



Acta Scientiarum. Education

ISSN: 2178-5198

eduem@uem.br

Universidade Estadual de Maringá
Brasil

dos Santos Alvarez da Silva, Tânia; Shima Barroco, Sonia Mari; Bolsanello, Maria Augusta
Comunicação alternativa em caso de esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma experiência educacional
de mediação para a humanização

Acta Scientiarum. Education, vol. 34, núm. 1, enero-junio, 2012, pp. 99-110

Universidade Estadual de Maringá
Paraná, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=303325322007>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto



Comunicação alternativa em caso de esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma experiência educacional de mediação para a humanização

Tânia dos Santos Alvarez da Silva^{1*}, Sonia Mari Shima Barroco² e Maria Augusta Bolsanello³

¹Departamento de Fundamentos da Educação, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Estadual de Maringá, Av. Colombo, 5790, 87020-900, Maringá, Paraná, Brasil. ²Departamento de Psicologia, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, Paraná, Brasil. ³Departamento da Teoria e Fundamentos da Educação, Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil. *Autor para correspondência. E-mail: tsasilva@uol.com.br

RESUMO. A experiência relatada refere-se a um estudo acerca da comunicação alternativa/assistiva, com vistas à compreensão das especificidades do atendimento de pessoas vitimadas pela esclerose lateral amiotrófica. Ela resulta do projeto de ensino *Olhar que fala* (Universidade Estadual de Maringá, 04-2010 a 10/2010), subsidiado pela Psicologia Histórico-Cultural. Esta considera a linguagem como condição essencial para a humanização do homem. Objetivou-se assegurar alternativas, para a expressão do pensamento, a uma pessoa impedida, devido à doença, de estabelecer efetiva comunicação verbal oralizada, escrita ou sinalizada. A metodologia adotada foi o registro de letras impressas em uma tabela. Esta era apresentada para que o atendido indicasse as letras, pelo movimento ocular, para consequente composição de palavras e frases por uma acadêmica mediadora. A mediação para essa composição foi realizada por acadêmicas do curso de pedagogia da UEM. Como resultados, pôde-se manter a atividade de apropriação de conteúdos por parte do atendido, uma vez que tinha consciência, audição e visão preservados e permitiu a atividade de objetivação de conteúdos da mesma, e testar um sistema de comunicação alternativa de baixa tecnologia para pessoa com ELA.

Palavras-chave: comunicação assistiva, doença neurodegenerativa, mediação instrumental, pensamento, linguagem.

Alternative communication in an amyotrophic lateral sclerosis case: a mediated educational experience for humanization

ABSTRACT. Current analysis is a study on alternative and assisted communication to understand the care specifications of people with amyotrophic lateral sclerosis. The study results from a teaching project *Olhar que fala* [Eyes that speak], supported by the State University of Maringá (April - October 2010) funded by Historical and Cultural Psychology. The latter considers language as an essential condition for humanization and current study aims at finding alternatives for the expression of thought by people disease-hindered to establish effective oral, verbal, written and sign communication. Methodology used was the register of letters printed on a frame so that the diseased person might indicate the letters by eye movements with a subsequent composition of words and phrases by a mediating researcher. Mediation was undertaken by undergraduates of the Pedagogy Course of the State University of Maringá. Results show that the appropriation activities of contents by the diseased persons could be maintained since they were not deprived of consciousness, hearing and sight. The process also allowed the objectivization of contents and the testing of a low-tech alternative communication for people with amyotrophic lateral sclerosis.

Keywords: assisted communication, neurodegenerative disease, instrumental mediation, thought, language.

Introdução

Com o presente texto relatamos uma experiência consequente de um estudo acerca da comunicação alternativa/assistiva, visando a compreensão das especificidades do atendimento a pessoas vitimadas pela esclerose lateral amiotrófica – conhecida pela sigla ELA. Essa experiência resultou do projeto de ensino¹ *Olhar*

que fala, desenvolvido na Universidade Estadual de Maringá, entre abril de 2010 a outubro de 2010.

O objetivo foi de assegurar alternativas que favorecessem a expressão do pensamento a uma pessoa acometida pela ELA. Trata-se de uma doença neurodegenerativa que conduz a pessoa vitimada à perda progressiva dos movimentos, culminando com a paralisia total. Uma das consequências impactantes da doença é a perda da fala e das diferentes formas de expressões da linguagem. A impossibilidade circunstancial da

¹Participaram as acadêmicas mediadoras: Ceila Viviane da Silva, Gisele Alves Montagnole da Fonseca, Lúcia Keiko Kawamoto, Michelli Richter, Paula Carolina Milani Egea, Simone Ayumi Ueta de Souza Campos, Thaísa Yumi Noda.

comunicação causa grande aflição para a própria pessoa e para os familiares, constituindo-se um desafio para os pesquisadores, visto que a linguagem é, seguramente, o recurso humano que melhor serve à expressão do pensamento. A linguagem verbal (sinalizada, oralizada, escrita), constituindo-se em função psicológica superior, demarca a distância entre o homem e o animal, como preconiza a Psicologia Histórico-Cultural, que encontra em L. S. Vygotski, A. R. Luria e A. N. Leontiev seus principais expoentes. Esses autores, em suas obras, expõem que o ser passa de condição de espécie a de gênero humano contando, sobretudo, com a linguagem.

