partir dessa experiência, potencializa a assimilação de enunciados e, conseqüentemente, o seu desenvolvimento. É como se a borboleta pousasse numa flor, extraísse o néctar e assimilasse novos enunciados ao seu discurso subjetivo e individual, mas coletivo, pois advêm de outras “flores”. Assumimos, numa perspectiva bakhtiniana, que o sujeito perde o papel de centro e é substituído por vozes sociais que fazem dele e o torna um sujeito histórico, social e ideológico.

Nesse processo de entrevistar os pares de Bianca, buscamos compreender os enunciados presentes no discurso dela a partir de outros textos. Para embasar o exposto, trazemos à tona a fala de Miotello (2012, p. 165):

[...] Um texto exige compreensão profunda, e um caminho é correlacionar esse texto com outros textos e reapreciá-lo em um novo contexto. Essas são as etapas do movimento dialógico propostas por Bakhtin para a compreensão: o ponto de partida-um dado texto; movimento prospectivo-antecipação (e início) do futuro contexto [...].

Assim, no processo de compreender a história de vida de Bianca, a partir das alterações alteritárias e dialógicas, nós cotejamos, ou seja, colocamos um texto diante de outro (o texto de Bianca diante dos textos de seus pares). É o movimento que fazemos nos próximos subitens desse capítulo.

4.4.1 Voando com a borboleta Danaus

Ao falar sobre a chegada da Bianca, Danaus⁵⁰, mãe de Bianca, disse que foi inesperada, pois tinha feito uma laqueadura tubária, após a gravidez do segundo filho. Quando descobriu estava entrando no quinto mês.

Sobre a chegada do diagnóstico de Turner, disse:

Foi muito complicado, pois na época nunca tínhamos ouvido falar sobre essa síndrome. Meu marido tinha acesso à internet no serviço e apenas achou uma pesquisa que falava sobre o assunto, porém muito vago, sem muitas informações. Quase não tinha nada na época na internet sobre o assunto. Poucas pessoas sabiam sobre a síndrome, inclusive na área da saúde.

Quando indagada sobre *Quem é a Bianca?*, respondeu:

*Bianca é a alegria da casa, **sempre tira coisas boas de situações horríveis**, tem sempre um sorriso, abraços e beijos para todos. Quando pequena falava com todos que passavam por ela na rua, era até complicado sair com ela (risos). É muito estudiosa, inteligente, aprendeu inglês sozinha, corre atrás dos sonhos dela.*

Cotejando esse texto de Danaus com o texto de Bianca, quando disserta sobre a sua opção em fazer o bem aos outros e das suas referências que a inspiram a fazer

⁵⁰ Escolhi esse nome fictício para a mãe de Bianca porque se refere ao epíteto genérico da espécie de borboleta *Danaus eresimu* s. É uma borboleta menos ‘imponente’, fenotipicamente falando, que a espécie *Danaus plexippus* (Monarca). Escolhi borboletas do mesmo gênero para a mãe e o pai de Bianca porque somente assim seria possível, biologicamente, gerar descendentes.

o bem, observam-se algumas similaridades nos enunciados, sobretudo à parte negritada acima. Sempre tirar coisas boas de situações horríveis é um enunciado que Bianca parece ter internalizado da personagem do livro Pollyanna (ver nota de rodapé de número 64).

Ao falar sobre as características de Bianca e as similaridades entre elas e os integrantes da família, destacou:

Bianca só parece comigo para ajudar os outros. Se deixar, tira a roupa do corpo para outras pessoas. Com o pai, a inteligência. Com os irmãos é a capacidade de comunicação, adoram estar juntos e conversar.

Sobre a relação entre os irmãos e entre os pais e a Bianca, contou:

Muito lindo o cuidado entre eles, conversam, assistem filmes e passeiam juntos. Quando podem sempre estão juntos. E mãe e pai é para colo, abraço e aconchego.

Sobre as fragilidades de Bianca devido à síndrome, ressaltou: “Não, ela nunca usou a síndrome para ter nenhum benefício, pois **sempre tratamos ela igual aos outros...**”.

Ao cotejarmos as palavras anteriores com as palavras de outros sujeitos entrevistados nessa tese, encontramos os mesmos enunciados. Portanto, evidenciamos que Bianca foi tratada como os demais irmãos no contexto familiar.

Sobre preconceito que já vivenciou com Bianca, contou:

*Apenas uma vez, pela filha da senhora que limpava minha casa. Fiquei muito revoltada, pois na escola, igreja e sociedade onde eu sempre frequentei ninguém jamais fez isso. Conversei com a senhora e pedi para não trazer mais a filha dela, pois nunca deixei meus filhos discriminarem ninguém, seja branco, preto, rico ou pobre. Sempre ensinei que **todos somos iguais perante Deus.***

No que concerne ao trecho grafado anteriormente evidenciamos a presença de um argumento para advogar a igualdade dos seres humanos que é próprio dos que professam a fé cristã. Danaus poderia ter utilizado outro argumento, como por exemplo, baseada nas leis, no princípio de respeito à diversidade, mas utilizou

enunciados próprios de sua religião. O exposto evidencia a influência da matriz religiosa de Danaus para seu modo de agir e pensar no mundo.

Ao falar sobre como é ser mãe de uma menina com uma síndrome rara, salientou:

Tem que buscar forças de onde não se tem, tudo pode acontecer, a gente não sabe como será o dia seguinte dela. Apenas vivemos o hoje, sempre foi assim desde pequena...Sempre tive muito medo dela infartar de uma hora pra outra, devido às válvulas do coração não serem iguais às nossas...então aproveito cada momento...Bianca é uma menina incrível...

Ao olharmos compreensivamente os enunciados no texto anterior de Danaus diante dos enunciados proferidos por *Passiflora* (ver item 4.4.4), encontramos indícios e sinais. O medo que Danaus tinha/tem de Bianca infartar de uma hora para outra, a necessidade de viver o hoje e de aproveitar cada momento com Bianca pode explicar o termo ‘porcelana’ utilizado por *Passiflora* ao relatar que algumas pessoas da família até exageram no cuidado com Bianca.

4.4.2 Voando com a borboleta Monarca

Quando indagado sobre a chegada de Bianca, Monarca⁵¹, pai de Bianca, disse: “*Descobrimos a gravidez já com uns três meses. Quando ela nasceu o médico disse que ela tinha uma síndrome, mas que precisava fazer alguns exames pra confirmar. Então pensamos que era Down*”.

Sobre a chegada do diagnóstico de Turner, contou:

*De início foi estranho, porque ninguém tinha **informação** sobre as características, nem os próprios médicos. Pesquisei e não tinha quase nada em Português. Busquei em Inglês e em Francês. Com os resultados das pesquisas ficamos aliviados, pois mesmo que a dela fosse das mais severas já tínhamos **informação** que ajudaria a lidar.*

Acerca dos enunciados anteriores proferidos por Monarca, sobretudo em relação à palavra negritada, cabe salientar que o pai de Bianca é docente e ia à busca de outras informações, inclusive em outras línguas. A mãe dela é enfermeira, portanto,

⁵¹ Para o pai de Bianca, escolhi o nome Monarca (*Danaus plexippus*) porque é uma borboleta suntuosa. O termo monarca significa soberania e majestade. Durante a entrevista presencial que realizei com ele, percebi que é uma figura imponente no ambiente familiar.

tinha acesso à informação acerca dos cuidados e de algumas questões tangíveis às características biológicas de Bianca. Tais questões talvez expliquem o porquê de Bianca sempre buscar novas **informações** a respeito da síndrome que possui. O meio familiar dela foi fecundo para que ela se desenvolvesse dessa maneira.

Ao falar sobre quem é Bianca, destacou: “É *minha filha querida, caçula, **mas que não produzimos nenhuma diferença em relação aos mais velhos a não ser a adoção de uma dieta ainda mais rica em vegetais***”.

Nesse contexto cabe lembrar que Bianca, além do problema cardiovascular que exige uma dieta alimentar mais restrita, possui hipotireoidismo e usa até hoje medicamentos com hormônios da tireoide, já fez uso de hormônio do crescimento pela via subcutânea durante anos e teve que fazer acompanhamento com algumas especialidades médicas como endocrinologista e cardiologista.

Quando indagado sobre “O que você vê em Bianca que é bem parecido com você? E o que ela tem da mãe ou parecido com a irmã ou irmão?”, respondeu: “**Parecido comigo a mania de querer resolver as coisas sem ajuda ou dependência de outros.** *A irmã também é assim. Da mãe tem um pouco da ansiedade, que também é característica do irmão*”.

Colocando o texto grafado anteriormente diante dos textos de Danaus e de Bianca, observamos similaridades de enunciados. Eles evidenciam que a autonomia e a inteligência são características comuns entre Bianca e o seu pai.

Monarca disse que a relação entre os filhos e entre ele e a Bianca é “*totalmente normal. Nem sei relatar isso*”.

Sobre as fragilidades de Bianca oriundas da síndrome, enfatizou: “*a válvula bicúspide no coração limita as atividades físicas mais intensas*”.

Sobre Bianca ter passado por alguma situação de preconceito, relatou: “*Não que me lembre. A não ser as **zoações** por causa da altura, que são até **dentro da “normalidade”** e não necessariamente por causa da síndrome*”.

No que concerne ao pai considerar ‘zoação’ por conta da estatura dentro da “normalidade”, cabe fazer algumas reflexões. Será que escutar adjetivos não tão desejáveis é normal para a pessoa que possui uma síndrome? Nesse sentido, Chauí nos ajuda a pensar essa questão: “quando o senso comum⁵² se cristaliza como modo de pensar e de sentir de uma sociedade, forma o sistema de preconceitos” (1996/1997, p. 117).

Por fim, contou como é ser pai de uma menina com uma síndrome rara: *“como buscamos a informação desde o início e já tínhamos dois filhos mais velhos, o processo foi extremamente normal, tranquilo”*.

Acerca do texto negrito acima, evidenciamos uma incoerência com texto de Danaus e até com a ausência de informações sobre a síndrome que ele mesmo relatou no início da entrevista. No entanto, considerar o processo como normal e anormal é relativo ao meio social e cultural de Monarca. Afinal, “o conceito de normalidade dispõe-se à compreensão de acordo com o entendimento e formação cultural daquele que o conceitue” (VARGAS, 1990, p. 25).

4.4.3 Pousando na flor de *Passiflora edulis*

Escolhi a flor de *Passiflora edulis* (maracujá) para dar nome à irmã de Bianca, devido ao fato de ela sempre estar ao lado dela e a tranquilizá-la em momentos difíceis desde a infância.

A entrevista com Passiflora foi realizada por meio de *WhatsApp*, haja vista que ela está morando no Sul do Brasil porque foi concursada como enfermeira no hospital universitário de Curitiba-PR.

Na entrevista, pedi para a flor de *Passiflora* me falar sobre Bianca, sobre as relações entre elas e os familiares, sobre o preconceito na família (se existe ou já existiu) e em outros espaços, sobre as características subjetivas da Bianca, sobre o

⁵² Nesse contexto o senso comum, a meu ver, é representado por considerar a zoação pela baixa estatura como algo “normal” e aceitável e que acaba se cristalizando na sociedade.

desempenho acadêmico dela e sobre o Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem que ela desenvolveu sobre a Síndrome de Turner. Flor de *Passiflora* disse:

Bianca era extremamente medrosa quando era mais nova, ainda é bastante paranoica, mas bem mais controlada. Não assistia filmes quando era mais nova, a não ser que fosse Barbie, então conhece muitos filmes da Barbie, e os meus preferidos são Lago dos Cisnes e Quebranozes. Ainda assistimos Barbie por muito tempo depois que ela já era um pouco maior. Eu a fiz dormir até os seis anos de idade, mais ou menos, mas fazer dormir mesmo, colocar no colo e ninar porque ela não conseguia dormir sem isso, depois eu ia dormir. Ela também não ouvia algumas músicas.

Enfim, muitas coisas a assustavam. Na época da greve da polícia aí no Espírito Santo também foi a época que ela estava tentando o vestibular e os prazos para bolsa estavam pra vencer. Além disso, também estavam falando bastante sobre aquele jogo da baleia azul e a Bianca presta muita atenção ao movimento ao redor dela. Resultado: ela teve uma pequena crise no primeiro período da faculdade e juntamos nossas camas pra ela dormir ao meu lado de mãos dadas por alguns meses.

Quando a Bianca nasceu ela passou alguns dias no hospital e minha mãe chegou em casa sem ela, e a primeira coisa que eu perguntei pra minha mãe foi "onde está o bebê?" Kkkkkkk... Ela sempre foi muito querida lá em casa. Eu não lembro se minha mãe trabalhava antes do nascimento da BB, (BB é apelido dela lá em casa e a gente tem brinca que ela vai ter 70/80/90 anos e a gente vai chamá-la de BB e as pessoas vão olhar de cara feia pra gente), mas mamãe trabalhava bastante quando ela era bebê então a gente passava muito tempo com babás. Bianca chamou uma das babás de mãe antes de chamar a mamãe de mãe e recebeu comida na boca por muito tempo quando criança porque uma das babás fazia isso também.

Ela dorme muito melhor de manhã e demora um pouco pra dormir, também é bem mais vaidosa do que eu (o que não é tão difícil, mas acho que vale a pena dizer)... Ela não é muito de se atrasar, mas quando atrasa pode apostar que foi porque estava se arrumando um pouco mais.

Ela fica bem nervosa e estressada quando algo não sai da forma que ela queria que saísse ou quando alguém não age da forma como ela acha que deveria agir... É bem enxerida também, gosta de se intrometer na conversa alheia, te procura pela casa se você passar muito tempo sem que ela te veja e vai ver quem está chamando mesmo que não estejam chamando ela.

Gosta de usar as minhas coisas e às vezes usava sem pedir ou avisar, o que me irritava bastante, e eu acabava brigando com ela por causa disso...

Ela é bem sensível ao que dizem dela ou pra ela, o que era outra coisa que causava algumas discussões entre a gente porque eu sou bem direta/grossa. Ela é bem ciumenta também... Fui babá de uma menina uma vez e elas ficavam disputando minha atenção e acusando uma a outra, ao ponto de eu precisar dizer pra ela que ela era minha irmã e a menina eu estava sendo paga para cuidar dela.

Sobre o desempenho acadêmico dela, ela sempre foi bem inteligente, alguma dificuldade em matemática e física porque quem puxou a

inteligência nessa área lá em casa foi o Fábio⁵³, mas sugou tudo que tinha então não sobrou muito pra mim e pra Bianca. **Ela ajudava aos colegas de classe e tudo...** Tem uma memória pra história que é assustadora também, acho que é a melhor matéria dela... **Também gosta muito de idiomas, tanto o português quanto o inglês...** Há um tempo ela me marcou num vídeo no Facebook que era um teaser de um Dorama (é tipo uma série só que é coreana) e começamos a assistir Doramas desde então.

Também assistimos muitos filmes, todos lá em casa, mas principalmente nós três (eu, Fábio e Bianca), mas ela ainda só assiste alguns tipos de filme... Ela e Fábio sempre discordam bastante, quase sobre qualquer coisa. O Fábio é alto e tem uma voz grave. Então, em alguns casos, mesmo não sendo a intenção dele, ele parece estar brigando com você ou sendo grosseiro, e Bianca é bem sensível, então não é uma boa combinação, mas quando estamos assistindo filme juntos o Fábio sempre procura a mão dela pra fazer cafuné, e ela faz sempre.

Ela é uma boa líder também. É desbravadora e é conselheira de uma classe inteira e mamãe e papai acham super engraçado os meninos pedindo autorização a ela pra fazer as coisas porque ela é **pequeninha** e os meninos são bem mais altos que ela, mas como a liderança dos desbravadores é por idade, eles precisam da autorização dela.

*Ela também canta muito bem, quando ensaia, tem uma voz linda... E ela é muito fofa, muito amável, muito carinhosa... Também é engraçada e a gente ficava zutando ela por quase tudo porque ela ficava **bravinha**, sabe? Era engraçado de ver.*

Sobre ela sofrer preconceito na família, eu realmente nunca reparei... Ela nunca foi tratada como deficiente pela gente, então nunca deixamos que a síndrome soasse como deficiência pra ninguém da família, muito pelo contrário, todo mundo tem bastante cuidado com ela, alguns até exageram como se ela fosse de porcelana, mas realmente não me lembro da família tratá-la com preconceito...

Nunca deixamos que a síndrome dela soasse como deficiência pra ninguém, pra ser bem sincera...

As palavras de flor de Passiflora nos fazem compreender melhor o discurso de Bianca nas entrevistas, no que tange à relação dela com a síndrome. Tendo Bakhtin como referência, entendemos que o discurso de Bianca está repleto de palavras de outrem, de enunciados perpassados por outros enunciados que os precederam. Nas palavras do teórico:

[...] pode-se afirmar que na composição de quase todo enunciado do homem social desde a curta réplica do diálogo familiar até as grandes obras verbal-ideológicas (literárias, científicas e outras) existe, numa forma aberta ou velada, uma parte considerável de palavras significativas de outrem, transmitidas por um ou outro processo. No campo de quase todo enunciado ocorre uma interação tensa e um conflito entre sua palavra e a de outrem, um processo de delimitação ou de esclarecimento dialógico mútuo [...] (BAKHTIN, 2002, p. 153).

⁵³ Nome fictício para preservar a identidade do sujeito de pesquisa.

O trecho negritado “**Ela ajudava aos colegas de classe e tudo**” nos inspira a pensar com Bakhtin (2010b, p. 99): “[...] porque ser realmente na vida significa agir, é ser não indiferente ao todo na sua singularidade”.

O termo ‘porcelana’, presente no texto de Flor de Passiflora, parece evidenciar um cuidado excessivo por parte de algumas pessoas da família com Bianca. Além disso, os termos ‘pequeninha’ e ‘bravinha’ sugerem indícios de estigmatização. Nesse contexto, salientamos que os estigmas são construções sociais e que estão cristalizados em nosso meio social a ponto de não percebermos que o utilizamos até para referenciar entes queridos como Passiflora fez e faz com Bianca de uma forma, grosso modo, “carinhosa”.

Flor de Passiflora também nos contou acerca de abordar em seu TCC a temática Síndrome de Turner:

*Sobre o meu TCC, eis a história: quando eu estava no ensino médio, no último ano, tivemos um trabalho de genética pra fazer. Síndrome de Turner era um dos temas, mas eu não me interessei em pesquisar isso, afinal, eu já sabia o que era, queria pesquisar algo novo. Eu sabia que era uma síndrome rara e tal, mas não SENTIA isso... Exatamente porque eu convivia com alguém com a síndrome. Após o início das pesquisas, **uma das meninas que ficou com o tema da síndrome de Turner (que era desse tipo de pessoa espalhafatosa por natureza) chegou na sala falando que a “síndrome de Turner é horrível, que as meninas são monstros, que era assustador e tal”**. No meio dessa conversa eu soltei “a minha irmã tem síndrome de Turner” como se fosse a coisa mais simples do mundo, e pra mim realmente era! E eu lembro perfeitamente da classe INTEIRA virando pra mim como se eu tivesse falado algo absurdo e começaram a me perguntar como ela era, se ela tinha alguma deficiência mental, se ela falava, umas perguntas bem idiotas no meu ponto de vista e foi aí que eu percebi que ST era comum pra mim, mas algo totalmente extraordinário para as outras pessoas...*

Acerca do discurso da colega de classe da Flor de Passiflora, supracitado e negritado, cabe fazer uma análise. Certamente os enunciados presentes neste discurso não são somente individuais. Tendo Bakhtin como referência, entendemos que

na realidade, o ato de fala ou, mais exatamente, seu produto, a enunciação, não pode de forma alguma ser considerado individual no sentido estrito do termo; não pode ser explicado a partir das condições psicofisiológicas do sujeito falante. **A enunciação é de natureza social**” (BAKHTIN, 2002, p. 109).

No que tange à escolha de Passiflora em fazer o TCC dela sobre a síndrome da irmã, e até eu desenvolver essa tese sobre a história de vida dela, cabe destacar que, por meio de Bianca, enxergamos, mediante o excedente de minha visão, outros mundos possíveis e ela também acaba alimentando projetos de outros seres humanos como os meus e de Passiflora.

Flor de Passiflora continuou...