Quando uma pessoa que já domina a linguagem verbal perde os mecanismos capazes de levá-la à expressão comunicativa poderá perder, também, permanentemente – se não forem tomadas medidas eficazes – a condição de externar sua singularidade humana. Dizemos condição de externar, pois, ainda que não expresse, a pessoa com ELA continua capaz de elaborar ideias, sem ter como expressá-las.

Já entendíamos que as propostas de comunicação alternativa poderiam oportunizar formas de expressão do pensamento ao sujeito com o grupo social, o que se confirmou na intervenção realizada. Pela perspectiva da Psicologia Histórico-Cultural, isso é compreensível visto a linguagem ser instrumento essencial ao homem para o conhecimento do mundo e para a expressão do mundo pelos signos convencionados. Da mesma forma, a linguagem permite que o conhecimento, porventura entesourado na mente de um indivíduo afetado com ELA, seja compartilhado com os demais desde que se empreguem estratégias adequadas. Para além da troca de conhecimentos espera-se que, provido de recursos alternativos de comunicação, o doente com ELA possa, ainda assim, expressar seus desejos, pensamentos e sentimentos.

Neste sentido, a busca de caminhos alternativos para chegar à mente daquele que se encontra impossibilitado de utilizar a linguagem de forma autônoma é um desafio que precisa ser assumido por aqueles que se propõem a trabalhar com as diferenças e deficiências. Assim, desenvolveu-se, no Programa Multidisciplinar de Pesquisas e Apoio às Pessoas com Deficiências e Necessidades Educativas Especiais – PROPAE – da Universidade Estadual de Maringá (UEM), um projeto de ensino, por meio do qual se buscou estudar recursos de comunicação assistiva de baixa tecnologia, capazes de beneficiar pessoas que, em consequência da ELA, aprisionaram a palavra num silêncio obrigatório e, involuntariamente, privaram o mundo da expressão de seus conhecimentos e sentimentos.

Dito de outro modo, com o projeto, buscamos conhecer meios para que pessoas sob tal condição possam, ainda assim, ter acesso às elaborações culturais já acumuladas pela humanidade, por qualquer modo que se descubra possível. Mas atentamos, também, para condições possíveis que essas pessoas possam usufruir para comunicar os próprios pensamentos e sentimentos. No projeto, tínhamos o entendimento de que é preciso garantir a todos um duplo benefício: o da apropriação das elaborações/objetivações humanas e o das novas objetivações sobre o já apropriado.

Consideramos que é por esse duplo processo que o psiquismo humano se constitui e se desenvolve. Ou ainda, que assim se constitui a formação dos conceitos genéricos que constituem a base do que é humano no indivíduo. Alguém, privado da condição de elaborar esses constituintes genéricos, complexos e contínuos, vê frustrada a continuidade do seu desenvolvimento.

Vale destacar, de forma paradoxalmente simples e ousada, que essa iniciativa aliou recursos de comunicação assistiva à sensibilidade e à perspicácia de acadêmicos do curso de Pedagogia da UEM para devolver a palavra a um homem vitimado por essa patologia. Visto sob o viés acadêmico, esta iniciativa oportunizou uma relevante experiência de formação a discentes participantes do Projeto – educadores em formação – que puderam unir a aquisição do conhecimento científico à exercitação da sensibilidade necessária ao profissional da educação.

Neste sentido, os estudos a respeito das condições especiais de existência suscitadas pela ELA, assim como sobre alternativas para superação de obstáculos decorrentes, interessam não só aos pesquisadores e educadores em formação que participaram diretamente do Projeto, mas à coletividade toda, acadêmica ou não.

Esclerose Lateral Amiotrófica – o que é ELA?

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é considerada uma neuropatia genética caracterizada pela destruição progressiva dos neurônios motores que controlam a atividade dos músculos envolvidos nos movimentos voluntários e involuntários (atividade reflexa), acarretando gradativamente diminuição da força muscular, atrofia dos músculos, transtornos da fonação e deglutição, crises respiratórias, paralisia, entre outros sintomas (DORLAND, 2006). Os déficits, na maioria das vezes, são estritamente motores, não envolvendo a capacidade mental e psíquica do afetado. Os órgãos dos sentidos e suas funções geralmente também são preservados, assim como os movimentos oculares e as funções sexual, intestinal e vesical (ROWLAND;

SHNEIDER, 2001). Esta doença complexa e ainda sem tratamento eficaz, manifesta-se comumente na faixa etária de 40 a 60 anos, e dada a sua evolução progressiva pode levar a óbito em poucos anos, sendo na maioria dos casos por insuficiência respiratória (CARVALHO et al., 1996).

Dados todos estes comprometimentos, é notório que se estabeleça um processo de ruptura na relação da pessoa adoecida com o mundo, levando-a ao isolamento pessoal e social – o que reduz significativamente a sua qualidade de vida (BEUKELMAN; MIRENDA, 1995).