*Foi então a partir deste episódio que eu decidi que eu sempre falaria sobre ST porque eu sabia muito mais do assunto do que a internet. Entrei na faculdade já sabendo que queria falar de ST no meu TCC. Quando tive aula de genética na faculdade, então, e foram divididos os trabalhos, eu troquei o meu tema com uma colega (insisti bastante com ela) pra que o meu grupo pudesse falar sobre ST. Fizemos um trabalho simples e levamos a Bianca pra falar... A turma inteira amou... Muita gente fazia as mesmas perguntas e comentários idiotas **"você estuda? Nossa, você sabe inglês? Você estuda numa escola normal? Eu imaginava que alguém com ST tivesse demência", entenda, esses comentários vieram de alunos de enfermagem.** Depois de ouvir esses comentários eu concluí também que mesmo os profissionais da área da saúde sabiam muito pouco sobre a síndrome e eu decidi estudar "conhecimento sobre ST" no meu TCC. Foi muito importante abordar este tema.*

No que tange ao trecho negritado anteriormente, cabe destacar que não são enunciados somente de um sujeito, mas reflexo do que a sociedade como um todo pensa acerca das pessoas que possuem síndromes, deficiência e/ou transtornos globais do desenvolvimento. A marca do "incapaz" parece ser ferreteada pela sociedade no sujeito com deficiência ou transtorno global do desenvolvimento. Alicerçando nossa fala em Bakhtin (2002), entendemos que a palavra tem sempre um sentido ideológico ou vivencial, relaciona-se totalmente com o contexto e carrega um conjunto de significados que socialmente foram dados a ela. A palavra é também polissêmica e plural, uma presença viva da história, por conter múltiplos fios ideológicos que a tecem.

Analisando o discurso de flor de Passiflora, percebemos uma série de similaridades entre os enunciados aqui postos com aqueles que dão forma ao discurso de Bianca. Nesse caminho, compreendemos que a intrínseca convivência entre elas propiciou este acúmulo de enunciados similares. Ressaltamos, portanto, que "qualquer desempenho verbal inevitavelmente se orienta por outros desempenhos anteriores na mesma esfera, tanto do mesmo autor como de outros autores, originando um

diálogo social e funcionando como parte dele” (BAKHTIN, 2010, p. 123). Nesse mesmo sentido, compreendemos que a “a palavra da língua é uma palavra semialheia. Ela só se torna própria quando o falante a povoa com sua intenção, com seu acento, quando a domina através do discurso, torna-a familiar com sua orientação semântica e expressiva” (BAKHTIN, 2010, p.100).

4.4.4 Pousando na planta *Petroselinum*

Realizei, via aplicativo WhatsApp, uma entrevista com Petroselinum⁵⁴, irmão de Bianca.

Ao falar sobre quem é Bianca, disse: *Bianca é minha irmã, sangue de meu sangue*. Contou que a relação entre os dois é “*tranquila e normal*” e quando indagado sobre importância dele para Bianca e vice-versa, enfatizou: “*Não sei ao certo a minha importância para Bianca, contudo, assim como faria qualquer coisa por meus pais, faria por Bianca*”.

Ao mencionar sobre as memórias da infância, destacou: “*lembro de brincar muito com ela... Brigar tbm...*”.

Ao ser indagado “Você acha Bianca mais parecida com o seu pai ou sua mãe (de jeito de ser)? Com você ou com sua irmã? Explique.”, disse: “*Acho Bianca mais parecida com minha irmã e com minha Mãe. Não sei como explicar*”.

Ao falar sobre o tratamento que Bianca tem em casa, relatou: “***Teve o mesmo tratamento que os outros irmãos. Desde cedo nossos pais deixaram isso em evidência. Por mais que precisasse de um cuidado maior, o tratamento sempre foi o mesmo, como se não tivesse a síndrome***”.

⁵⁴ Escolhi o epíteto genérico de *Petroselinum crispum* (salsinha) para representar o irmão de Bianca, haja vista que é uma planta que as borboletas recorrem para pousar ou para colocarem seus ovos. Não optei por representá-lo por uma flor (que metaforicamente representa a troca de enunciados entre os indivíduos), tendo em vista que Bianca, nos momentos de entrevistas não elencou o irmão como uma referência para sua formação identitária e subjetiva. Assim, escolhi a planta salsinha porque ela e a borboleta podem coexistir em um mesmo local.

Perguntei se ele gostaria de enfatizar mais alguma coisa. Petroselinum disse: “*a forma que Bianca foi tratada, a forma que ela se desenvolveu. Muitas vezes não parece que ela possui a síndrome*”.

A partir dos enunciados presentes nas respostas de Petroselinum, sobretudo concernente às duas últimas, fica evidente que

quanto mais a família estiver estruturada emocionalmente, com relações afetivas satisfatórias e com vivências de trocas verdadeiras, e ainda, quanto mais precocemente puder ser atendida em suas necessidades, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções de papéis e, conseqüentemente, de facilitação do processo de desenvolvimento de seu filho, na totalidade do ser (BECKER; D' ANTINO, 2009, p. 14).

Também vale destacar que, cotejando as palavras de Petroselinum, de Bianca e de Danaus diante das palavras de Monarca, sobretudo com relação aos cuidados dos pais com a Bianca, encontramos divergências. No texto de Petroselinum fica evidente, assim como os dos demais, que o tratamento dado à Bianca foi o mesmo que o dos outros irmãos, porém o cuidado destinado a ela era maior devido às características fisiológicas de Bianca oriundas da síndrome.

4.4.5 Pousando na flor de *Anisum*

Em uma das tardes que entrevistamos Bianca, ela falou do amigo bem próximo chamado flor de *Anisum*⁵⁵ e que ela se encontraria com ele quando acabássemos. Perguntei se poderíamos entrevistá-lo e ela me disse que seria melhor pegá-lo “a laço” ali na Ufes mesmo. Nesse contexto, terminamos a entrevista mais cedo no PPGE e fomos nos encontrar com ele nas mesas em frente ao Restaurante Universitário (RU). Ligamos o gravador, sentamo-nos embaixo de uma árvore e realizamos a entrevista. Foi um momento muito importante para a pesquisa.

Na entrevista Flor de *Anisum* contou que Bianca é muito estudiosa, dedicada e sempre foi uma boa aluna. Nas palavras do entrevistado:

⁵⁵ Escolhi este nome porque se refere ao epíteto específico do nome científico da espécie erva-doce, *Pimpinella anisum*. É uma planta que produz flores que atraem as borboletas. A escolha da flor de erva-doce se deu porque o entrevistado é calmo, sereno, doce e o exposto suavizou bastante a ocorrência da entrevista. Na presença da flor de erva-doce a borboleta Bianca tornou-se mais doce, mais serena.

Ela é uma pessoa maravilhosa, que sempre coloca as pessoas para cima. Inclusive já me ajudou bastante em momentos muito difíceis da minha vida. Bianca é bem extrovertida nos seus grupos de amizade e afinidade, mas na sala de aula ela fica mais “na dela” e quieta (FLOR DE ANISUM, 20/03/2019).

Flor de Anisum relatou:

*Eu estudo com a Bianca desde o ensino fundamental e também estudei com ela no ensino médio. Na 7ª série eu nunca iria saber que ela tinha algo de diferente, não notava nada de estranho, mas alguns colegas faziam bullying com ela por conta de ela ser bem baixinha. Eu já observei o preconceito, tanto no ensino fundamental quanto no médio. E olha onde a Bianca está hoje! Cursando direito! Ela sempre foi uma aluna boa, aplicada e uma amiga muito boa, muito fiel. Sabe, nas escolas de ensino fundamental e médio, de uma forma geral, os alunos não perdoam o “diferente”, eles colocam apelidos, falam mal, gritam, é muito horrível de se ver. É diferente da Faculdade. Aqui na Ufes, por exemplo, percebo uma maior maturidade das pessoas, há exceções, mas geralmente os alunos não focam no que é diferente. Eu sempre tive orgulho de ser amigo da Bianca e o fato de ela ter síndrome não foi nenhum fator de limitação, porque na verdade **eu nunca percebi ela como uma pessoa com deficiência ou síndrome. Sempre fui amigo da Bianca, uma pessoa maravilhosa.** Minha característica nunca foi focar nas diferenças físicas das pessoas e sim no que realmente elas são* (FLOR DE ANISUM, 20/03/2019).

Nos enunciados anteriores, fica evidente que Flor de *Anisum* sempre vislumbrou Bianca como uma pessoa, como uma amiga, não como uma menina com síndrome. Ou seja, nunca focou na síndrome como outros colegas preconceituosos. O exposto é imperativo para a consolidação da inclusão social e escolar. As pessoas com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento não podem, e não devem, ser compreendidas sob uma ótica limitadora, que foca apenas em marcas fenotípicas e/ou genotípicas. Para além de suas marcas biológicas, necessitam ser vistos e entendidos como seres humanos sociais e culturais que produzem história e cultura, que aprendem, se desenvolvem e ensinam muito às outras pessoas (ARAÚJO; DRAGO, 2018), o que fica explícito na entrevista de *Anisum*: A pessoa Bianca, e não a menina com a síndrome rara, o ajudou bastante a passar por momentos muito difíceis da sua vida, o aconselhando a tentar ser uma pessoa melhor e a compreender que o fato de a sociedade ser preconceituosa não é culpa dos “diferentes” e sim da forma como essas pessoas são criadas, ou seja, é reflexo de toda uma trama de rede de dialogismos tecidos.

Flor de *Anisum* disse que conheceu melhor a síndrome de Turner por meio de um seminário que Bianca apresentou na 1ª série do ensino médio, numa aula de Biologia da professora Verbena⁵⁶, em uma escola da rede Estadual do município de Serra. Contou que somente nesse contexto pôde conhecer melhor a síndrome e foi um momento muito importante, uma vez que todos os colegas puderam conhecer a síndrome e as suas características. Além disso, contou também que a professora de Biologia, que possuía filhos com deficiência física e intelectual, fez as interferências necessárias e ***realizou um bom debate a respeito da diferença e da diversidade***, tão presentes em nossa sociedade.

O que Flor de Anisum contou acerca da prática da docente de Biologia nos faz refletir acerca do papel que nós docentes temos em prol de uma educação inclusiva. Nesse contexto, inspirados em Jesus, Almeida e Sobrinho (2005), entendemos que, se quisermos uma escola que atenda à diversidade, ou seja, uma escola inclusiva, precisamos pensar com o outro, como a partir da práxis pedagógica de Verbena. Necessitamos, portanto, de um processo longo e constante de reflexão-ação-crítica com os profissionais que fazem o ato educativo acontecer.

No que tange à práxis da docente Verbena, vislumbramos uma prática que transcendeu a reflexão e que contemplou a dimensão ideológica, política e social do papel de educador que deve engajar-se em uma práxis cultural mais adequada para o avanço da transformação social (McLAREN, 2000), como bem destacado pelo entrevistado.

4.4.6 Pousando na flor de Girassol

Aos 20 dias do mês de março de 2019 fiz uma entrevista com flor de Girassol⁵⁷ acerca do contato e da amizade que ela mantém com Bianca. Flor de Girassol contou-me: *“Conheci a Bianca em 2012, na igreja. Ela me ajudou na mudança de*

⁵⁶ Nome fictício. Para manter a uniformidade de explicação da escolha dos nomes dos sujeitos entrevistados no tópico 4.6.6 explico o porquê de a professora ter esse nome atribuído a ela.

⁵⁷ Escolhi o Girassol pela correspondência entre a entrevistada e a flor desta planta. Além de ter os cabelos claros, amarelados como a flor de Girassol, a entrevistada parece-me bem forte, assertiva e autônoma.

escola (fui para mesma escola de fundamental que a dela) e desde então ela foi me ajudando, aconselhando e nossa amizade foi surgindo”.

Perguntei a ela sobre a síndrome que Bianca possuía e se percebeu que a síndrome a limitou em algum aspecto. Flor de Girassol respondeu:

*Bianca possui a síndrome de Turner, mas só fiquei sabendo quando eu fui ficando maior do que ela (ela é mais velha), através da minha mãe. **No meu convívio com ela, isso nunca a limitou em algo.** Não tenho preconceito quanto a isso, então em nossa amizade isso nunca foi um empecilho. Quanto à inteligência, também não foi. **Ela é muito esforçada e inteligente.***

Também a indaguei: Você já presenciou algo de preconceito relacionado a pessoas do convívio da Bianca? Ela respondeu: *Sim, já fizeram piadinhas sobre a estatura dela, mas ela em si levou na esportiva.*

Foi solicitado também que flor de Girassol falasse sobre o que Bianca representava para ela e que ressaltasse as principais características da amiga. Flor de girassol disse:

*Ela representa que ter uma síndrome não nos limita a viver e a ter sucesso em nossa vida. **Mesmo com as dificuldades que ela provavelmente passa, todo o preconceito existente na sociedade, ela segue com a vida firme e forte.** Inclusive não só é forte e inteligente, como também humilde, prestativa, generosa, entre outros aspectos (FLOR DE GIRASSOL, 20/03/2019).*

Concernente a esses últimos enunciados proferidos por Flor de Girassol, sobretudo a parte negritada, entendemos que as pessoas mais próximas a Bianca (pais, irmãos, parentes e amigos) nunca a limitaram pela deficiência. Sempre acreditaram nela e a incentivaram. No entanto, sabemos que o exposto não ocorre em todas as esferas e nem com todas as pessoas com deficiência:

Embora possam não se dar conta disso, a criança que nasce com deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela deficiência do que pela atitude da sociedade em relação àquela. É a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as consequências de tal definição (BUSCAGLIA, 1993, p. 20).

4.4.7 Pousando na flor de Alfazema

Aos 21 dias do mês de março de 2019 eu enviei algumas mensagens, via aplicativo *WhatsApp*, para a flor de Alfazema⁵⁸, que é amiga de infância de Bianca e que mora em Campos dos Goytacazes no Rio de Janeiro. Fiz as perguntas: 1) Gostaria que me falasse um pouco sobre a Bianca... Como e quando a conheceu... Fale sobre a sua amizade com ela... A importância dela para sua vida.... As características subjetivas dela... 2) Fale sobre a síndrome da Bianca... Qual é o nome da síndrome que ela possui? Como soube que ela possui a Síndrome? 3) Você acha que a síndrome da Bianca a limita em algum aspecto? 4) De uma forma geral, fale o que a Bianca representa para você e quais são as principais características dela... 5) Vocês são amigas há quanto ao tempo? Falam-se com que frequência? Obs.: Você pode acrescentar informações que desejar! O roteiro dessa entrevista foi estruturado.

Aos 23 dias do mesmo mês, Flor de Alfazema me respondeu:

Conheci 'minha pequena' quando tínhamos seis anos na 1ª série na escola Adventista. Desde então nos tornamos melhores amigas, companheiras, defensoras e não nos desgrudávamos nunca. Nos separamos só quando mudei de escola, mas a amizade, apesar da distância e da gente se ver pouco, sempre continuou a mesma, mesmo que a gente fique meses sem se ver, quando nos encontramos parece que a gente se vê todos os dias, sabe?

Amizade da Bi é muito importante pra mim, sempre foi minha pequena e para mim sempre será. Está sempre presente nos melhores momentos da minha vida: em aniversários (que é sempre quando conseguimos nos ver com mais tempo), em meu casamento e tudo que é mais importante pra mim ela estava lá.

Não foi simplesmente uma amizade de escola, é uma amizade pra vida e todos da minha família a considera membra como minha irmãzinha.
Quando éramos criança eu não sabia e ela não soube me explicar sobre a síndrome. Lembro que ela conseguiu me explicar sobre a síndrome de Turner quando éramos mais velhas, porém a Bi sempre agiu normal com tudo, então nunca a tratei como especial, sim como irmã e a defendia de tudo e de todos.

Com o passar dos anos, fomos crescendo e fui aprendendo mais sobre os cuidados com ela, em relação a me aprofundar e ela me explicar sobre a síndrome.

⁵⁸ Escolhi este nome devido ao fato de Alfazema ser uma flor delicada, com odor e cores com propriedades 'calmantes', assim como a entrevistada. Ela mostrou-se ser uma moça calma, serena e no seu discurso enfatizou que ela e Bianca defendiam-se das situações de *bullying* na escola.

Acredito claramente que nada possa limitar a Bi, ela é incrivelmente inteligente, capaz, carinhosa, amiga, ótima filha, irmã, ela é excelente em tudo que já fez e faz sabe, nada a limitou, e tudo que ela já sentiu ou sofreu só tem transparecida uma menina guerreira que se tornou uma mulher forte e tão amada.

Fazendo uma análise do discurso da Flor de Alfazema, compreendemos responsivamente que ao viver e se relacionar com os outros, Bianca participou ativamente e de maneira dialógica com os outros, portanto tornou-se mais forte a partir dos preconceitos que sofreu e não tomou uma série de enunciados alheios para si—sobretudo os adjetivos que eram colocados por outrem e que não a pertenciam. Nesse sentido, concordamos com Bakhtin (2003, p. 348) quando destaca que

A vida é dialógica por natureza. Viver significa participar do diálogo: interrogar, ouvir, responder, concordar, etc. Nesse diálogo o homem participa inteiro e com toda a vida: com os olhos, os lábios, as mãos, a alma, o espírito, todo o corpo, os atos. Aplica-se totalmente na palavra, e essa palavra entra no tecido dialógico da vida humana, no simpósio universal.

Flor de Alfazema continuou:

Quando disse que a defendia de tudo e de todos era devido aos bullyings que a gente sofria, ela por ser pequena, ter os olhinhos puxadinhos e pequenos, os meninos principalmente sempre implicavam com ela e eu tenho algumas lembranças dela chorando na escola e eu discutindo com os meninos que ficavam perseguindo ela, mas fora isso tbm⁵⁹ tenho lembranças que ela sempre foi muito amada pelos professores e por outros alunos mais velhos que tbm eram amigos dos seus irmãos que na época tbm estudavam no colégio adventista.

A Bi é pra mim a verdadeira amiga de infância, que se tornou irmã e que sei que apesar da distância e atualmente eu estar morando em outro Estado, eu acredito e confio que nada vai mudar nunca.

A gente conversa pelas redes sociais e é sempre a mesma coisa, aquela amizade leve, sem cobranças e ciúmes, pq sabemos que sempre vamos estar na vida uma da outra em todos os momentos e memórias mais importantes de nossas vidas, sabe?

*Ela é doce, alegre, divertida, amiga, carinhosa, sabe a hora de brincar, mas tbm sabe a hora de puxar a orelha, sabe como aconselhar e tbm sabe como ajudar alguém que precisa de um abraço. Ela tem o coração enorme e eu vejo nela que nada pode impedir que ela corra atrás do que sonha e é isso que desejo pra minha pequena todos os dias...sucesso em tudo que ela faz pq **ela sempre faz com perfeição**, essa é a Bibi que conheci com 6 anos, a mesma que está se tornando um mulher incrível.*

E por último, mas não menos importante, rrsrrs, somos amigas há 13 anos, completou em fevereiro desse ano (2019). Nos falamos pelas redes sociais sempre que a saudade aperta, pois, como disse, por estar morando em

⁵⁹ Mantive as abreviações características da rede social WhatsApp para ser fiel ao tipo de entrevista realizada.

outro Estado, a última vez que conseguimos nos ver foi em meu aniversário em julho de 2018. Sinto falta de abraçar e conversar pessoalmente com ela, mas sei que logo logo vamos ter mais oportunidades, ela sempre vai ser minha pequena e minha amiga, independente de qualquer distância.

A partir dessa entrevista realizada com Flor de Alfazema, sobretudo tendo em vista alguns trechos grifados por mim como: *“Acredito claramente que nada possa limitar a Bī”*, *“ela é incrivelmente inteligente, capaz, carinhosa, amiga, ótima filha, irmã, ela é excelente em tudo que já fez e faz sabe”*, é importante dizer que Bianca não foi vislumbrada sob o prisma da síndrome, mas como um ser humano de potencialidades. E parece-me que esta relação social dialógica foi fundante para a constituição de Bianca como uma jovem que se vê a partir da síndrome, pensando em outros/novos possíveis e não se limitou por ter a síndrome. Cabe destacar que esta análise está alicerçada em Drago (2012a). Inspirados no autor, enfatizamos que os sujeitos com síndromes e com características fenotípicas extremamente peculiares não podem e não devem ter sua vida limitada pelo diagnóstico, precisam ser vislumbradas ‘a partir da síndrome’ e não ‘pela síndrome’. Nesse caminho, as relações alteritárias e dialógicas são determinantes para o auto-reconhecimento do sujeito como um ser capaz e autônomo.

4.4.8 Pousando na flor de Helicônia

Mesmo não emergindo muito nas entrevistas o cenário do ensino superior, resolvi perguntar para Bianca um nome de uma amiga da sala dela que pudesse contribuir para a pesquisa. Ela elencou a flor de Helicônia⁶⁰ e eu desenvolvi a entrevista com ela.

Acerca da relação com Bianca, flor de Helicônia respondeu: *“Então, eu conheci a Bianca na faculdade. Somos muito amigas. A minha relação com a Bianca é ótima, ela é um amor, sempre disposta a ajudar as pessoas. Ela é bem prestativa mesmo!”*.

Perguntei também se ela sabia que Bianca possuía a síndrome. Flor de Helicônia me disse: *“No primeiro momento eu não sabia que ela tinha uma síndrome, mas eu já tinha ouvido falar na síndrome”*.

⁶⁰ Escolhi este nome porque a Flor de Helicônia possui cores vistosas e é forte em sua estrutura, quando comparada às outras flores. Também é uma flor que atrai algumas espécies de borboletas.

Quando indagada sobre o contexto da Faculdade e as atitudes de Bianca, ressaltou:

Na sala de aula Bianca é bem participativa. Então, no contexto na Multivix ela conhece e conversa com todos (risos)... É muito comunicativa. Em relação às dificuldades acredito que sejam dificuldades comuns mesmo, pela complexidade da matéria, normal!

Indaguei à flor de Helicônia se já observou algo de preconceito relacionado à Bianca... Alguns olhares diferentes? Alguém questionar a estatura dela... Se já havia presenciado algo? Ela respondeu: *“Então, eu nunca percebi! E nunca presenciei”*.

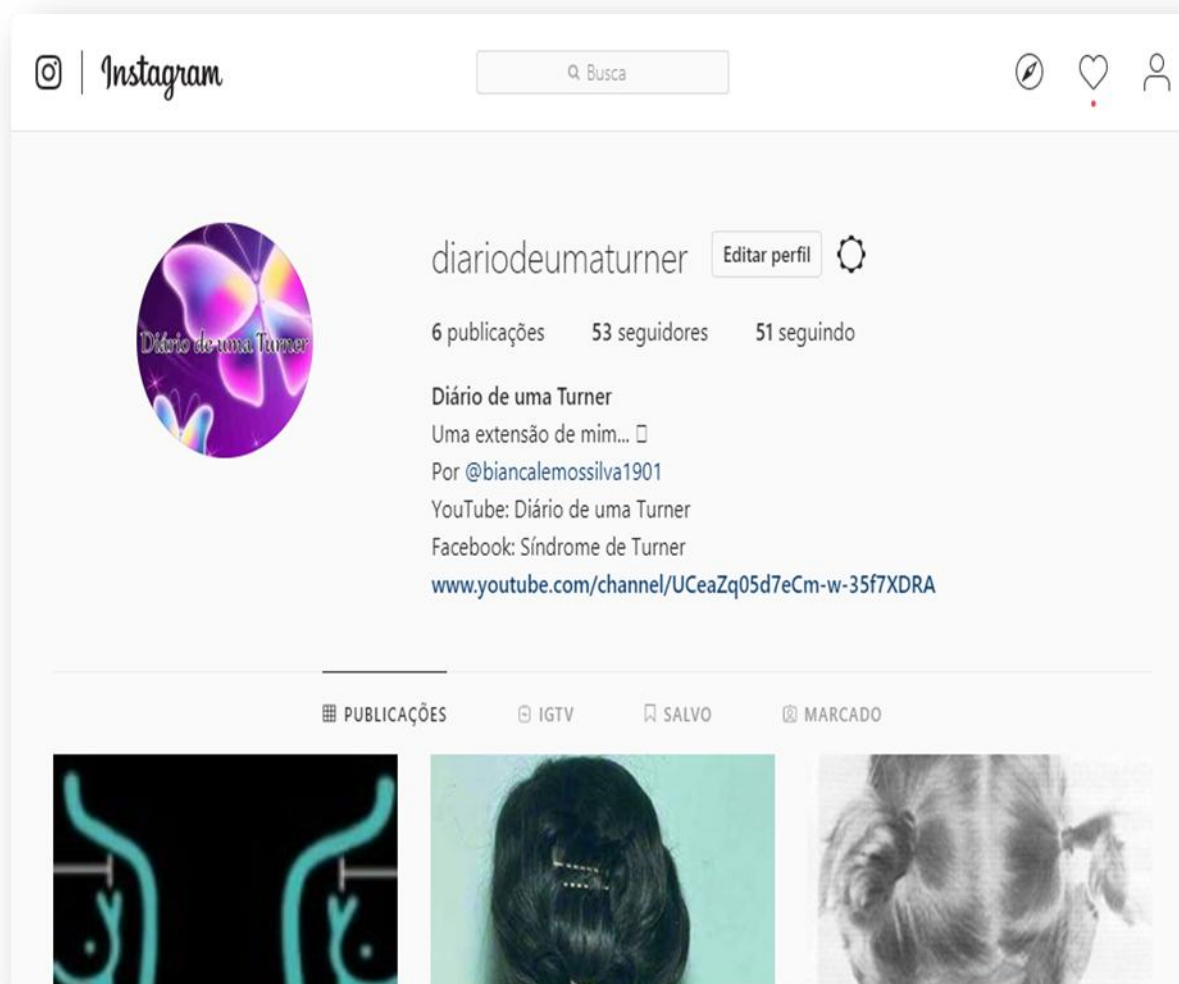
Ressaltou a observação: *“Quando a conheci não sabia que ela tinha uma síndrome. A única coisa que reparei foram algumas características diferentes, em questão física, mas não sabia sobre a síndrome até o momento em que ela me contou e explicou sobre”*.

Flor de Helicônia acrescentou: *“o significado da Bianca, é que ela é aquele tipo de amiga que faz tudo que estiver ao seu alcance para as pessoas, MUITO carinhosa”*.

Cabe destacar que, em uma entrevista desenvolvida com Bianca, ela disse que **Flor de Helicônia foi a amiga que a incentivou a criar o Instagram “Diário de uma Turner”** (Figura 8) em maio de 2019, a fim de conseguir maior visibilidade e divulgação da síndrome. Acerca da relevância das redes sociais, Bianca destacou: *“acredito que as redes sociais e o canal do Youtube podem facilitar o contato entre eu e as meninas ou mãe de meninas que possuem a síndrome”*.

No trecho negrito no parágrafo supracitado, percebe-se a influência do outro na determinação das ações de Bianca. Nesse sentido, em Bakhtin (2011) compreendemos que não é possível falar em sujeito puramente psicológico. O sujeito em Bakhtin, como Bianca, é dialógico e isto significa que é constituído por outro ser que é social, concreto e histórico. Portanto, a constituição do ‘eu’ se dá a partir da constituição do outro. Freitas et al. (2015, p. 52) dissertam que “o sujeito bakhtiniano é constituído nas relações com outros sujeitos. Para ser sujeito, é necessário haver um outro que o constitua”.

Figura 8: Rede social 'Instagram' de Bianca – Diário de uma Turner.



Fonte: Rede social Instagram (domínio público).

4.4.9 Pousando na flor de Verbena

Nas entrevistas que realizei com Bianca, sempre emergiam questões concernentes ao ensino médio e aos docentes dela desta etapa da educação básica, fato que não acontecia no segmento ensino superior. Então, optei por perguntar a ela alguns nomes de professores que foram/são referências para ela. Bianca destacou o nome Verbena⁶¹, docente de Biologia.

Como eu já havia tido um contato pessoal com a docente, possuía o contato telefônico dela e agendei uma entrevista. Foi um momento ímpar para a pesquisa.

Verbena ficou muito feliz com a pesquisa que eu estava desenvolvendo com Bianca porque conhecia toda a história de vida dela e, sendo bióloga e docente, encantou-se com a minha pesquisa acerca da síndrome de Turner. Nós lecionamos este assunto na disciplina de Biologia em genética, ao falarmos de alterações cromossômicas e aneuploidias.

A docente disse: *“Bianca é uma menina muito encantadora, estudiosa, dedicada e bem disciplinada. Sempre estava atenta às minhas aulas”*. Destacou também que a família sempre estava presente na escola e que os irmãos de Bianca também tinham o mesmo comportamento que ela em sala e eram muito estudiosos.

Verbena ressaltou:

Bianca é uma menina muito amável e inteligente. Possuía umas dificuldades básicas, não gostava muito da parte de genética que se relacionava com cálculos de probabilidades, o que é muito normal entre os alunos que não gostam muito de matemática (caso da Bianca). Eu sempre achei que a Bianca, independentemente de ter síndrome de Turner, ia continuar estudando e iria longe. Me conte, o que ela está fazendo hoje?

Contei à professora que Bianca estava fazendo o curso de Direito numa faculdade de Vitória e que ela estava gostando bastante. A professora ficou muito feliz, no entanto, disse:

⁶¹ Este nome fictício foi escolhido porque a flor de *Verbena officinalis* atrai borboletas. Entendo, portanto, que esta docente teve um papel fundamental para Bianca compreender melhor os aspectos genotípicos e fenotípicos da síndrome de Turner e a potencializou para tornar-se palestrante.

Sempre imaginei que ela faria algum curso relacionado à área biomédica. Estou surpresa. Ela gostava muito de biologia, a mãe era enfermeira e a irmã queria fazer enfermagem. Achei que ela iria para essa vertente... Mas o importante é que continuou estudando e está feliz. É muito gratificante quando sabemos que um ex-aluno está obtendo sucesso.

Pedi à docente que destacasse alguma prática ou aula em que Bianca se destacou. Ela logo se lembrou de um seminário de Genética que passou para os alunos na 3ª série do ensino médio e o grupo da Bianca abordou a síndrome de Turner. A docente enfatizou:

*Neste momento de seminário Bianca se destacou ao falar da sua síndrome e os colegas ficaram muito atentos à apresentação. Após a apresentação eu fiz um debate com eles sobre as síndromes, a inclusão e o respeito à diversidade humana. Foi super bacana! Eu me encantei com as falas da Bianca e com o nosso debate, tanto que ficou na minha cabeça que Bianca iria atuar em algum ramo da área biomédica, **mas que bom que será advogada, poderá atuar em defesa das pessoas com deficiência, síndromes e tantas outras causas importantes.** Eu sou mãe de duas crianças com deficiência⁶², precisamos de mais suporte e de mais informação.*

No que concerne ao enunciado destacado anteriormente, percebemos que Verbena utilizou-se da sua memória de futuro, que foi tecida na coletividade. Voltou-se à sua memória do passado, ao achar que Bianca iria seguir carreira na área biomédica e, tendo em vista detalhes do presente, projetou memórias futuras acerca do devir de Bianca: Ela será uma advogada e poderá auxiliar nas causas das pessoas com deficiência.

Verbena finalizou a entrevista dizendo:

*Fico muito feliz ao saber mais da vida da Bianca e tenho certeza que sua tese será muito importante para as meninas com Turner e também às mães delas. Temos acesso a poucas informações sobre a vida dessas meninas, só lemos na internet sobre a genética e o que elas não podem fazer. Parecem que são meninas que não podem ter sucesso na vida, porque na Biologia ou medicina nós focamos mais nas características genéticas ou nas características físicas (fenótipo). **É muito bom saber que vai trazer na sua tese uma história de sucesso sobre a síndrome de Turner**, ainda mais sabendo que é a história de uma ex-aluna tão dedicada e esforçada.*

⁶² As filhas da docente apresentam deficiência intelectual. São adotivas. Ela possui uma história muito bonita no que tange à adoção e à inclusão social e escolar das meninas.

Os enunciados de Verbena são corroborados por estudos que realizamos (ARAÚJO; DRAGO, 2018) e estudos de Drago (2012a; 2012b; 2013; 2014), no tocante à necessidade de realização de mais pesquisas acerca das síndromes na área da educação. A maioria das pesquisas encontradas restringe-se à área biomédica, portanto, é imprescindível que as pessoas, sejam elas pais e parentes dos sujeitos, docentes, amigos e/ou sociedade de uma forma geral, tenham mais informações acerca das síndromes num plano sociogenético e microgenético, pois os sujeitos que as possuem são seres humanos, portanto, não podemos reduzi-los aos seus aspectos fenotípicos, mas compreendê-los como sujeitos de direitos, individuais na coletividade, subjetivos e que apresentam particularidades e peculiaridades que são inerentes aos processos de sociogênese e microgênese aos quais o *Homo sapiens* passa para se constituir subjetiva e identitariamente.

4.4.10 Pousando na flor de Zínia⁶³

Nas entrevistas realizadas com Bianca, como sempre emergem questões tangíveis ao ensino médio, optei por desenvolver uma entrevista com a coordenadora de turno da escola “Floresta da Diversidade⁶⁴”. Realizei a entrevista aos 25 dias do mês de março de 2019.

Perguntei a Zínia como era Bianca na escola, qual era a relação dela com a Bianca, se ela se lembrava da conduta dela e se sabia que ela possuía a síndrome. A coordenadora respondeu:

Bianca é uma aluna disciplinada e determinada. Fazia aula de música, pertence à igreja adventista e faz parte de projetos na igreja. Na escola sentava na primeira cadeira em frente ao professor. Tinha limitações nas aulas de educação física devido às características da síndrome, mas, ainda assim fazia o que conseguia. Sempre teve boas notas.

Flor de Zínia logo ressaltou o relevante papel da família de Bianca na escola:

A família era muito presente na escola. Seu pai é professor de inglês. Os irmãos foram alunos da escola e Bianca é a mais nova deles. Dessa forma, a família já tinha uma boa relação com a escola. Antes mesmo dela ser

⁶³ Escolhi esta flor *Zinnia elegans* porque há uma correspondência com a entrevistada. As cores das pétalas das plantas são vivas e fortes e a folhagem é vistosa.

⁶⁴ Nome fictício.

nossa aluna a mãe já havia comentado que ela seria matriculada e que tinha a síndrome.

Makarenko (1981, p. 80) nos ajuda a pensar as questões destacadas por Zínia, quando enfatiza que “[...] o clima cultural da família influi muito no trabalho escolar da criança, na qualidade e intensidade de seu estudo, na formação de relações corretas com os professores, os companheiros e toda a organização escolar”.

Sobre o papel da família, Flor de Zínia destacou: *“A família trouxe laudo, explicou como lidar com a síndrome e quando Bianca chegou percebemos logo que ela era bem ativa. Bianca agia como representante de turma, não era introspectiva, ao contrário, era falante”.*

Flor de Zínia finalizou a entrevista dizendo: *“é sempre um prazer contribuir com quem se dedica a pesquisas na educação, principalmente as que falam de síndromes tão pouco divulgadas como a de Turner”.*

4.5 POR CERTO EU IRIA TER UMA VISÃO DIFERENTE DAS PESSOAS, DAS COISAS, DAS SÍNDROMES CROMOSSÔMICAS E DA INCLUSÃO...

A partir dos encontros com Bianca, das conversas sempre dialógicas e repletas de enunciados, pude ter uma visão diferente e responsiva das pessoas, das síndromes cromossômicas raras como a de Turner e da inclusão.

Quando indagada sobre o que ela diria para as mães das meninas que apresentam a síndrome de Turner, ela nos disse:

Ter a síndrome não é um bicho de sete cabeças. A síndrome é pouco pesquisada, há muita coisa errada na internet, inclusive em páginas “bem conceituadas”. O ideal é que as mães tentem entender melhor a síndrome e a tratem de forma normal. As mães precisam entender que cada pessoa tem a sua particularidade. Há pouca informação correta na internet, por isso eu comecei a fazer o canal⁶⁵, que a minha irmã e minha mãe ajudou muito. Depois fiz a página do face⁶⁶, comecei a participar de grupos de WhatsApp para aconselhar as mães. Por último, neste ano, eu fiz o insta⁶⁷ “@diariodeumaturner” e isso tem aumentado muito a visibilidade porque a moda é insta agora.

⁶⁵ Canal do Youtube.

⁶⁶ Rede social Facebook.

⁶⁷ Rede social de Bianca- Instagram.

O que foi supracitado, acerca da falta de informações precisas da síndrome de Turner também já havia sido enfatizado por Drago e Pinel:

[...] Muitas são as dúvidas e desconhecimentos por parte dos profissionais da educação acerca das características de pessoas com determinadas síndromes. Esse desconhecimento tem ocasionado, em muitos casos, um desrespeito ao direito à educação de pessoas que, por não apresentarem as mesmas características que a maioria da população, são deixadas à margem do processo de ensino-aprendizagem (2014, p. 607-608).

Acerca da utilização das mídias sociais para sensibilizar as mães e meninas com Turner, destaca-se a atitude ativa e responsiva de Bianca diante do mundo. Ela se concretiza como pessoa que produz contra discursos e faz questão de divulgar seus enunciados como modo de contrapor atitudes de exclusão. Dessa forma, se afirma como sujeito que age, interage e vislumbra outras possibilidades de mundo, de futuro, de vida...

Conte-me como você se constituiu uma menina/adolescente/mulher com Turner:

Nunca tive vergonha de ter a síndrome. Com o passar dos anos e com as pesquisas simples, mas que me ajudaram a aprofundar meus conhecimentos sobre ela, percebi o quão ignorada, o quão pouco falada e até mesmo estudada/pesquisada que ela é. Então, o que para mim até o fundamental, era simplesmente “normal”, “rotineiro”, tipo “ah, eu tenho a síndrome e ponto, acabou. Não tenho vergonha; e não se tem mais o que falar”, aos poucos, com as pesquisas, foi se tornando na vontade de fazer com que as pessoas soubessem, que as pessoas conhecessem a síndrome; e também ajudar as mães, os pais, as meninas que descobrem a síndrome, mas não sabem o que fazer.

Então, tenho orgulho de ser ST. Ela não me prejudica em nada na minha vida. Fico triste por haver pouca informação sobre ela, informação que por muitas das vezes são mentirosas; e triste por poucas pessoas conhecerem, darem voz e valor às meninas. Mas isso só aumenta o meu trabalho e a minha vontade de exercer esse trabalho de divulgar a síndrome.

O que foi exposto por Bianca na frase “*Então, tenho orgulho de ser ST*” parece ter suas raízes no altruísmo cristão. É como se ela tivesse que ter passado por isso para dar um bom exemplo de ‘superação’ para as outras meninas. Ela precisa ser forte como Jesus foi. Afinal, se ganhou a sua cruz, deve carregá-la e viver da melhor maneira que puder. No discurso dela, observo muitos enunciados como esses que evidenciam a influência que a igreja adventista e o cristianismo têm em sua vida.

Apesar de observarmos certa contradição nesse enunciado **“Ela não me prejudica em nada na minha vida”** com outros enunciados que ela proferiu em outras entrevistas, por exemplo, quando sente cansaço ao andar, quando não pôde fazer algumas atividades nas aulas de educação física ou em enunciados presentes nas entrevistas dos seus amigos, quando relataram que ela já sofreu bullying pela baixa estatura, compreendo que dizer *“Eu tenho orgulho de ser ST e que ela não prejudica em nada na minha vida”* é uma construção influenciada pelo altruísmo cristão e que faz parte da “missão” de Bianca nesse mundo, afinal, ela “não veio a essa vida para passar em branco” (trecho inspirado em uma frase dita por Bianca). Ela tem que fazer a diferença na vida das outras meninas ST.

Para corroborar o supracitado, solicitei que Bianca me falasse sobre o porquê de sua escolha em ajudar aos outros e fazer o bem. Ela me respondeu:

Posso dizer que: se Jesus deu o exemplo e o ensino e incentivo a fazer o bem ao próximo, por quê não seguir? A resposta principal é essa. Se eu amo Jesus e sigo a Ele, mesmo sendo falha, imperfeita, eu, por consequência natural do amor que tenho por Ele, vou tentar seguir Seu exemplo. E outra, num mundo que tá com tanta coisa ruim, por que eu tenho q ser mais uma? Por que não tentar ser diferente? Jesus era diferente, então eu também tenho q ser, se quero refletir Ele. Se eu posso fazer a diferença, mesmo sendo só um pouquinho, de forma singela, mas atingir o objetivo de ajudar a alguém, já é o suficiente. É de pouquinho em pouquinho que a gente muda o mundo. E se mais pessoas pensassem assim, a reação em cadeia realmente ia acontecer. E isso é pra qualquer coisa! Pra falar da importância da preservação do meio ambiente, pra levar conscientização sobre temas pouco estudados/conhecidos/debatidos, enfim... (BIANCA).

Os enunciados anteriores ditos por Bianca corroboram as inferências que foram feitas nos parágrafos supracitados. Bianca revelou que a igreja possui grande relevância para a sua forma de estar e agir no mundo e também afirmou:

Por ter sido criada na igreja e da forma que fui criada em específico em casa pelos meus pais, isso já deu o impulso, já moldou a minha natureza. Uma importante referência para mim também é a Pollyanna⁶⁸, uma personagem que me inspira, por me identificar com ela (BIANCA).

Sob a ótica da jovem Bianca, a inclusão é:

⁶⁸ Pollyanna é uma personagem de um livro que tem esse mesmo nome, da autora Eleanor H. Porter publicada pela editora autêntica em 1913. É uma história de uma garota órfã, que possui uma tia rígida, amargurada e intransigente, mas que possui sempre um sorriso no rosto e uma perspectiva peculiar de ver a vida: sempre tenta enxergar o lado bom das situações. O interessante é que, nessa história, essa perspectiva da personagem sempre chega aos seus pares. É contagiante.

*Não ter apenas suporte, seja acadêmico, ou qualquer que seja; mas também ter oportunidades iguais, havendo a necessidade ou não de uma ajuda diferenciada. Sou estudante de direito, então gosto muito do princípio da igualdade, mas acredito que o da **isonomia**⁶⁹ vai além dele, que é tratar os desiguais, na medida de sua desigualdade, para que assim todos sejam iguais. Então, acredito que a inclusão escolar deveria ser o mesmo.*

Ainda acerca da inclusão escolar, Bianca disse que já teve um colega no ensino médio com a síndrome de Down (Figura 9) e outro colega que possuía outra síndrome, que ela não se lembra do nome. Relatou que este colega tinha problemas cognitivos e psicológicos. Todos os dois colegas frequentavam o atendimento educacional especializado, mas ela não necessitava. Bianca também destacou que via a inclusão ocorrer de fato na sua escola.

Figura 9: Selfie que Bianca tirou com o amigo⁷⁰ do ensino médio.



Fonte: Arquivo pessoal de Bianca e enviado via WhatsApp.

⁶⁹ Este é o princípio geral do direito segundo o qual todos são iguais perante a lei; não devendo ser feita nenhuma distinção entre pessoas que se encontrem na mesma situação. Entendemos que o conceito da isonomia atende a Bianca e muitas meninas com Turner, haja vista que ela não necessita de aulas e provas adaptadas, porém, se considerarmos todos os sujeitos público-alvo da educação especial que adentram o contexto da escola comum, compreendemos que o conceito da equidade atende e até contempla melhor o significado do conceito que Bianca traz à tona. A equidade refere-se à adaptação da regra existente à situação concreta, observando-se os critérios de justiça. Pode-se dizer, então, que a equidade adapta a regra a um caso específico, a fim de deixá-la mais justa. Ela é uma forma de se aplicar o Direito, mas sendo o mais próximo possível do justo para as duas partes.

⁷⁰ A mãe desse amigo de Bianca autorizou a utilização dessa imagem (Apêndice G). Ele possui a síndrome de Down e a sua mãe é a responsável legal por ele.

Bianca disse também que a maior parte dos professores passava atividade adaptada para eles e que eles conversavam com toda a turma. E destacou:

*A inclusão nas escolas “normais” é totalmente necessária e importante. Acredito que as outras instituições como as APAES só devem ser importantes para o atendimento de algumas especificidades como fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo⁷¹ etc. Eu não acho que as pessoas que têm síndromes como nós ou outra deficiência devem ficar nestas escolas “isoladas”. **Imagine se eu estivesse só lá?** (BIANCA, 23/05/2019, grifos nossos).*

Os enunciados anteriores de Bianca vão totalmente ao encontro do que autores como Drago (2012a; 2012b; 2013; 2014), Padilha (2000; 2007; 2013), Jesus (2005; 2006), Oliveira e Victor (2016), Mitler (2003), Pantaleão (2010), Prieto (2002; 2006), Ainscow (2009), Baptista (2006) dentre outros, que advogam a educação especial numa perspectiva inclusiva. Não é correto fechar um ser humano, devido às suas especificidades fenotípicas e genotípicas, em um micromundo, isolados do convívio social. É necessário que o indivíduo com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e/ou altas habilidades/superdotação possa ter contato direto com outros indivíduos da sua faixa etária. É necessário que ele saiba ganhar, perder, lidar com medos, anseios, frustrações, crie laços afetivos, se reconheça a partir do olhar e da palavra do outro, saiba lidar com as palavras alheias, com o preconceito, ou seja, com a diversidade humana em todas as suas esferas. Se o indivíduo com deficiência ficar fechado em um micromundo de iguais, com deficiência, ou seja, na escola especial, não saberá se reconhecer e nem conhecer o outro ser humano diferente. Afinal, ser igual ou diferente depende da perspectiva que se tem. Nesse sentido, parece-nos fundamental alicerçar nossa fala em Vigotski, quando salienta que

[...] nossa escola especial se destaca pela deficiência fundamental de envolver seu aluno - a criança cega, surda e burra - no estreito círculo da comunidade escolar, no qual cria um micromundo isolado e fechado, onde tudo é acomodado e adaptado ao defeito da criança, tudo é focado na

⁷¹ Acerca desses enunciados de Bianca, vale destacar que esses atendimentos deveriam ser apenas de responsabilidade do Ministério de Saúde do Brasil e não do Ministério de Educação, que direciona verbas para as escolas e APAES (e outras instituições “filantrópicas”) e essas últimas recebem a maior parte dos investimentos direcionados à educação especial. Nesse sentido, advogamos que as escolas de educação básica necessitam receber mais investimentos do Governo Federal para a educação especial, em detrimento das instituições já aqui mencionadas. Verbas da educação, à educação! Verbas da saúde, à saúde! Precisamos repensar modelos hegemônicos que em nada privilegiam o sujeito público-alvo da educação especial. A escolarização desses sujeitos deve acontecer na escola comum com suas intrínsecas redes de dialogismos e alteridade e o atendimento educacional especializado necessita ocorrer apenas nesse espaço de diversidade.

insuficiência física e não a introduz na vida verdadeira (VIGOTSKI, 1997, p. 5, tradução nossa).

Nesse caminho, concordamos com Beyer, quando advoga que

a educação inclusiva caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além dessa interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado (BEYER, 2006, p. 73).

Ainda sobre a inclusão, Bianca nos disse: *“Devemos ter empatia pelas pessoas e fazer com que elas não se sintam diferentes. A deficiência não pode ser limitada às características físicas que a pessoa apresenta, mas sim pelo que ela é e como esta pessoa vive em sociedade”*. Esses enunciados de Bianca também são encontrados nos discursos de inúmeros pesquisadores da área como Drago (2012a; 2012b), Padilha (2000), Araújo et al. (2019) e Freitas (2013). Corroborando com o supracitado, devemos ter em mente que “[...] o que está em questão é enxergar o outro sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou as ineficiências que seu organismo expõe quando comparado a outro” (FREITAS, 2013, p. 17).

Tendo em vista que para Bakhtin (2010) a linguagem é um fenômeno não só social e histórico, mas também ideológico, os textos anteriores de Bianca acerca da inclusão, bem como a sua forma de viver e estar no mundo podem ser entendidos como discursos contra hegemônicos, haja vista que colocam em xeque um discurso hegemônico sobre as síndromes com base no capacitismo⁷², bem como os processos de exclusão.

Acerca do seu futuro profissional, Bianca ressaltou:

Pretendo terminar a faculdade, ser aprovada no exame da OAB, advogar por pelo menos dois anos e ainda estou pensando em qual carreira será melhor, porque muitas me atraem, então ainda estou em dúvida. Quero muito passar em algum concurso, talvez fora do Estado. Vou continuar estudando, principalmente direito internacional. Também quero aperfeiçoar

⁷² Capacitismo é a discriminação e o preconceito social direcionado a pessoas que apresentam alguma deficiência.

o meu coreano, que iniciei nos Doramas (séries de dramas coreanos), o espanhol e morar um tempo fora para aperfeiçoar o inglês. Já te falei que sou fluente em inglês, né? Meu pai é professor e sempre me incentivou. Eu iniciei vendo séries sem legenda e lendo. Hoje eu converso com algumas amigas com Turner do E.U.A. e Canadá. Saber inglês me ajuda bastante.

Quando indagada sobre namoro e perspectivas pessoais futuras, Bianca disse que nunca namorou e nem quer, por enquanto, porque possui outros objetivos no momento. Ressaltou que **os pais dela sempre falaram que ela devia ter prioridades e ela acha que no momento deve priorizar a faculdade**, os estudos para concursos futuros e de língua estrangeira. Também disse que **pretende se casar e ter filhos. Mesmo tendo consciência da esterilidade⁷³ advinda da síndrome, almeja adotar.**

Ao analisarmos os enunciados de Bianca negritados acima, concordamos com Bakhtin (2002, p. 34) quando afirma que “[...] a própria consciência só pode surgir e se afirmar como realidade mediante a encarnação material em signos. [...] A consciência só se torna consciência quando se impregna de conteúdo ideológico (semiótico) e, conseqüentemente, somente no processo de interação social”.

Nesse caminho, é importante destacar que a compreensão de Bianca não se dá apenas pelas relações vivenciadas, mas pelas perspectivas futuras do sujeito, ou seja, pelas suas memórias de futuro. Entendemos, portanto, que o passado é algo que está à minha frente, pois já aconteceu e pode ser acessado. Já o futuro está dentro de mim, é o que está prestes a se realizar, então é um devir (CAMARGO JUNIOR, 2009, p. 75-76). Assim,

*[...] para investigar o modo como uma pessoa chega a ser quem ela é, precisamos considerar as *múltiplas dimensões* que participam da sua constituição. Assim, um sujeito não pode ser visto exclusivamente como produto de suas relações passadas, mas deve também ser compreendido em sua *dimensão de futuro* (DIOGO; MAHEIRIE, 2007, p. 144, grifos das autoras).*

Tendo em vista as tecituras trazidas aqui, ressaltamos que os conceitos de inclusão e exclusão são construídos nas/pelas relações sociais. Assim, destacamos que as relações interpessoais que ela manteve/mantém com os seus pares, seja em casa,

⁷³ Como a síndrome de Bianca é a forma clássica, sem mosaicismos cromossômicos, a possibilidade de ter filhos é quase nula.

na escola ou em diversos ambientes em que manteve ciclos de amizade, foram/são fundamentais para que ela compreendesse a relevância da educação especial em uma perspectiva inclusiva; se reconhecesse como um sujeito de potencialidades, haja vista que possui perspectiva futuras ousadas, por exemplo, almejando algum **cargo internacional como embaixadora**; e não se limitasse às informações da síndrome disponíveis na internet que estão incorretas ou que apenas focam nos déficits das mulheres que apresentam Turner.

Se a memória de futuro de Bianca é positiva, repleta de possibilidades, isso demonstra que as suas relações interpessoais a levaram a este caminho, uma vez que, tendo Bakhtin (2010) como referência, nenhuma memória é puramente individual, é tecida na coletividade, é fruto das relações sociais.

Quando Bianca destaca “**pretendo me casar e ter filhos**”, reafirma que os limites orgânicos impostos pela síndrome não a impedem de planejar e pensar novas possibilidades de vida. Além disso, Bianca mostra que o ‘ser mãe’ é uma construção social, para além da natureza orgânica, quando traz à tona a questão da adoção. Diante desse contexto, mostra a sua potência e capacidade de superação, com uma memória de futuro positiva, repleta de possibilidades.

4.6 PODERIA NARRAR MUITAS COISAS AINDA QUE PUDE VER DO PONTO DE VISTA DE UMA BORBOLETA...

Do ponto de vista da borboleta Bianca, compreendemos que o ser subjetivo individual é reflexo de sua coletividade. Percebemos que as histórias de vida das pessoas com síndromes raras, como a de Turner, têm muito a nos ensinar, entendemos que as relações dialógicas e alteritárias são fundamentais para a formação da subjetividade humana e também aprendemos que ter uma síndrome não é sinônimo de “não sou capaz”. Sob esse prisma, entendemos que as próprias palavras de Bianca nos forçam a pensar nos sujeitos como pessoas e, assim, todos os tipos de categorias se tornam menos relevantes (BOGDAN; TAYLOR, 1976).

Nesse caminho, somos levados a concordar com González Rey (2003, p. 09), quando o autor destaca que a subjetividade se refere a

[...] um complexo e plurideterminado sistema, afetado pelo próprio curso da sociedade e das pessoas que a constituem dentro do contínuo movimento das complexas redes de relações que caracterizam o desenvolvimento social. Essa visão da subjetividade está apoiada com particular força no conceito de sentido subjetivo, que representa a forma essencial dos processos de subjetivação.

Além do exposto, ao perguntarmos à Bianca se ela já teve ou tem vergonha de dizer a alguém que possui a síndrome, também aprendemos sobremaneira:

*Não, nunca tive dificuldade, nunca tive vergonha de contar. Como também já disse, eu também não ando com um cartaz, ou escrito na minha testa “tenho síndrome de Turner, me notem” ou qualquer coisa do tipo; mas quem quiser me perguntar, me conhecer, uma hora ou outra vai saber porque eu conto, e tudo, e com detalhes. - O que também se percebe pelas minhas respostas anteriores, não?! (risos). - **Porque um dos desejos que tenho é de que a síndrome tenha mais voz, visualização, conhecimento por parte das pessoas.** Que ela fosse menos ignorada, deixar de ser quase um tabu (que ela quase chega a ser um) (BIANCA, 13/03/19, grifo meu).*

Cabe salientar que os enunciados proferidos anteriormente por Bianca, especialmente a parte grifada por mim, converge com os objetivos traçados para esta pesquisa: dar maior visibilidade e ouvir a voz dos sujeitos que possuem síndromes raras como a síndrome de Turner. Drago e Pinel (2014, p. 607) alicerçam o que foi dito, quando salientam que

[...] ao refletirmos sobre as existências (e o ser-sendo ser humano) de pessoas que apresentam características tão peculiares quanto as apresentadas por pessoas com síndromes raras ou mesmo com transtornos globais do desenvolvimento, somos levados a refletir que este ser se constitui/está se constituindo pelo olhar e palavra cercada de múltiplas existências, que podem contribuir para que esse sujeito se veja e se perceba como parte ou não de um todo maior. Desse modo, estudar um sujeito tão único é tentar mostrar que somos diferentes, e é essa diferença que faz com que a existência humana seja algo tão mágico.

Daquele ponto de vista, compreendemos que ter síndrome de Turner é

*ser, antes de tudo, uma sobrevivente. Só de ter nascido é uma vitória-muitas mães abortam os embriões com a síndrome ainda no 1º mês de gestação. É ser diferente... ser aquele destaque não para pior. Eu não vim para este mundo para passar “em branco”. Sou uma entre 2500 meninas que nascem vivas. Vim para tentar transformar o mundo no que eu puder, principalmente em relação à síndrome. **É ser uma pessoa diferente, que é uma luz, mesmo sendo pequena, no meio do mundo** (BIANCA, 23/05/2019, grifo nosso).*

A partir da análise dos enunciados destacados no discurso anterior de Bianca, percebe-se a necessidade que ela sente em aconselhar mães e pessoas com a ST. Ela reconhece que o seu destaque não está apenas nos seus caracteres fenotípicos ou genotípicos, mas sim no seu papel de sensibilizar, aconselhar e transformar

peessoas com ou sem a síndrome. E neste papel de sensibilizar, percebemos, como Freud, que o grande se manifesta no pequeno, ou seja, numa ‘pequena ação’ de conversar com uma mãe ou com uma menina recém-diagnosticada com a síndrome, Bianca é grandiosa. O grande se manifesta porque Bianca profere em seu discurso enunciados constituídos na coletividade, que são passados para outros discursos alheios. Assim, a palavra assume o seu papel de ponte lançada entre mim e os outros (BAKHTIN, 2002).

Sob esse prisma, Bianca contou:

As pessoas me acham, me procuram no canal do YouTube, conversam comigo, me adicionam no WhatsApp e eu as aconselho. Isso tanto pessoas com a síndrome, quanto amigos/colegas que estão mal, com depressão entre outros. Eu sempre, apesar de ter a síndrome, aconselho mais as pessoas do que o contrário. Tenho uma missão aqui de ajudar as pessoas (BIANCA, 23/05/2019).

Daquele ponto de vista, percebemos como é ter a síndrome de Turner. Nas palavras de Bianca:

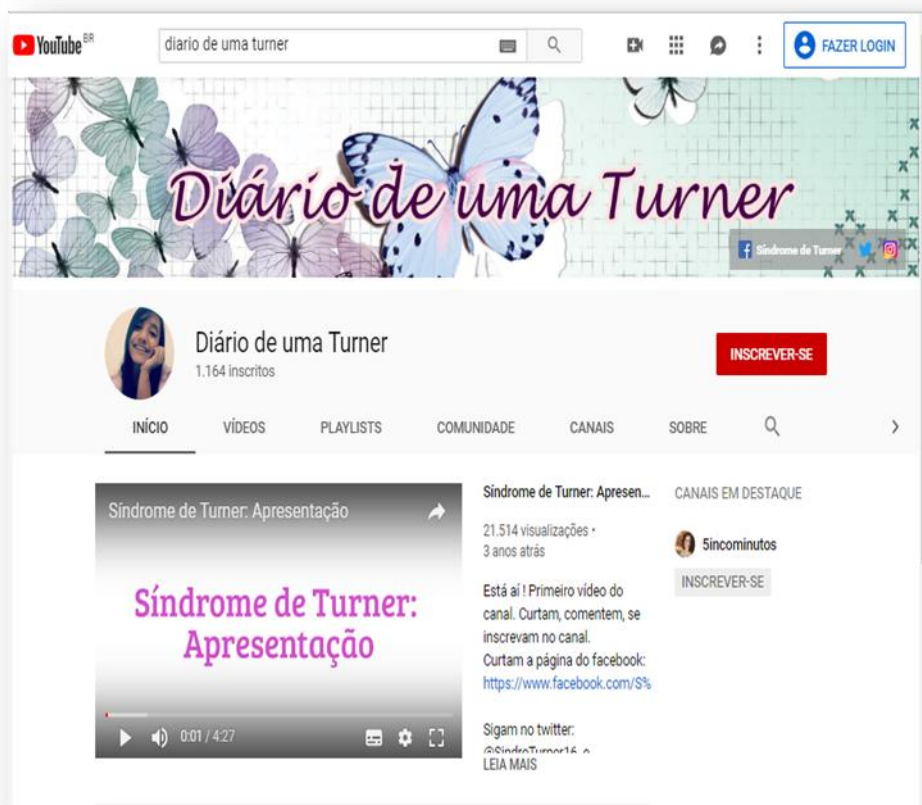
*Cada dia é uma superação distinta, independentemente de qualquer área que seja. **Também é sempre mostrar o melhor que eu posso fazer, independentemente da síndrome.** Eu tenho orgulho de ser ST, não tenho vergonha. **Foi através dela que fui me inspirando para estudar a síndrome e para dar palestras para turmas de faculdade.** Para mim, a síndrome nunca foi e nunca será um empecilho (BIANCA, 23/05/2019).*

O exposto é muito relevante, haja vista que Bianca potencializou-se a partir da síndrome. Passou a estudá-la para se compreender melhor e também difundir o conhecimento em seu canal do *Youtube* (Figura 10), redes sociais e aplicativos. Além disso, passou a sensibilizar profissionais da área da saúde por meio de suas palestras.

Nesse contexto, percebemos que Bianca potencializou-se a partir da síndrome, por meio dos enunciados dos seus pares adquiridos nas relações dialógicas. Assim, destacamos que Bianca não se fechou em estigmas construídos socialmente, acerca das características físicas da síndrome, ou melhor, a estigmatização em alguns momentos chegou a ela por meio de alguns discursos de colegas de escola (que faziam piadas com a sua baixa estatura), de amigos (que a chamam “carinhosamente” de ‘minha pequena’) ou da irmã (que diz que parece que ela é feita de porcelana, por ter sido superprotegida em algumas situações), mas parece-

nos que ela não os tomou para si. Nesse caminho, concordamos com Martin (1986, p. 147) quando destaca que estigmas “são marcas desacreditáveis que **são estabelecidas por outras pessoas em encontros sociais e em envolvimento afetivos** [...]”. Estigma é produto da aprendizagem, e é na interação social onde se dá, geralmente, a estimulação ou iniciação do processo de aprendizagem social”.

Figura 10: Canal do Youtube de Bianca “Diário de uma Turner”.



Fonte: Youtube (domínio público).

Figura 11: QR CODE do canal do Youtube de Bianca “Diário de uma Turner”⁷⁴.



Fonte: Youtube (Domínio público).

Daquele ponto de vista, percebi e senti o que é o preconceito e a vulnerabilidade. Parafraseando Freitas (2013), se quisermos galgar de fato por uma educação que se pretenda inclusiva, precisamos mudar “nosso ângulo de visão”. Pensar nas vulnerabilidades não sob a ótica de “quem inclui”, mas do ponto de vista da personagem vulnerável. E sob aquele prisma, aprendi, com Bianca, jovem que afirmou ter sofrido *bullying* na escola e olhares preconceituosos, que

o preconceito pode ser combatido com conhecimento” e a superação “pode ser efetivada pela inclusão e também com o conhecimento, ou seja, é fundamental ensinar as pessoas a saberem lidar com as pessoas com a síndrome. É necessário desconstruir estereótipos e se ter empatia (BIANCA, 23/05/2019, grifos nossos).

Ainda com relação à vulnerabilidade, Bianca nos contou:

Apesar de já ter percebido muitos olhares estranhos e, de certa forma, o preconceito, não me sinto uma pessoa vulnerável. Meus pais, minha irmã, meu irmão e pessoas que estão ao meu redor nunca me trataram de forma diferente, assim como eu nunca vi a síndrome como algo ruim. Sempre quis passar para as pessoas a minha história de vida, que é positiva em muitos aspectos. Existem pessoas que possuem as síndromes e são vulneráveis, mas eu não me sinto assim, talvez pela minha criação (BIANCA, 23/05/2019, grifos nossos).

No que concerne aos enunciados anteriores de Bianca, inferimos, apoiados na perspectiva sócio-histórica, que o meio familiar, escolar e ciclo de amizades têm mediado os seus processos de constituição identitária, de subjetivação e de

⁷⁴ O canal *diário de uma Turner* possui dez vídeos e foi criado em 2016, quando Bianca possuía 16 anos.

aprendizagem, o que tem potencializado a busca de caminhos possíveis para o seu desenvolvimento e processos significativos de simbioses nos contextos em que está inserida, inclusive para que Bianca não se classifique como vulnerável (ARAÚJO et al., 2019).

Ao falar sobre o relacionamento com os colegas, Bianca relatou que já teve problemas com bullying devido aos seus aspectos fenotípicos:

*Sobre meu relacionamento com meus colegas, nunca tive tantos problemas. **No fundamental inteiro, por causa da baixa estatura, sofri sim bullying, sendo de forma mais severa, na minha cara mesmo, ou mesmo pelas minhas costas**, mas sempre contava para os professores e, se eles não resolviam, eu mesma ia direto na coordenação, e ainda contava para os meus pais quando chegava em casa. Não deixava passar não! **Meus pais me ensinaram a nunca deixar passar e a sempre contar para eles**. Do final do fundamental para o ensino médio, fui aprendendo a ignorar as “brincadeiras”, **mas continuei a também não engolir brincadeiras de mau gosto, fui aprendendo a lidar melhor e sozinha**.*

Em relação ao discurso anterior de Bianca, observamos que os pais sempre foram referências para ela, inclusive para saber lidar com as situações de preconceito. Além de ressaltarmos o papel do outro na determinação da constituição do sujeito, também vale destacar que a atitude de Bianca perante os adjetivos que atribuíam a ela representa uma resistência, ou seja, no discurso dela constatamos que o fato de ela ir à coordenação ou contar para os pais ou docentes era uma forma de assumir: ‘eles não me pertencem’. Nesse sentido, parafraseando Barra Júnior (2005), enfatizamos que se a pessoa com deficiência aceitar de forma passiva as palavras e os olhares dos outros, nunca sairá do ciclo vicioso de injustiça que o preconceito instaura. É necessário, pois, perceber de onde vem o preconceito e contra-atacar: eu não quero este preconceito e ele não me pertence.

Nesse contexto, Goffman (1988) nos faz refletir que o conceito de estigma refere-se à relação física entre os denominados normais e estigmatizados, considerando que a interação face a face influencia, reciprocamente, os indivíduos sobre as ações uns dos outros. Portanto, a partir dos relatos da jovem e de seus pares, percebemos que a mesma sofre/sofreu a estigmatização e resiste a ela.

Ainda inspirados em Goffman (1988), entendemos que ser estigmatizado sempre tem consequências não benéficas para a vida do indivíduo. Independente da

circunstância que propicia a constituição do estigma ou se o indivíduo é desacreditado ou desacreditável, o indivíduo sofre efeitos ruins, de um modo geral e complexo em sua vida por ser estigmatizado e, ainda, cria mecanismos para lidar com este processo, seja de escape, negação ou amenização. No contexto desta pesquisa, percebemos que os mecanismos de resistência ao estigma eram de negação, sobretudo no período em que Bianca esteve inserida na educação básica.

Acerca do seu fenótipo, Bianca nos contou que já se importou, anteriormente, com alguns “olhares”. Disse que ficava sem graça e que acha que era pela ptose (recaimento das pálpebras) ou pela baixa estatura. Destacou: *“já sofri e me importei com isso, hoje olho bem para a pessoa que está me reparando, ela fica sem graça e desvia o olhar. Muitas pessoas são preconceituosas, mas nem ligo. A gente supera isso com a divulgação da síndrome, a gente supera com engajamento e trabalho. Sonho com que isso acabe um dia!”*.

Daquele ponto de vista, pude entender que Bianca, para além da síndrome de Turner,

é uma pessoa com defeitos e qualidades, movida pelo humor. O que ela pensa sobre si mesma também variar. É alegre e esforçada. Apesar de ter a síndrome, não é só isso que me define! Eu não gostaria de só ser chamada de ‘aquela menina com Turner’. A síndrome não é uma coisa ruim para mim, mas não é só isso que me define. Tenho mais uma série de qualidades e defeitos que não são definidas pela minha síndrome (BIANCA, 23/05/2019).

No que concerne ao que foi supracitado, cabe refletir ainda sobre o estigma em Goffman (1988, p. 14): “um indivíduo que poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que se pode impor atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”. O exposto fica evidente nos enunciados de Bianca, o fato de ser reduzida à síndrome de Turner, aos seus aspectos fenotípicos, pode limitar as outras pessoas a enxergarem as suas qualidades.

Goffman (1988) solidifica essa análise ao afirmar que o estigma é produto da sociedade que determina os padrões ditos “normais” e aqueles que fogem à regra. Nesse caminho, a sociedade é responsável por estabelecer os meios de categorizar

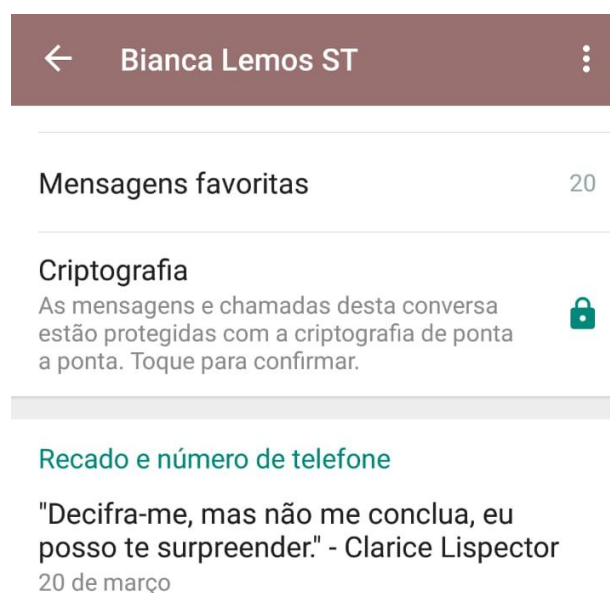
as pessoas e os atributos tidos como naturais para os membros de cada uma dessas categorias. O estigma é estabelecido a partir desta lógica social, em que são dadas identidades virtuais às pessoas não previstas nessas categorias, as quais são tidas como estranhas.

Daquele ponto de vista, também pude compreender melhor os processos de subjetivação de Bianca. No dia 20 de março de 2019, entrevistei Bianca e apresentei a ela a frase clássica de Clarice Lispector: “Decifra-me, mas não me conclua, eu posso te surpreender”, pois eu pude observar uma relação direta entre ela, sua história de vida, e a frase. Pedi para ela falar sobre a frase e ela assim o fez:

*Esta frase da Clarice, que eu não conhecia, mas que vou utilizar sempre em minha vida, representa muito do que eu passei na minha vida. Algumas pessoas me olham, não sei..., pela minha baixa estatura, ou “olhos puxados” e ficam me reparando... De repente pensam: O que esta menina veio fazer aqui na faculdade ou... O que ela faz nesta delegacia? Deve ser menor aprendiz (risos), mas eu não ligo! Eles não me conhecem! **A minha resposta a essas pessoas é continuar estudando, estagiando, buscando, lutando...** Nós, que sofremos preconceitos, respondemos com trabalho, com luta! Já fiquei muito pensativa com isso, hoje eu nem ligo. Faço meu papel de divulgação da síndrome para a maior parte das pessoas conhecê-la e não nos limitar, não ter preconceito! (BIANCA, 20/03/2019).*

Neste mesmo dia, à noite, eu observei o perfil de *WhatsApp* de Bianca e lá estava a frase de Clarice Lispector (Figura 12):

Figura 12- Captura de tela do recado que consta no *WhatsApp* de Bianca.



Fonte: Aplicativo WhatsApp.

Nesse contexto, ficamos muito entusiasmados porque Bianca estava se afetando positivamente com a pesquisa, inclusive assimilando novos enunciados neste processo de contar a sua história. E este é um dos objetivos, ao assumirmos a metodologia história de vida. Afinal, “ao relatar situações vividas, o sujeito objetiva-se a partir dos outros; são esses outros que fornecem a referência para a maneira de olhar para os eventos narrados” (OLIVEIRA, 2006, p. 255).

Entendemos, portanto, que as histórias de vida permitem que, no processo de o sujeito pesquisado contar a sua própria história, se reconheça como ser subjetivo e que ocorra uma troca mútua de enunciados entre pesquisador e pesquisado. Afinal, assumindo a perspectiva bakhtiniana, compreendemos que

a palavra penetra literalmente em todas relações entre indivíduos, nas relações de colaboração, nas de base ideológica, nos encontros fortuitos da vida cotidiana, nas relações de caráter político, etc. As palavras são tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos e servem de trama a todas as relações sociais em todos os domínios (BAKHTIN, 2002, p. 41).

Em uma entrevista, no dia 23 de maio de 2019, pedimos para Bianca falar sobre o papel da família para o desenvolvimento dela. Destacou:

*Acho que o papel da minha família foi o de me tratar da forma mais 'normal possível', a não me ver como uma pessoa deficiente e diferente. **Sempre me incentivaram também a ler e buscar muito.** E também a me virar... Eles têm que trabalhar muito até hoje, assim, sempre tive que buscar, me apoiar neles e também a ficar com a minha irmã mais velha. Ficando muito com a minha irmã e também a tendo como referência, eu também aprendi que **“eu sou eu, eu sou assim... e pronto”**. Sabe... acho que foi assim que eu fui me entendendo... **vivendo e não parando para pensar e focar apenas nas minhas características. Fui vivendo como outro ser humano e tendo meus pais, irmãos, amigos e professores como referência de vida! E que bom que eles me ajudaram a não me perceber como uma pessoa diferente.***

Nesse contexto, entendemos, tendo em vista que Bianca ressalta a importância dos seus pares para sua constituição, que as formas como são tecidas as relações do sujeito, sejam elas no contexto familiar, escolar, ou ainda em outros diferentes espaços, influenciam decisivamente na formação e constituição do ser humano (SANTOS, 2013). Portanto, o sujeito se constitui como ser diferenciado do outro, mas formado nesta relação com o outro. Singular, mas constituído socialmente, e, por isso mesmo, em uma composição individual, mas não homogênea (SMOLKA; GÓES, 1993).

Bianca também falou, de forma específica, sobre a importância da família para a formação da sua subjetividade. Disse que ela é como a mãe em vários sentidos, como por exemplo, a cuidar da própria saúde, a ter força para lutar e a necessitar ter confiança nas pessoas para poder falar sobre a síndrome. Bianca destacou: “se a pessoa é minha amiga, eu faço questão que ela saiba, mas eu preciso ter confiança! **Nisso eu sou como a minha mãe**”.

Em Bakhtin compreendemos o porquê de Bianca ver-se na mãe e nos seus parentes próximos, afinal desde a mais tenra idade, “[...] dos lábios da mãe e de pessoas íntimas a criança recebe todas as definições iniciais de si mesma” (BAKHTIN, 2010, p. 46).

Bianca também destacou que o pai dela possui uma grande contribuição para a afinidade que ela possui com as línguas portuguesa, inglesa, espanhola, coreana, francesa (que possui muito interesse em aprender) entre outras. “*Ele sempre me incentivou a ler muito e sempre controlou o meu tempo no celular. Além disso, me influenciou no gosto pela música, sobretudo estrangeira e no gosto pela cultura*” (BIANCA, 23/05/2019). Relatou que a irmã também a incentivou na cultura e no gosto musical. “*Já o meu irmão, apesar de muito implicante é uma ótima companhia e é uma pessoa super protetora*” (BIANCA, 23/05/2019).

Bianca destacou que, de uma forma geral, a família a auxiliou na determinação do seu caráter, a discernir o que é certo do que é errado, a ter independência, a correr atrás dos objetivos, a ver a síndrome como algo natural, a buscar a espiritualidade em Deus, a fazer o tratamento com os remédios com certa autonomia, entendendo os riscos de deixar de tomar a medicação, a priorizar determinadas coisas na vida, a respeitar as pessoas diferentes e a também saber se defender⁷⁵.

Nesse sentido, a partir da análise dos enunciados anteriores de Bianca, compreendemos que “a subjetividade e o sujeito não aparecem na psicologia como

⁷⁵ Em algumas ocasiões de *bullying*, na escola, Bianca destacou que não ficava inerte às situações que ocorriam. Quando o professor não resolvia, ela ia até a coordenação escolar e contava. A esta atitude de saber resolver seus próprios problemas ela deve aos pais que sempre conversavam com ela sobre.

resultado de seu trânsito pela modernidade, mas **como resultado de sua assimilação da dialética marxista**, enriquecida no processo de desenvolvimento da psicologia pela influência crescente do pensamento complexo nas ciências do homem” (GONZÁLEZ REY, 2003, p. 222, grifos nossos).

Ao falar sobre si, Bianca disse:

A minha marca é ajudar as pessoas. Acho difícil falar de mim, mas sou esforçada, estudiosa, inteligente, amiga, gosto de dar conselhos e animar as pessoas, sou otimista... Gosto sempre de mostrar o lado positivo para meus amigos em situações de dificuldade (BIANCA, 25/03/2019).

No discurso anterior Bianca se autoconceitua. Neste ato, imersos em uma perspectiva bakhtiniana, compreendemos que há enunciados que foram assimilados nas/pelas relações alteritárias e dialógicas. Portanto, concordamos com Amorim (2013, p. 40), quando destaca:

O ato de *autoconceituar-se* está relacionado ao modo como as palavras proferidas sobre cada pessoa vão sendo tecidas, tramadas, costuradas e enredadas na constituição subjetiva, por meio dos processos enunciativos. Esse é, portanto, um processo de coconstituição, coconceituação (grifos da autora).

Bianca também enfatizou acerca da sua constituição subjetiva:

Eu me percebo mesmo como uma mistura da minha mãe, que é mais falante e agitada, que gosta da área da saúde (é enfermeira) e do meu pai, que é mais centrado, quieto, calmo, mais sensato para falar e que adora a área das línguas. Tanto que gosto muito dos termos da área da saúde, adoro estudar as características da minha síndrome, mas gosto muito também de ler, escrever e conhecer novas línguas. Acho que sou uma mistura mesmo, todos dois são importantes para formar o que sou hoje! (BIANCA, 23/05/2019).

Além dos pais e dos irmãos, acerca da importância para a determinação do seu pensar e agir, Bianca destacou algumas docentes, que inclusive apresentavam filhos com deficiência, e principalmente três amigas da faculdade. Estas últimas são muito próximas e dão suporte para que ela não desista do curso de bacharelado em direito. Bianca contou para elas sobre a síndrome e elas perguntaram mais detalhes só para conhecer e saber dar alguma assistência, caso fosse necessário.

Nesse contexto, entendemos que a consciência, na perspectiva do Círculo de Bakhtin, só adquire sua materialidade no encontro/confronto com outra consciência, já que os signos emergem das interações que se concretizam no interior de um

grupo social determinado. Dessa forma, o sujeito para Bakhtin e seu Círculo é compreendido, como enfatiza Sobral (2009), em termos de uma interação constitutiva com a sociedade: ele precisa da sociedade para existir e a constitui em suas relações com outros sujeitos. Afinal, tendo Sobral (2009, p. 48) como referência, entendemos que “somos povoados pelo outro e nossas relações com o outro faz de nós e deles os elementos constituintes da sociedade”.

4.7 ALI – INFLUENCIADO PELA HISTÓRIA DE VIDA DE BIANCA – ATÉ O MEU FASCÍNIO ERA AZUL...

Ali, a partir da perspectiva da Bianca, e aqui nesta tese, a partir da nossa compreensão, dialógica e alteritária, tendo em vista que na perspectiva teórica que assumimos o pesquisador possui seus enunciados formados a partir dos enunciados outros dos seus pares, o nosso fascínio era (e é) azul. Buscamos compreender as palavras ou os atos de Bianca como possuindo um contexto histórico e, além disso, uma experiência concreta, no aqui e agora das situações, assim, reiteramos e repetimos que “a palavra está sempre carregada de um conteúdo ou de um sentido ideológico ou vivencial (BAKHTIN, 2002, p. 95).

A história de vida e os enunciados de Bianca nos potencializam ter uma visão ‘azul’, compreendendo neste contexto o azul como algo muito positivo, calmo e bom. Assim, trazemos alguns enunciados e eventos potentes que nos permitem enxergar o sujeito com a síndrome sob o prisma ‘azul’.

Perguntei à Bianca o que ela poderia dizer às meninas que descobrissem hoje que possuem a síndrome. Ela disse:

*Do fundo do meu coração, eu gostaria que todas as meninas ST pudessem ter as oportunidades e o apoio que eu tive e tenho, mas isso raramente acontece. Mas para todas as que me acham em busca de ajuda, eu dou o meu maior apoio, explico tudo o que posso com detalhes e de uma forma que não vá assustar ninguém, pelo contrário; muitas mães chegam a mim assustadas com o diagnóstico, com o que acham em pesquisas, então o que eu faço é acalmar e explicar de uma forma simples e delicada. E sempre falo às mães, aos pais, a quem seja que me ache em busca de ajuda, para serem fortes, compreensíveis, amigos de suas meninas, que deem apoio, força. Que a síndrome não deve ser, não é e nunca será algo horrível. **As meninas ST's são lindas do seu jeito, são guerreiras, esforçadas, inteligentes, e merecem ser tratadas como pessoas 'normais', com amor e carinho.***

Fazendo-se uma análise de Bianca e o seu meio social, a partir dos seus enunciados e de seus pares, parece-nos oportuno inferir que ela aprendeu a lidar com a síndrome que possui e suas características fenotípicas de uma forma mais amena, leve, o que reflete muito do meio social ao qual está inserida. E ainda passa os enunciados adquiridos adiante, quando verbaliza com as integrantes dos grupos de *WhatsApp* dentre outras redes sociais. Nesse caminho, concordamos com Martin (1986, p.148), quando destaca que “a realidade social influencia a aprendizagem social e a aprendizagem social molda a percepção da realidade social do indivíduo”. Além disso, para Vigotski (2018, p. 90),

o meio é a fonte de desenvolvimento das características e qualidades especificamente humanas, em primeiro lugar, no sentido de que é nele que existem as características historicamente desenvolvidas e as peculiaridades inerentes ao homem por força de sua hereditariedade e estrutura orgânica.

Bianca destacou que até a atualidade já atendeu por meio de aplicativos, canais e páginas na internet um número aproximado de 90 pessoas, dentre meninas com Turner, mães de meninas e pessoas com interesse em desenvolver estudos (na pedagogia, enfermagem e medicina). Disse que este quantitativo se remete aos contatos mais particulares, que o contato foi mais intrínseco, que não tem como mensurar os outros contatos por meio de grupos de *WhatsApp* e de comentários em páginas da internet como o *Facebook* (Figura 13). Também destacou que, devido à sua boa compreensão do inglês e do espanhol, já conversou com outras meninas com Turner de outros países como México, Canadá e Estados Unidos, a fim de trocarem experiências.

Figura 13: Grupo da rede social Facebook 'Síndrome de Turner Brasil'.



Fonte: Rede social Facebook (domínio público).

Observando a militância de Bianca em diversos veículos da internet, aplicativos e redes sociais e seu grau de conhecimento acerca da síndrome de Turner, em seus aspectos genotípicos e fenotípicos, e ainda tendo em vista a bela trajetória de vida de Bianca, optei por convidá-la para proferir uma palestra, no turno matutino, para meus alunos do curso de Enfermagem da Faculdade Multivix de Cariacica-ES. Ela ficou muito feliz com o convite, haja vista que já tinha experiências com palestras em cursos de Enfermagem e Medicina da Emescam.

No dia da palestra, eu e os alunos pudemos perceber o grau de informações que Bianca possui da síndrome, tanto a partir das suas experiências, das relações dialógicas que mantém com seus pares, como das informações biológicas. Ela

contou toda sua trajetória de vida, os remédios e tratamentos que já fez ou faz dentre outros aspectos. Foi um momento muito rico de trocas mútuas (Figuras 14A, 14B e 14C).

FIGURAS 14A, 14B e 14C- Registros da palestra de Bianca para o curso de Enfermagem da Faculdade Multivix-Cariacica.



Fonte: Acervo do pesquisador.

A partir da realização da palestra (Figura 15), ouvi nos enunciados de Bianca palavras, uma voz que é dela, mas nascida de outrem, ou dialogicamente estimulada por ele, que começou a se libertar do domínio da palavra do outro (BAKHTIN, 2010).

Figura 15: Bianca proferindo uma palestra para o curso de enfermagem da Faculdade Multivix Cariacica



Fonte: Acervo do pesquisador.

Nesse contexto de palestra, percebi que uma aluna se afetou bastante, positivamente. Eu já possuía certa desconfiança de que uma aluna minha chamada Poliana⁷⁶ possuía a síndrome, mas como ela não entregou o laudo na instituição e não conversou comigo sobre, eu respeitei o silêncio. No entanto, percebi que, por meio da palestra ela poderia se abrir e o resultado não foi diferente do esperado: após a palestra, Poliana conversou conosco e tirou fotos com Bianca (Figura 16), inclusive já havia conversado por meio do *WhatsApp* com a própria Bianca.

Nesse momento, Poliana disse para todos que possuía a síndrome de Turner. Pude perceber que foi um momento de alívio e libertação para esta minha aluna. Ela ficou muito feliz com a palestra de Bianca e ressaltou que adorou as informações de pessoas bem sucedidas, no cenário nacional e internacional, que possuem a síndrome.

Figura 16- Bianca e Poliana durante o momento de troca de experiências pós-palestra.



Fonte: Arquivo pessoal de Bianca⁷⁷.

O que foi supracitado representa um momento sublime para a pesquisa, inspirados em Manoel de Barros, de ‘fascínio azul’. Um momento em que percebi a necessidade de se trazer à tona as pesquisas da área da educação, as histórias de vida de pessoas com síndromes raras ou com qualquer outro tipo de deficiência, transtorno global do desenvolvimento e/ou altas habilidades/superdotação. Estas podem inspirar mães, pais, outros responsáveis e os próprios sujeitos que possuem a síndrome a se reconhecerem e a aceitarem esta condição genética e social. Além

⁷⁶ Nome fictício.

⁷⁷ Poliana autorizou-me a utilizar esta *selfie* dela e de Bianca nesta tese, bem como os relatos dela acerca da palestra que Bianca proferiu na faculdade (Apêndice H).

do exposto, podem se reconhecer no discurso dos outros e se transformarem a partir da aquisição de novos enunciados.

Dias após a palestra de Bianca na faculdade, percebi Poliana mais alegre e atuante às minhas aulas. Resolvi, então, conversar com ela. Disse-me que gostou muito de Bianca e de sua palestra. Nas palavras dela:

A palestra foi muito boa. Eu consegui trocar experiências, uma coisa que não que eu tinha feito com ninguém. Ver uma pessoa passando pela mesma coisa que eu passei, na questão de medicação e em relação à falta de respeito com as pessoas "diferenciadas" foi muito importante para mim (Poliana).

Poliana quis falar sobre a síndrome na presença de algumas amigas da Faculdade e percebi que ela já havia conversado abertamente com todos da sua sala. Disse que já fez tratamento com hormônio do crescimento (somatropina) e que utiliza um estrogênio (hormônio sexual feminino) de nome *cicloprymogina*. Enfatizou que não tem hipotireoidismo, por isso não necessita fazer a reposição hormonal referente à glândula tireoide.

Poliana, inspirada na palestra de Bianca, ressaltou:

*Através da história de vida de Bianca eu consegui perceber que eu tenho que aprender a lidar com essa síndrome de uma forma mais aberta igual ela. Somos seres humanos normais e podemos realizar nossas tarefas independentes. **A palestra me ajudou para ter a liberdade de falar que eu tenho essa síndrome com as pessoas da sala, pois sei que agora as pessoas sabem um pouco mais sobre ela e não vão me olhar com um olhar diferenciado. Eu tinha muito medo disso! Agora eu sei que posso ter a liberdade de falar, que pelo menos na faculdade eu vou ser respeitada e não vou ser olhada de uma forma diferenciada.***

Ao analisarmos os enunciados presentes no discurso de Poliana, percebemos o quão os enunciados presentes na palestra de Bianca a afetaram. Pela palavra do outro (Bianca), Poliana se viu como um ser humano de potencialidades e não apenas de fragilidade e vulnerável aos olhares e palavras dos outros. Na realidade ela se viu na Bianca e isso a fez ter consciência de quem ela é, ou seja, por meio da palavra de Bianca, Poliana tomou consciência de quem é. Portanto, compreendemos que

ser significa ser para o outro e, por meio do outro, para si próprio. É com o olhar do outro que me comunico com meu interior. Tudo o que diz respeito a mim chega a minha consciência através do olhar e da palavra do outro, ou

seja, o despertar da minha consciência se realiza na interação com a consciência alheia (JOBIM E SOUZA, 2003, p. 83).

O que acontecia com Poliana, ou seja, o fato de ela omitir o laudo de Turner para os colegas da faculdade, segundo Bianca, *“é muito normal entre as meninas Turner. Elas não falam por medo de serem tratadas de uma forma diferente, pelo medo do preconceito. A conversa pode ser invasiva e mexer com o emocional”*. Bianca completou:

Nós precisamos ser tratadas como as outras meninas, o preconceito deve acabar! Somos capazes. Se alguma menina, jovem ou mulher possuir algo que necessite de um tratamento diferente... ok! Mas nós precisamos ser tratadas como isonomia.

No que tange aos enunciados supracitados negritados de Bianca, compreendemos que as mulheres com síndromes de Turner ainda têm sido vislumbradas sob uma ótica limitadora e preconceituosa por outros seres humanos que não conhecem a síndrome ou porque apresentam enunciados, adquiridos por meio das relações que se estabelecem com seus pares, repletos de preconceito. Nesse contexto, advogamos que as características físicas de uma pessoa, como as das meninas com Turner não podem determinar o seu devir. Ademais, “com a organização correta da vida da criança e a diferenciação moderna das funções sociais, o defeito físico não pode, de maneira nenhuma, vir a ser para o deficiente a causa da completa imperfeição ou da invalidez social” (VIGOTSKI, 2001, p. 381).

Ainda com relação aos enunciados de Bianca, entendemos, inspirados em Goffman (1988, p. 12) que “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias”. E esta categorização é construída social e culturalmente. Pelos dados, parece-nos ser possível inferir que, com relação à Bianca, os outros sujeitos que as constituíram e constituem que ela elencou como as fundamentais para a determinação da sua subjetividade e constituição identitária não categorizaram as pessoas e trabalharam o respeito à diversidade.

Acerca da esterilidade, mencionada por Bianca na palestra, Poliana disse: “Como eu quero ter filho futuramente e, devido à síndrome, eu não posso ter, **ela me abriu os olhos para a questão da adoção**. Sei que não é fácil, porém é uma ótima opção, fiquei muito feliz e mais tranquila”.

Em relação à questão da adoção, os enunciados da memória de futuro de Bianca, acerca da possibilidade de ter filhos, para além dos limites orgânicos, chegaram à Poliana e fizeram projetar a sua própria memória de futuro. O exposto evidencia o que Bakhtin (2010) advoga. Na realidade, não existe memória de passado ou de futuro individual, única, mas sim memórias construídas no coletivo. Não são minhas as memórias, mas nossas.

Poliana também destacou:

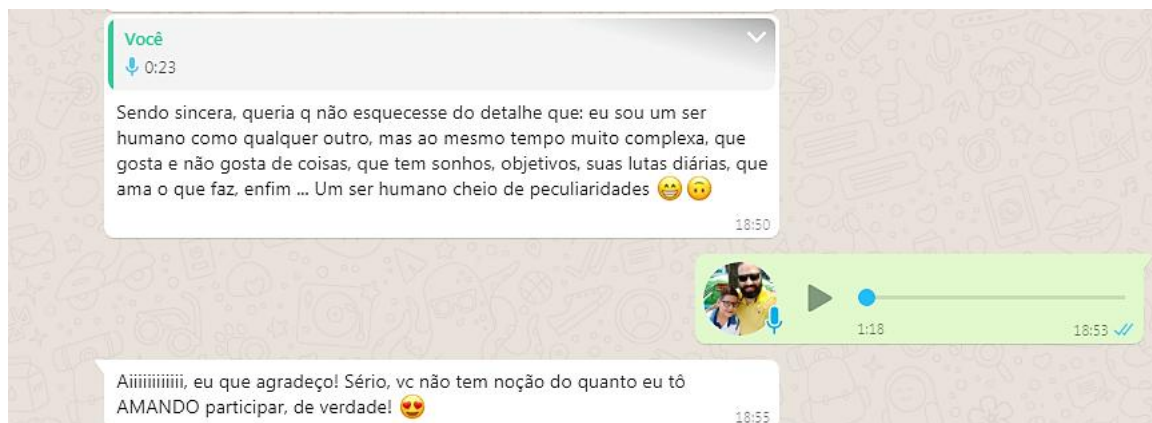
*Eu achei muito legal conhecer uma pessoa e saber que ela passa pela mesma coisa que eu, pois até então eu não conhecia ninguém. Eu vi que tenho que ser muito grata porque eu não tenho algumas coisas que ela tem, meu caso é moderado. Por exemplo, graças a Deus eu posso comer de tudo, ela eu vi que tem algumas restrições. Bianca tem o hipotireoidismo e problemas no coração e eu não tenho. Aprendi que cada pessoa com a síndrome é diferente das outras, **antes eu achava que eram todas quase iguais e aprendi também a valorizar mais como eu sou**. Ela falou sobre a ansiedade e algumas dificuldades dela em relação à faculdade. Me identifiquei muito. Eu fico nervosa, fico com o estômago embrulhado e com ânsia.*

Sobre a relevância da história de vida de Bianca, Poliana disse:

é uma guerreira, admiro muito a força dela. Que ela continue assim, sendo uma desbravadora, levando o conhecimento sobre a síndrome, sua história e suas experiências e lutadora, com essa simpatia em pessoa. Fiquei muito agradecida, pois conhecendo ela me abriu os olhos sobre ser mais grata e também levar o conhecimento dessa síndrome. Não devo ficar com medo do que as pessoas vão pensar, não devo ficar com medo também de querer conhecer outras histórias com a síndrome. Saber que eu conheci uma pessoa, que passou e passa pela mesma coisa que eu, é muito legal e importante.

Por fim, via WhatsApp, após toda produção de dados, perguntei à Bianca, aos 25 dias de outubro de 2019, se ela queria que eu enfatizasse algo nesta tese. Ela respondeu (Figura 17):

Figura 17- Print de um diálogo com a Bianca via WhatsApp no dia 25/10/2019.



Fonte: Aplicativo WhatsApp.

A resposta dela à minha indagação converge com os pressupostos advogados nesta tese. Precisamos compreender as meninas ou mulheres com ST para além da síndrome, ou seja, como seres humanos subjetivos que têm desejos, anseios, lutas diárias, preferências, dificuldades, particularidades, peculiaridades. Necessitam, portanto, serem compreendidas como seres humanos complexos, subjetivos e individuais na coletividade. São produtos e produtoras de história e cultura.

Finalizando a compreensão dos textos de Bianca e de seus pares e tendo em vista a perspectiva teórica adotada por nós para alicerçar esta tese, entendemos, inspirados em Bakhtin (1993; 2002; 2010), Fiorin (2006), Giovani (2013), Faraco (2009), Miotello (2012) e em Araújo e Dias (2019) que o social determina a enunciação; a palavra é signo por excelência; toda palavra enunciada e toda enunciação desdobra-se dialogicamente, há portanto, um constante movimento, ligadas às condições de comunicação que estão ligadas às estruturas sociais; a enunciação é a palavra enunciada e isso se dá no meio social; os signos são socialmente determinados; a tomada de consciência se dá na relação dialógica e alteritária EU-NÓS; o “eu” fica mais forte no nós; o sentido nunca está pronto, assim, a referência é o outro – é com o outro e pelo outro que as regras se constituem; o contexto onde ocorre determina um diálogo; o diálogo é arena de luta, de conflito; a voz de cada um é de propriedade coletiva – é o que ecoa no meu discurso; pela palavra do outro é que emerge a minha consciência; somos feitos de vozes com marcas ideológicas; a

memória de passado ou de futuro é uma construção coletiva; dentro de um texto há vários outros; para compreender um texto é necessário cotejar.

A CRISÁLIDA VIROU BORBOLETA, POUSOU NESSA TESE E VOOU...

Eu penso renovar o homem usando borboletas (MANOEL DE BARROS).

Diante de toda tese aqui tecida, dos encontros presenciais e das conversas via mídias sociais com a jovem Bianca e com seus pares, pensamos e necessitamos renovar o *Homo sapiens* a partir da perspectiva de uma ‘borboleta’, ou seja, a partir de uma nova perspectiva, como por exemplo, para a área da educação especial, pensarmos a inclusão a partir da escuta sensível das vozes dos próprios sujeitos do processo. A história de vida trazida à tona aqui potencializa novos/outros possíveis para se pensar os sujeitos com síndromes, deficiências e transtornos globais do desenvolvimento. Precisamos de novos/outros enunciados nos discursos da sociedade, quando se referem a estes sujeitos e necessitamos também de uma nova perspectiva sobre esses sujeitos: a perspectiva dos pesquisadores da educação que pensam as subjetividades dos sujeitos.

Nessa tese, buscamos como objetivos específicos: entender o processo de constituição identitária e subjetiva da jovem Bianca, a partir do seu contexto social e cultural; compreender as relações dialógicas e alteritárias de Bianca com seus pares e a relevância delas para a formação dos seus enunciados presentes no seu discurso; conhecer os aspectos fenotípicos e genotípicos da Síndrome de Turner; compreender, a partir dos relatos dos sujeitos do estudo, as relações de inclusão/exclusão, vulnerabilidade e escolarização vivenciados (ou não) pela jovem Bianca.

No que se refere ao primeiro objetivo, entendemos a jovem Bianca como um ser humano que constituiu sua identidade e subjetividade a partir do olhar e da palavra do outro. Bianca, em alguns momentos, sofreu com olhares e palavras preconceituosas e estigmatizadoras, mas não assimilou esses rótulos e enunciados, uma vez que a “força-motriz” para construção de seus enunciados e de seus processos de construção social e identitária adveio e advém do seu seio familiar, do seu ciclo de amizades e de profissionais da educação que a consideraram com uma pessoa de potencialidades, para além da síndrome de Turner. Viram-na como a Bianca e não como a menina com Turner.

No que tange ao segundo objetivo, compreendemos, em uma perspectiva bakhtiniana, as relações dialógicas e alteritárias de Bianca com seus pais, irmãos, amigos, professora e coordenadora escolar. E, no processo de cotejar, de colocar o texto de Bianca diante dos textos de seus pares, encontramos muitas similaridades entre os enunciados, o que evidencia que as vozes dos outros sujeitos do seu convívio social foram e são fundamentais para o processo de formação de enunciados presentes em seu discurso. Além do exposto, vale destacar que a igreja adventista também possui grande influência sobre a forma de Bianca pensar e agir no mundo, principalmente no que tange ao altruísmo cristão tão presente no discurso de Bianca.

Com relação ao terceiro objetivo, conhecemos os aspectos fenotípicos e genotípicos da Síndrome de Turner a partir da literatura biomédica e das entrevistas de Bianca em que destacou características fenotípicas que manifesta em decorrência da monossomia completa do X (cariótipo 45, X0). Além de afetar a manifestação das características sexuais secundárias femininas e de acarretar outras más-formações e problemas fisiológicos, a síndrome de Turner impossibilita grande parte das mulheres que a possuem a gerar descendentes⁷⁸. Mister também se faz ressaltar que a prevalência da síndrome é relativamente alta⁷⁹ (1/2500 meninas nativas), o que sinaliza a necessidade de mais pesquisas na área da educação cujos sujeitos de pesquisa sejam meninas e/ou mulheres com Turner.

Por fim, quanto ao quarto objetivo, compreendemos, a partir dos relatos de Bianca, dos seus pais, dos seus irmãos, dos seus amigos e de profissionais da educação que a conheceram, as relações de inclusão, exclusão, vulnerabilidade e escolarização vivenciadas por Bianca. Ela vivenciou todos esses processos, mesmo que em intensidades distintas.

A partir dos relatos de Bianca e dos seus pares, pudemos perceber que ela é bem incluída no contexto familiar e não foi tratada de uma maneira diferente dos irmãos

⁷⁸ Compreendemos que as mulheres podem optar pela maternidade, no entanto, a esterilidade (a imposição da impossibilidade de gerar um filho) pode abalar algumas delas.

⁷⁹ Quando comparada a outras síndromes raras.

pelos seus pais, e que ela também foi incluída nas escolas em que frequentou, mesmo tendo sofrido *bullying* devido à sua baixa estatura.

Tendo em vista o exposto, compreendemos que Bianca foi escolarizada e incluída na escola comum, o que foi evidenciado pelo cotejo dos textos dos entrevistados, sobretudo dos profissionais da escola, amigos, irmãos e pais. Nos textos de flor de Anisum e de Verbena, por exemplo, observamos que a escola do ensino médio que ela frequentou trabalhava com práticas pedagógicas que valorizavam a diversidade, mas destacamos que Bianca também sofreu preconceitos e olhares diferenciados rotuladores e estigmatizadores de alguns colegas da escola. Mesmo assim, não internalizou esses enunciados, passou a estudar e se dedicar mais, inclusive pesquisando a própria síndrome para proferir palestras, criar seus vídeos no canal do Youtube e divulgar informações nas redes sociais. Ela não se considera uma pessoa vulnerável e isso se deve aos olhares e palavras dos pares que ela escolheu como referência⁸⁰ de vida: seus pais, sua irmã *Passiflora edulis*, Flor de Anisum, Flor de Girassol, Flor de Alfazema, Flor de Helicônia, Flor de Verbena, Flor de Zínia, dentre outros.

No que tange ao objetivo central que delineamos para esse estudo, após o processo de compreensão da história de vida de Bianca, destacamos que as relações alteritárias e dialógicas potencializam o desenvolvimento dos sujeitos que possuem síndromes, como Bianca, em suas esferas pessoal, acadêmica e profissional. No caso específico de Bianca, ressaltamos que o acesso à informação sustentada permeou o seu cotidiano desde a mais tenra infância, principalmente porque a constituição profissional dos seus pais possibilitou o exposto. Nesse sentido, não conseguiríamos compreender a história de vida de Bianca sem analisar as relações que manteve e mantém com os seus pares.

Bianca possui uma trajetória de vida muito peculiar e ainda mais bela (a meu ver⁸¹) porque, além de não ter assimilado alguns adjetivos para si (como aqueles provenientes da baixa estatura), “correr atrás dos seus objetivos” (fazer graduação

⁸⁰ Bianca elencou essas pessoas que são referências para ela em uma entrevista presencial.

⁸¹ Aqui tenho que confessar que também sou um cristão altruísta, mas, nessa tese, tive que em muitos momentos me estranhar e afastar-me de mim mesmo para compreender melhor alguns enunciados de Bianca.

em direito e estágio), ou seja, de se potencializar a partir da síndrome, também ajudou e ainda ajuda muitas pessoas (amigos), muitas meninas e mães⁸² de meninas que possuem a síndrome de Turner. Isso devido a sua escolha religiosa e constituição subjetiva, aos exemplos de personagens que tem como referência (Jesus e Pollyanna) e devido à influência de sua mãe. Bianca afirma ter uma “missão nesse mundo”. “Não quer passar em branco”. No entanto, cabe destacar que mesmo que Bianca não tivesse a orientação religiosa que tem ou mesmo que não tivesse a missão de ajudar as pessoas, ainda assim a trajetória dela seria bela e nos atrairia. Bela porque representa para nós, pesquisadores da educação especial numa perspectiva inclusiva, uma história de vida de um ser humano que se potencializou a partir de uma síndrome rara, ou seja, que se permitiu sofrer um processo intenso de metamorfose dialógica e identitária e que é um ser(sendo) no mundo.

Para finalizar o âmbito de construção dessas considerações, trazemos um poema que Bianca fez especialmente para essa tese. Nele emergem muitas das questões que foram trabalhadas no decorrer desse texto. Bianca traz à tona o pouco conhecimento que as pessoas têm sobre a síndrome de Turner, faz menção aos aspectos genotípicos e da incidência da síndrome, fala sobre o seu papel no mundo e traz aspectos da sua subjetividade, faz alusão à borboleta e se considera uma guerreira, sinaliza aspectos do seu altruísmo cristão, do seu perfeccionismo e da sua insegurança para algumas situações.

POEMA DA BORBOLETA⁸³

Bianca Lemos

Um poema me foi pedido pra fazer
Falar sobre um tema pouco conhecido
Que tarefa importante, eu posso dizer.

Uma perda simples, mas que muda uma vida por inteiro

⁸² Perguntamos para Bianca o porquê de sempre aconselhar meninas ST e mães. Ela respondeu que são raros os pais que entram em contato, mas que ela sempre responde no particular quando têm dúvidas. Salientou que uma vez um pai quis participar do grupo “Guerreiras ST”, mas que as próprias meninas e mães do grupo não ficaram à vontade, tendo em vista que questões bem particulares femininas são discutidas nesse canal. No entanto, destacamos que os pais das meninas com Turner precisam ser informados acerca das peculiaridades da síndrome. **O gênero masculino precisa conhecer melhor a síndrome de Turner**, uma vez que podem ser pais, colegas de classe, amigos, professores, namorados, companheiros etc. dessas mulheres.

⁸³ Bianca enviou esse poema no dia 31 de dezembro de 2019.

Transforma uma menina em guerreira.
Que apesar das dificuldades que passa,
Leva a vida com alegria e graça.

Ela é aquela uma em duas mil
Que veio ao mundo de forma diferente
Mais especial que muita gente.

Passar em branco não está em seu vocabulário
E sabe bem como fazê-lo.
Encanta a todos que a conhecem de perto
Surpreende com seu puro afeto.

Se compara a uma borboleta, e como ela, tem suas fases.
Tem sua visão sensível sobre tudo.
Consegue não apenas ver, mas também trazer
Mais beleza e cor a este mundo.

Ela também é destemida, forte, não se deixa abalar.
E nada a faz parar de sonhar
Sempre que pode ajuda a quem precisa
É uma das coisas que mais gosta de fazer na vida

Faz sempre com amor no coração
E não espera nada em troca não
Pois saber que conseguiu ajudar alguém
É sua maior satisfação.

Nem sempre se expressa bem
Acha que vai dar errado
Mas não tem medo de arriscar
Mesmo que talvez fique tudo meio embaralhado

Tem orgulho de ser quem é
E levantar a bandeira que levanta
E quem sabe um dia colha os frutos
Do conhecimento que hoje planta.

Que a história de Bianca trazida à tona nessa tese nos inspire a contar outras histórias, afinal, conforme bem afirma Carneiro (2007), fala-se muito **sobre as** pessoas com necessidades especiais, porém, não **com elas**. Devemos ouvi-las, compreendê-las ou pelo menos enxergar potencialidade em qualquer indivíduo com deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação que adentrar à nossa sala de aula, ao *Shopping*, à praça, ao cinema, ao nosso departamento, à nossa família ou à nossa vida.

REFERÊNCIAS

ALBERTS, B. et al. **Biologia molecular da célula**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

AINSCOW, M. Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada? In: FÁVERO, O. et al. **Tornar a educação inclusiva**. Brasília: Unesco, 2009.

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 out. 2019.

AMORIM, M. Memória do objeto – uma transposição bakhtiniana e algumas questões para a educação. **Bakhtiniana**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 8-22, 2009. Disponível em <<https://revistas.pucsp.br/bakhtiniana/article/view/2993>>. Acesso em 01 jan. 2020.

ARAN, M.; PEIXOTO JUNIOR, C. A. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. **Saúde Pública** [online], v. 41, n.5, p. 849-857, 2007.

ARAÚJO, M. P. M. A síndrome de Klinefelter: Caracterização e pressupostos inclusivos. **Revista FACEVV**, 8(1), 137-146, 2012.

ARAÚJO, M. P. M. **Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter**. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2014.

ARAÚJO, M. P. M.; DIAS, I. R. Entrevista com o professor Valdemir Miotello sobre Bakhtin e as perspectivas para as pesquisas na área da educação. **Textura**. v. 21, n. 46, p. 219-228, 2019.

ARAÚJO, M. P. M; BRAVO, D. de O. Machado. Síndrome de Turner. In: DRAGO, Rogério (Org.). **Estudos e Pesquisas sobre Síndromes: relatos de casos**. Rio de Janeiro: WAK, 2013.

ARAÚJO, M. P. M; DRAGO, R. A história de vida um sujeito com a Síndrome de Klinefelter. **Revista Educação Especial**, v. 08, n. 61, p. 405-416, abr./jun. 2018.

ARAÚJO, M. P. M. et al. A INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM A SÍNDROME DE MARSHALL NA ESCOLA COMUM. **Pesquisa e Prática em Educação Inclusiva**, v. 2, n. 3, p. 100 - 116, jun. 2019. Disponível em: <<http://periodicos.ufam.edu.br/educacaoInclusiva/article/view/4456>>. Acesso em: 02 nov. 2019.

BAKHTIN, M. **Problemas da poética de Dostoievski**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1981.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal** (1979). Trad. Paulo Bezerra. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

BAKHTIN, M. M.; MEDVEDEV, P. N. **The formal method in literary scholarship. A critical introduction to sociological poetics**. Cambridge: H.U.P, 1985.

BAKHTIN, M. **Problemas da poética de Dostoievski**. Trad. P. Bezerra. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1997.

BAKHTIN, M. (1920-1924). **Para uma filosofia do ato**. Trad. Carlos Alberto Faraco & Cristóvão Tezza de Toward a Philosophy of the Act. Austin: University of Texas Press, 1993. Tradução destinada ao uso acadêmico.

BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem**. São Paulo: Hucitec, 2002.

BAKHTIN, M. **Questões de literatura e de estética: a teoria do romance**. Equipe de tradução Aurora Fornoni Bernardini, José Pereira Júnior, Augusto Góes Júnior, Helena Spryndis Nazário e Homero Freitas de Andrade. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 2010a.

BAKHTIN, M. **Para uma filosofia do ato responsável**. São Carlos: Pedro & João editores, 2010b.

BAKHTIN, M. **Questões de Literatura e de Estética: a teoria do romance**. 3. ed. São Paulo: UNESP: HUCITEC, 1993.

BAPTISTA, C. R. **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006.

BARRA JÚNIOR, B. D. **Preconceito da deficiência nas relações afetivas: a constituição subjetiva de um deficiente físico**. Dissertação de mestrado. Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, 2005.

BARROCO, S. M. S. **Relações interpessoais na Sociedade contemporânea: interfaces da Exclusão**. In: Anais do Seminário de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá. Maringá: UEM, 2002.

BARROS, D. L. P. de. Contribuições de Bakhtin às teorias do texto e do discurso. In: FARACO, Carlos Alberto et al. (Org.) **Diálogos com Bakhtin**. 3. ed. Curitiba: Editora da UFPR, 2001.

BARROS, M. de. **Ensaios fotográficos**. Rio de Janeiro: Record, 2000.

BARROS, V. A.; SILVA, L. R. A pesquisa em História de Vida. In: I. B. Goulart (org.) **Psicologia Organizacional e do Trabalho; teoria, pesquisa e temas correlatos**. (pp. 134-158). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

BECKER, E.; D' ANTINO, M. H. F. Deficiência e estranhamento: a visão da família e do poeta. In: FUJISAWA, D. C. et al. (Orgs.), **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009.

BERTAUX, D. **Biography and society. The life history approach in the social sciences**. Beverly Hills: Sage publications, 1981.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: BAPTISTA, Cláudio R. **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006, pp. 73-82.

BOGDAN, R., TAYLOR, S. The judged, not the judges: an insider's view of mental retardation. **American Psychologist**, n. 31, p. 47-51, 1976.

BOURDIEU, P. **A miséria do mundo**. São Paulo: Vozes, 2003.

BRASIL. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. DECRETO Nº 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: 2009.

BRASIL. **Decreto nº. 3.956, de 08 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Guatemala: 2001.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

BRAVO, D. de O. M. **O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan**: um estudo de caso. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

BRAGA, L. V. da S. **O aluno com deficiência causada pela Síndrome de Willians na escola comum: processos inclusivos pela fala daqueles que os vivenciam**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMARGO JUNIOR, I. Di. **O futuro analisado pela linguagem cinematográfica: diálogos entre a teoria do cinema e Mikhail Bakhtin**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Linguística da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, 2009.

CAMPBELL, J.; OLIVER, M. **Disability Politics** – Understanding Our Past, Changing our Future. London: Routledge, 1996.

CARNEIRO, M. S. C. **Deficiência mental como produção social: uma discussão a partir de historias de vida de adultos com Síndrome de Down**. 2007. 193 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

CASSAB; L. A; RUSCHEINSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da História Oral. **Revista do Instituto de Ciências Humanas e da Informação**, Rio Grande, v.16, p. 7-24, 2004.

CHAUI. M. **Senso comum e transparência**. In: J.Lerner (Org.), O preconceito. São Paulo, Imprensa Oficial do Estado, 1996/1997.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez, 2006.

CIPRIANI, R.; POZZI, E.; CORRADI, C. Histoires de vie familiale dans un contexte urbain. **Cahiers int sociol.**1983; 79: 253-62.

CÔCO, D.; SANTOS, M. D. dos; LEITE, P. de S. C. **Segregação espacial e educação na cidade: contribuições da entrevista de Ermínia Maricato**. Simpósio Nacional de Geografia Urbana- XVI SIMPURB. 2019. p. 4418- 4437.

COLLARES, C. et al. 2006. Compaginar concepções: ciência e formação no horizonte de possibilidades de um projeto coletivo. **Polifonia**, 12(1): 47-64. Disponível em: <<http://periodicoscientificos.ufmt.br/index.php/polifonia/article/view/1079/851>>. Acesso em: 30 dez. 2019.

COLLODI, C. **As aventuras de Pinóquio**. São Paulo: Iluminuras, 1899. Disponível em: <http://www.litterarius.com.br/assets/upload/post/As%20Aventuras%20de%20Pinoquio%20-%20Carlo%20Collodi.pdf> . Acesso em: 03 nov. 2019.

COSTA, B. R. L. Bola de Neve Virtual: O Uso das Redes Sociais Virtuais no Processo de Coleta de Dados de uma Pesquisa Científica. **Revista interdisciplinar de gestão social**, v.7, n.1, 2018. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/rigs/article/download/24649/16131>>. Acesso em 31 dez. 2019.

CULEN, C. et al. Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones. **Endocrine connections**, v. 6, n. 4, p. 39-51, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5434744/>> Acesso em: 01 out. 2018.
DIOGO, Maria F.; MAHEIRIE, Kátia. Uma breve análise da constituição do sujeito pela ótica das teorias de Sartre e Vygotski. **Aletheia**, n. 25, jan./jun. 2007, pp. 139-151.

DIAS, I. R. **O Bebê com Síndrome de Down: Um Estudo no Centro de Educação Infantil CRIARTE-UFES**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015.

DIOGO, M. F.; MAHEIRIE, K. Uma breve análise da constituição do sujeito pela ótica das teorias de Sartre e Vygotski. **Aletheia**, Canoas, n. 25, p. 139-151, jun. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942007000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 04 jan. 2020.

DIOGO, P. C. M. **Inclusão de uma criança com Síndrome de Turner numa escola do ensino regular**. Dissertação de mestrado, Escola Superior de Educação e Comunicação- Universidade do Algarve, Faro, Portugal, 2015.

DRAGO, R. **Estudos e Pesquisas sobre Síndromes: relatos de casos**. Rio de Janeiro: WAK, 2013.

DRAGO, R. Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental. **Linhas Críticas**, Brasília, DF, n.36, p. 361-378, maio/ago. 2012a.

DRAGO, R. SANTOS, C. R. dos. **História de vida na pesquisa com adultos com deficiência: algumas reflexões**. Educação: Teoria e Prática. Rio Claro. Vol. 23, n.44. p. 81-94/ Set-Dez. 2013.

DRAGO, R. **Síndromes: conhecer, planejar e incluir** (1a ed.). Rio de Janeiro: WAK, 2012b.

DRAGO, R. **Transtornos do desenvolvimento e deficiência: inclusão e escolarização**. Rio de Janeiro: WAK, 2014.

DRAGO, R.; PINEL, H. Alunos com síndrome rara na escola comum: um olhar fenomenológico-existencial. **Linhas Críticas**, vol. 20, núm. 43, septiembre-diciembre, 2014, pp. 605-627.

FARACO, C. A. **Linguagem e diálogo: as ideias linguísticas do círculo de Bakhtin**. São Paulo: Parábola, 2009.

FERNANDES, M. E. **História de vida: dos desafios de sua utilização**. Revista Hospitalidade. São Paulo, v. VII, n. 1, p. 15-31, jan.- jun. 2010.

FERRARI, M. G. **O Sujeito com Síndrome de Christ-Siemens-Touraine Ou Displasia Ectodérmica Hipodróica: adolescência, corporeidade e subjetividade**. Tese de doutorado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2017.

FIORIN, J. F.. **Introdução ao pensamento de Bakhtin**. São Paulo: Ática, 2006.

FORD, C. E. et al. A sex-chromosome anomaly in a case of gonadal dysgenesis (Turner's syndrome). **The Lancet**, London, n.1, p.711-713. 1959.

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, Fundação Carlos Chagas, n. 116, jul. 2002.

FREITAS, M. T. A. **Vygotski & Bakhtin.** Juiz de Fora, Minas Gerais: Ática, 2000.

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: 01 nov. 2019.

FUJISAWA, D. C. et al. Mielomeningocele: o relato de mães frente ao diagnóstico e suas vivências. In: FUJISAWA, D. C. et al. (Orgs.), **Família e Educação Especial.** Londrina: ABPEE, 2009.

GAULEJAC, V. de. **La société malade de la gestion: idéologie gestionnaire, pouvoir managérial e harcèlement social.** Paris: Seuil, 2005.

GEGE – GRUPO DE ESTUDOS DOS GÊNEROS DO DISCURSO. Palavras e contrapalavras: glossariando conceitos, categorias e noções de Bakhtin. São Carlos: Pedro e João Editores, 2009.

GERALDI, J. W. **Ancoragens** – Estudos bakhtinianos. São Carlos, Pedro & João Editores, 2010, 176 p.

GINZBURG, C. **Mitos, emblemas e sinais: morfologia e história.** São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GINZBURG, C. **Olhos de madeira: nove reflexões sobre a distância.** São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

GIOVANI, F. O diário reflexivo na formação inicial visto à luz da dialogia bakhtiniana. **Olhares:** Revista do Departamento de Educação da Unifesp, v. 1, n. 2, 432-451 p., 2013.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês:** depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2ª ed. Rio de Janeiro: 7Letras, 2009.

GLAT, R.; FREITAS R. C. de. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema.** Rio de Janeiro: 7 Letras, 2002.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Revista Educação Especial**, v. 22, n. 34, p. 139-154, maio/ago. 2009, Santa Maria. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>>. Acesso em 05 set. 2018.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GONRING, V. M. **A criança com síndrome de Asperger na educação infantil: um estudo de caso**. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2014.

GONZÁLEZ REY, F. L. **Comunicación personalidad y desarrollo**. Ciudad de La Habana, Cuba: Editorial Pueblo y Educación, 1995.

GONZÁLEZ REY, F. L. **La Investigacion cualitativa en psicología**. São Paulo: Educ, 1999.

GONZÁLEZ REY, F. L. **O social na Psicologia e a Psicologia Social: a emergência do sujeito**. Petrópolis: Pioneira Thomson, 2004a.

GONZÁLEZ REY, F. L. **O sujeito, a subjetividade e o outro na dialética complexa do desenvolvimento humano**. Em L. M. Simão & A. Mitjáns Martínez (Eds.), *O outro no desenvolvimento humano* (pp. 1-27). São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004b.

GONZÁLEZ REY, F. L. **Psicoterapia, Subjetividade e Pós-Modernidade**. Uma aproximação histórico-cultural. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2007.

GONZÁLEZ REY, F. L. **Subjetividad social, sujeto e representaciones sociales**. Perspectivas em Psicologia, 4(2), 225-243, 2008.

GONZÁLEZ REY, F. L. **Sujeito e Subjetividade: uma aproximação histórico-cultural**. São Paulo: Thomson Learning, 2003.

GONZÁLEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa em psicologia – caminhos e desafios**. São Paulo: Thomson, 2002.

GONZALEZ, C. (s.d.). Apresentando uma síndrome - Síndrome de Turner. Disponível em <<http://www.pediatrinsaopaulo.usp.br/http://www.pediatrinsaopaulo.usp.br/upload/pdf/87.pdf>>. Acesso em: 22 set. 2018.

GRIFFITHS, A. J. et al. **Introdução à Genética**. 8º ed., Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006.

HONG, D.; SCALETTA KENT, J.; KESLER, S. Cognitive profile of Turner syndrome. **Developmental disabilities research reviews**, 15(4), 270-278, 2009.

JESUS, D. M. de. Formação continuada: construindo um diálogo entre teoria, prática, pesquisa e educação inclusiva. In: BAPTISTA, Claudio Roberto; VICTOR, Sonia Lopes (Org.). **Pesquisa e educação especial: mapeando produções**. Vitória: EDUFES, 2005.

JESUS, D. M. de. Inclusão escolar, formação continuada e pesquisa-ação colaborativa. In: Claudio Roberto Baptista (Org.). **Inclusão e Escolarização: múltiplas perspectivas**. 1. ed. Porto Alegre: Mediação, 2006.

JESUS, D. M.; ALMEIDA, M. L.; SOBRINHO, R. C. **Pesquisa-ação-críticocolaborativa: implicações para a formação continuada e a inclusão escolar**. Anais...Minicurso apresentado na 28ª Reunião Anual da Anped, Caxambu/MG, 2005.

JOBIM E SOUZA, S. **Infância e linguagem**. 8ª ed. Campinas: Papirus, 2005.

JOBIM e SOUZA, S.. Dialogismos e alteridade na utilização da imagem técnica em pesquisa acadêmica: questões éticas e metodológicas. In: FREITAS, M. T. F.; SOUZA, S. J. e; KRAMER, S. **Ciências Humanas e Pesquisa**. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

KRAMER, S.; JOBIM E SOUZA, S. (Orgs). **Histórias de Professores: leitura, escrita e pesquisa em educação**. São Paulo: Ática, 2008.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. de A. **Técnicas de pesquisa**. 3ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 1996.

LEITE, L. **Síndrome de Turner**. Disponível em <<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/turner.htm>>. Acesso em 02 set. 2018.

LELLIS, M. G. de O. **O Aluno com Síndrome de Prader-Willi na Escola Comum: Inclusão, Escolarização e Processos de Subjetivação**. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2015.

LEONTIEV, A. O homem e a cultura. In: ENGELS, GEERTZ, BAUMAN, LEONTIEV & MARCARIAN. **O homem e a cultura**. Lisboa: Iniciativas Editoriais, 1976.

LURIA, A. R. O papel da linguagem na formação de conexões temporais e a regulação do comportamento em crianças normais e oligofrênicas.: In: L. S. Vygotsky, A. R. Luria, N. A. Menchinskaya, & A. N. Leontiev, **Psicologia e Pedagogia: Bases psicológicas da aprendizagem e do desenvolvimento** (4. ed.). São Paulo, SP: Centauro, 2007.

MAKARENKO, A. S. **Conferências sobre educação infantil**. São Paulo: Moraes, 1981.

MAKARENKO, A. S. **Poema pedagógico**. Tradução do original russo de Tatiana Belinsky; posfácio de Zoia Prestes. 3. ed. São Paulo: Editora 34, 2012. 656 p. (Coleção Leste).

McLAREN, P. **Multiculturalismo revolucionário: pedagogia do dissenso para o novo milênio**. Porto Alegre: Artmed, 2000.

MARTIN, L. G. Stigma: a social learning perspective. (1986). En Ainlay, S. C.; Becker, G.; Colman, L. M. A. (Ed), **The Dilemma of Difference** (145-161). New York: Plenum.

MARX, K. **Teoria e processo histórico da revolução social**. In: FERNANDES. F. (Org.) Marx e Engels. São Paulo: Ática, 2003.

MAZZEO, A. C. Notas sobre ser e existência. In: MENDONÇA, S. G. de L.; SILVA, V. P. da; MILLER, S. (Org.). **Marx, Gramsci e Vigotski: Aproximações**. 2. Ed. Araraquara, SP: Junqueira e Marin, 2012.

MAZZOCCO, M. M. (2006, October). The cognitive phenotype of Turner syndrome: Specific learning disabilities. In *International Congress Series* (Vol. 1298, pp. 83-92). Elsevier. Mazzocco M. M. The Contributions of Syndrome Research to the study of dyscalculia. To appear in Kadosh and Dowker (Eds), **Handbook of Numerical Cognition**, Oxford University Press, 2015.

MICHEL, M. H. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 2009.

MIOTELLO, V. Algumas anotações para pensar a questão do método em Bakhtin. In: Grupo de estudos dos gêneros do discurso (GEGE). **Palavras e contrapalavras: enfrentando questões da metodologia bakhtiniana**. São Carlos: Pedro e João Editores, 2012.

MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MOLON, S. I. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

MORI, V. D.; REY, F. L. G. A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. **Psicologia: teoria e prática**, v. 14, n. 3, p. 140-152, 2012.

MUSTACHI, Z.; Peres, S. **Genética Baseada em Evidências**. Síndromes e Heranças. CID editora, 2000.

OLIVEIRA, I. M. de. A narrativa como possibilidade de abordagem dos conhecimentos produzidos pelo professor sobre sua prática. In: **II Seminário de pesquisa em Educação Especial - Trajetórias de pesquisa: instituindo novas trilhas e diálogos na perspectiva da inclusão**, 2006, Domingos Martins. II Seminário de pesquisa em Educação Especial - Trajetórias de pesquisa: instituindo novas trilhas e diálogos na perspectiva da inclusão. Marília: ABPPE, 2006. v. 1.

OLIVEIRA, I. M. de; VICTOR, S. L. Práticas de inclusão escolar de crianças e jovens com autismo: Contribuições de pesquisas portuguesas. 2016. **Revista Educação Especial em Debate**, Vitória-ES. Ano 1, v. 1. n. 1. p. 70-86. Disponível em <<http://periodicos.ufes.br/REED/article/view/14598/10246>>. Acesso em: 20 set. 2018.

OLIVEIRA, L. A. A. construção da linguagem escrita do aluno surdo, na escola regular, à luz da perspectiva sócio-histórica. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 26., 2003. **Anais...** 2003.

PADILHA, A. M. L. **BIANCA o ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental**. Tese de doutorado, Faculdade de Educação-Unicamp, Campinas, SP, Brasil, 2000.

PADILHA, A. M. L. **Práticas pedagógicas na educação especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental**. 4. ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2007.

PADILHA, A. M. L.; OLIVEIRA, I. M. de. **Educação para todos: as muitas faces da inclusão escolar**. Campinas, SP: Papirus, 2013.

PAJEÚ, H. M.; MIOTELLO, V. A compreensão da cultura pelo ato responsável e pela alteridade da palavra dialógica. **Cadernos de Estudos Linguísticos**, v. 60, n. 3, p. 775-794, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cel/article/view/8652007>>. Acesso em: 04 jan. 2020.

PANTALEÃO, E. Dilemas no cotidiano escolar: implicações nos processos de inclusão, formação continuada e constituição profissional. In: JESUS, D. M.; SÁ, M, G. C. S. (Org.). **Políticas, práticas pedagógicas e formação: dispositivos para escolarização de alunos(as) com deficiência**. Vitória, ES: Edufes, 2010.

PINO, A. **As marcas do humano: as origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski**. São Paulo: Cortez, 2005.

PRIETO, R. G. A construção de políticas públicas de educação para todos. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. (Org.). **Escola inclusiva**. São Paulo: EDUFSCAR, 2002.

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão escolar**. São Paulo: Summus, 2006.

RABELLO, E. T. e PASSOS, J. S. **Vygotsky e o desenvolvimento humano**. 2011. Disponível em <<http://www.josesilveira.com>>. Acesso em 18 set. 2018.

READ, A.; DONNAI, D. **Genética Clínica: uma nova abordagem**. Porto Alegre, RS: Artmed Editora, 2008.

REGO, T. C. **Vygotsky: Uma abordagem histórico-cultural da educação**. 21 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

ROCHA, E. F. da; GUSSO, A. A inclusão nas aulas de educação física do aluno com Síndrome de Turner. In: XII Evento de Iniciação Científica da UniBRASIL. Anais... Curitiba: EVINCI, v.3, n.1, 2017. Disponível em: <<http://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/anaisvinci/article/view/3457>>. Acesso em 29 jan. 2019.

SANTOS, C. R. **Professores com deficiência no município de Vitória: vidas que compõem histórias**. 2013. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2013.

SANTOS, L. S.; PORTO, C. de M.; OLIVEIRA, K. E. de J. Whatsapp e ciência: a conectividade científica por meio da divulgação. **Revista Ciência e**

Desenvolvimento, Vitória da Conquista, v.11, n. 2, p. 271-289, maio/ago. 2018. Disponível em <http://srv02.fainor.com.br/revista/index.php/memorias/article/view/729/408>>. Acesso em 02 jan. 2020.

SEVERINO, A. J. Educação e ética no processo de construção da cidadania. In: LOMBARDI, J. C.; GOERGEN, P. (Orgs.). **Ética e educação: reflexões filosóficas e históricas**. Campinas, SP: Autores Associados, 2011. p. 123 -140.

SILVA, A. P. et al. "Conte-me sua história": reflexões sobre o método de História de Vida. **Revista do Centro Acadêmico de Psicologia da FAFICH/UFMG**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007.

SMOLKA, A. L. B.; GÓES, C. (orgs.). **A linguagem e o outro no espaço escolar: Vygotsky e a construção do conhecimento**. Campinas: Papirus, 1993.

SMOLKA, A. L. B. A concepção da linguagem como instrumento: um questionamento sobre práticas discursivas e educação formal. In: **Temas em Psicologia**. Campinas: UNICAMP, 1995, nº 2, p. 11-21.

SOBRAL, A. Concepção de Sujeito do Círculo, In: _____. **Do dialogismo ao gênero: as bases do pensamento do círculo de Bakhtin**. Campinas: Mercado de Letras, 2009. p. 47-60.

SOUZA, S. J. e. Dialogismos e alteridade na utilização da imagem técnica em pesquisa acadêmica: questões éticas e metodológicas. In: FREITAS, M. T. F.; SOUZA, S. J. e; KRAMER, S. **Ciências Humanas e Pesquisa**. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

SPINDOLA, T. SANTOS, R. da S. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 119-126, 2003.

SUZIGAN, L. Z. C. et al. Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.**, v. 49, n. 1, p. 157-164, 2005.

THOMSON, A. Reconpondo a memória. Questões sobre a relação entre a história oral e as memórias. **Projeto História**. São Paulo, v.15, p. 51-84, 1997.

VARGAS, Heber Soares. **Manual de psiquiatria forense**. Rio de Janeiro: Editora Freitas Bastos, p.25, 1990.

VASCONCELOS, B. **Estudo da frequência de aberrações cromossômicas nos pacientes atendidos na Unidade de Genética do Instituto da Criança entre 1992 a 2002**. 2007, 72p. Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, SP.

VELHO, G. Observando o familiar. In: _____. **Individualismos e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. 7. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

VIGOTSKI, L. S. **7 aulas de L. S. Vigotski sobre os fundamentos da pedologia**. Organização [e tradução] Zoia Prestes e Elisabeth Tunes. 1. Ed.- Rio de Janeiro: E-Papers, 2018.

VIGOTSKI, L. S. **A transformação socialista do homem** (ATSH). 1930. Disponível em: <<http://www.pstu.org.br>>. Acesso em 15 set. 2018.

VIGOTSKI, L. S. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VIGOTSKII, L. S. **La imaginacion y el arte en la infancia**. Madri: Akal, 1996.

VYGOTSKI, L. S., LURIA, A. R. **Estudos sobre a história do comportamento: o macaco, o primitivo e a criança**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

VYGOTSKY, L. S. Manuscrito de 1929: psicologia concreta do homem. **Educação e Sociedade**, ano XXI, n. 71, jul./2000.

VYGOTSKY, L. S. **Obras escogidas V: fundamentos de defectologia**. Madri: Visor, 1997.

VYGOTSKY, L. S. **Teoria e método em psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

WARBURTON, D. et al. Monosomy X: a chromosoma anomaly associated with young maternal age. **Lancet**. 1980; 26;1:167-9.

WILSON, D. **Anotações sobre Bakhtin**: Verbetes do curso "Tópicos de Lingüística V", ministrado pelo Prof. Dr. João Wanderley Geraldi. 2003. Disponível em <<https://www.unicamp.br/iel/site/alunos/publicacoes/textos/a00006.htm>>. Acesso em 01 jan. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A: ROTEIRO PARA A ENTREVISTA BIOGRÁFICA

Nome: Bianca

Síndrome: Turner

Idade: 19 anos (2019)

Estado Civil: solteira

Formação: Graduanda em Direito

Tempo de gravação da entrevista:

Questões disparadoras:

- “Como você constitui-se sujeito com deficiência”?
- “Conte-nos sua história de vida”.
- O que é ser uma jovem com a Síndrome de Turner?
- Como é ser uma jovem com a Síndrome de Turner?

Trajetória de vida pessoal: data e local de nascimento; como foi o parto; a descoberta da síndrome; o laudo (diagnóstico da ST); papel da família no processo de ser, ter e aceitar-se uma pessoa com síndrome de Turner; infância; modo de vida; memórias da escolarização; relações de inclusão/exclusão vivenciadas (ou não) na escola comum; relações de inclusão/ exclusão vivenciadas (ou não) no contexto familiar; relações de inclusão/ exclusão vivenciadas (ou não) no ensino superior; transtorno global do desenvolvimento (síndrome) e o seu cotidiano; percalços da síndrome; ensinamentos e superações a partir da síndrome; acontecimentos e fatos marcantes na sua vida para compor a sua subjetividade/constituição identitária; processos de estigmatização e vulnerabilidade; influência de fatos na infância/ adolescência e juventude para a escolha da faculdade e estágio; influência de pais e amigos, dentre outros, para sua constituição identitária e subjetiva; namoro (se houver); dentre outros.

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – BIANCA

Convido a senhorita a participar da minha pesquisa de doutoramento intitulada: **“Assim como as borboletas: Bianca e a Síndrome de Turner”**, por constituir-se sujeito foco deste estudo. Minha investigação pretende conhecer a história de vida de uma jovem com a Síndrome de Turner, que já frequentou o espaço da escola comum (na educação básica) e que hoje se encontra inserida no ensino superior. Calcada sob o aporte metodológico de história de vida, pretendo sob a ótica das narrativas do sujeito, na forma de entrevistas, ouvir o que a jovem com Síndrome de Turner tem a dizer sobre si mesmo, o que acredita ser importante sobre sua vida, garantindo o respeito, a autonomia e ao desejo de ser registrado, ou não, parte da história relatada, gravada, transcrita e textualizada. Cabe salientar que a história de vida será tecida a partir das memórias da jovem com a Síndrome de Turner e de seus pares que serão citados nas entrevistas. A produção de dados terá duração aproximada de 01 ano, sendo que os encontros com a entrevistada serão agendados com antecedência. Além do exposto, para produção de dados, será utilizado o Messenger da rede social *Facebook* e o aplicativo *WhatsApp*.

Realizarei com a senhorita, se me autorizar, entrevistas biográficas, como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada, também diante da sua concordância. As informações levantadas por meio da entrevista, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. A concordância da senhorita na participação dessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento e a senhorita também não terá despesa alguma durante a realização do estudo. É de garantia plena à pessoa colaboradora do estudo, sigilo de sua identidade e o anonimato das informações prestadas à pesquisadora. A entrevistada terá acesso à organização de sua história relatada, antes da defesa da tese de doutorado, para que possamos avaliar o teor dos mesmos e autorizar sua divulgação oficial no corpo textual da tese. 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 por meio das entrevistas biográficas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. A senhorita tem

plena liberdade de recusar sua participação na pesquisa bem como de desistir da continuidade do processo em qualquer etapa da investigação, não estando sujeito(a) a nenhum tipo de penalidade. A colaboradora deve estar ciente de que os resultados dessa investigação poderão se publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Acredito não surgirem impasses e nem futuros desconfortos ao participar desse estudo, pois este se dará de modo simples: pela realização de entrevistas realizadas com ética e respeito. 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 ao pesquisador doutorando⁸⁴ Michell Pedruzzi Mendes Araújo, e-mail: michellpedruzzi@yahoo.com.br, cel: (27) XXXX-XXXX. Endereço: Rua XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX, n. XXX, Bairro XXXXXXXXXXXXX, apto XXX, Bloco X, CEP XXXXX-XXX– Cidade XXXXXXXXX – XX.

Michell Pedruzzi Mendes Araújo- Pesquisador

Declaro estar ciente das informações acima prestadas e consinto em participar desta pesquisa. Declaro também ter recebido cópia deste termo de consentimento.

Nome do Participante

Assinatura do Participante

Bianca

Pais de Bianca:

Serra-ES, XX de XXXXXXX de 2018.

⁸⁴ Doutorando em Educação do PPGE/CE/UFES, regularmente matriculado na turma 15-D. É orientando do professor Dr. Rogério Drago e integrante do GEPEI-UFES.

APÊNDICE C- ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA PARA OS PAIS E IRMÃOS DE BIANCA

ROTEIRO PARA OS PAIS

- 1- Como foi a chegada da Bianca?
- 2- Como lidaram com a chegada do diagnóstico de Turner?
- 3- Para você, quem é a Bianca?
- 4- O que você vê em Bianca que é bem parecido com você? E o que ela tem da mãe (ou pai) ou parecido com a irmã ou irmão?
- 5- Como é a relação de Bianca com os irmãos e como é a relação dela com vocês?
- 6- Você observa alguma fragilidade em Bianca devido à síndrome?
- 7- Bianca já sofreu preconceito? Se sim, comente sobre isso.
- 8- Como é ser mãe/pai de uma menina com uma síndrome rara?
- 9- Gostaria de acrescentar algo?

ROTEIRO PARA OS IRMÃOS:

- 1- Para você, quem é a Bianca?
- 2- Como é a sua relação com a Bianca?
- 3- Fale um pouco da sua importância para Bianca e vice-versa.
- 4- Fale um pouco da infância de vocês. Quais são as suas memórias?
- 5- Você acha Bianca mais parecida com o seu pai ou sua mãe (de jeito de ser)? Como você ou com a sua irmã (ou irmão)? Explique.
- 6- Você acha que a síndrome de Bianca a torna mais valorizada em casa? Ou ela tem o mesmo tratamento que os outros filhos?
- 7- Gostaria de enfatizar mais alguma coisa?

**APÊNDICE D- ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA PARA OS AMIGOS
DE BIANCA**

- 1) Fale um pouco sobre a Bianca... Como e quando a conheceu... Fale sobre a sua amizade com ela... A importância dela para sua vida....
- 2) Fale sobre a Síndrome da Bianca... Qual é o nome da síndrome? Como soube que ela possui a Síndrome?
- 3) Você acha que a síndrome da Bianca a limita em algum aspecto?
- 4) De uma forma geral, fale o que a Bianca representa para você e quais são as principais características dela (Características subjetivas, não necessariamente físicas).
- 5) Vocês são amigas há quanto ao tempo? Falam-se com que frequência?
- 6) Como a Bianca é no lugar comum a que pertencem (igreja/ escola/faculdade/ grupos de amigos)?
- 7) Gostaria de acrescentar algo?

APÊNDICE E: AUTORIZAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS LEGAIS⁸⁵

Eu, _____,
responsável legal por _____, autorizo a participação dela na pesquisa
de doutoramento intitulada “Síndrome de Turner: uma história de vida”, que será
realizada pelo pesquisador Michell Pedruzzi Mendes Araújo.

Assinatura

Serra-ES, XX de XXXXXXXX de 2018.

⁸⁵ Esse apêndice foi necessário porque os pais de Bianca são os responsáveis financeira e afetivamente por Bianca. Nesse sentido, compreendi que este documento seria necessário.

APÊNDICE F: AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE NOME REAL

Eu, _____, autorizo a utilização do meu nome verdadeiro na pesquisa de doutoramento intitulada “Assim como as borboletas: Bianca e a Síndrome de Turner”, que será realizada pelo pesquisador Michell Pedruzzi Mendes Araújo.

Assinatura

Serra-ES, XX de XXXXXXX de 2018.

APÊNDICE G- AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM (AMIGO⁸⁶ DE BIANCA DO ENSINO MÉDIO)

EU, _____,
AUTORIZO A UTILIZAÇÃO DA FOTO DO MEU FILHO _____, QUE
CONSTA NESTE DOCUMENTO, NA TESE DE DOUTORAMENTO DE MICHELL
PEDRUZZI MENDES ARAÚJO INTITULADA "*ASSIM COMO AS BORBOLETAS:
BIANCA E A SÍNDROME DE TURNER*" E NOS DEMAIS ARTIGOS/ CAPÍTULOS
PROVENIENTES DESSA TESE.



ASSINATURA

SERRA, _____ DE _____ DE 2019.

⁸⁶ Apesar de ser maior de idade, a mãe desse sujeito disse que era a responsável legal por ele e que assinaria esse documento. Também fiz outro termo para ele assinar, mas a mãe não viu necessidade.

APÊNDICE H - AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DE RELATOS- POLIANA

EU, _____,

AUTORIZO A UTILIZAÇÃO DAS FOTOS QUE EU, BIANCA E O PROFESSOR MICHELL PEDRUZZI MENDES ARAÚJO TIRAMOS NO MOMENTO PÓS-PALESTRA SOBRE A SÍNDROME DE TURNER PROFERIDA POR BIANCA, BEM COMO ALGUNS DEPOIMENTOS E RELATOS QUE EU CONCEDI AO PROFESSOR APÓS A PALESTRA, NA TESE DE DOUTORAMENTO INTITULADA "*ASSIM COMO AS BORBOLETAS: BIANCA E A SÍNDROME DE TURNER*" E NOS DEMAIS ARTIGOS/ CAPÍTULOS PROVENIENTES DESTA TESE.

ASSINATURA

CARIACICA, ____ DE _____ DE 2019.