Dentre as inúmeras implicações dessa enfermidade, a paralisia bulbar progressiva é um dos efeitos mais agressivos, pois atinge a língua e a glote, impedindo o paciente de mastigar e também de falar. A perda da fala leva a pessoa a ficar praticamente incomunicável e aprisionada no corpo, impedida de interagir com seus familiares e demais representantes do grupo social pelo modo habitual. Erickson et al. (1989) enfatizam que o tratamento paliativo deve incluir uma boa comunicação visando maximizar a independência física, emocional, social, vocacional do enfermo, a fim de diminuir o sofrimento e aumentar a sobrevida. Desta forma, todo o empenho deve ser direcionado no sentido de possibilitar um sistema eficiente de comunicação ao paciente (BERSCH et al., 2007), e uma maneira para tanto reside na introdução da Comunicação Alternativa.

Comunicação Assistiva: uma alternativa viável?

Os primeiros estudos referentes a opções de comunicação diante da ausência da linguagem verbal oralizada surgiram a partir da década de 1970, impulsionados pela observação de que deficientes mentais, físicos ou auditivos eram, e ainda têm sido, marginalizados na sociedade, segregados pela impossibilidade de participação efetiva nos diferentes grupos sociais, por apresentarem deficiência na fala.

No entanto, prejuízos severos na fala não significam que a possibilidade de comunicação cessa. Foi possível verificar que a interação comunicativa dos indivíduos não-falantes e com severos comprometimentos motores pode ser estabelecida por formas de comunicação alternativa (NUNES et al., 2007).

A comunicação alternativa vem sendo utilizada para designar um conjunto de procedimentos técnicos e metodológicos direcionado às pessoas acometidas por alguma doença, deficiência ou outra situação momentânea que impede a comunicação com as demais pessoas por meio dos recursos usualmente utilizados, mais especificamente, a fala

(DELIBERATO et al., 2009). Compõe-se de sistemas de estratégias e abrange recursos adaptativos de comunicação que complementam ou substituem a fala. Essa comunicação responde às necessidades diferenciadas de recepção, compreensão e expressão da linguagem, com o emprego de gestos, expressões faciais, língua de sinais, prancha de alfabeto ou símbolos pictográficos e ainda sistemas que utilizam tecnologia avançada, como os sistemas computadorizados e softwares específicos (ABRELA, 2000).

A adoção de um sistema de comunicação alternativa deve ser concernente à habilidade e nível de empenho do usuário. A decisão sobre o sistema mais apropriado é tão importante para o usuário não-falante quanto para os mediadores que auxiliam na transmissão da comunicação. Por esse entendimento, o sistema, o mediador (auxiliar) e o interlocutor são recursos imprescindíveis para garantir uma comunicação eficaz.

De acordo com Capovilla et al. (1998), no intuito de facilitar a interação entre o usuário e a forma de comunicação alternativa escolhida, é fundamental que ele, juntamente com o auxiliar mediador e a família, estabeleçam recursos, técnicas e estratégias adequadas. Os recursos são os equipamentos empregados na efetivação do sistema de comunicação, as técnicas dizem respeito ao procedimento de seleção dos símbolos e as estratégias referem-se à forma como os recursos são utilizados.

Quando há a ausência da oralidade, a conjunção dos elementos – interlocutor, auxiliar e sistema, aliados a recursos, técnicas e estratégias adequadas – tornam-se, na prática, imprescindíveis à eficácia do processo ensino-aprendizagem da comunicação alternativa. Não se deve esquecer que a impossibilidade da comunicação compromete de forma perversa a qualidade de vida dos seres humanos. Rector e Trinta (1999) observam que a eficácia do processo de comunicação exige uma refinada percepção sobre o conteúdo a ser comunicado, bem como o controle das demais variáveis capazes de interferir nesse processo, como o espaço onde ocorre a comunicação e a relação com o interlocutor.

Entendida assim, a comunicação alternativa é determinante para suprir a necessidade de fala daqueles que se encontram incomunicáveis pelas limitações na oralidade e nos movimentos e, consequentemente, isolados socialmente, tais como os portadores de paralisia cerebral, deficiência mental, distrofia muscular progressiva, entre outros males; e, da mesma forma, os pacientes da esclerose lateral amiotrófica, objeto desse estudo.

Do sistema adotado e do trabalho realizado

Com o projeto buscamos conhecer meios para que pessoas sob a condição da ELA possam se apropriar do já criado pela humanidade ou por seus pares mais próximos, seja pela visão e leitura, seja pela audição e o contato com o discurso oral, ou por outros modos. Mas, atentou também para que essas pessoas possam fazer novas objetivações pela comunicação de seus pensamentos e idéias. No projeto, tínhamos o entendimento de que é preciso garantir que todos possam percorrer um duplo caminho: o da apropriação das elaborações/objetivações humanas e o das novas objetivações sobre o já apropriado.

Consideramos que é por esse duplo processo que o psiquismo humano se constitui e se desenvolve. Ou ainda, por ele se dá a formação da genericidade ou do que é próprio ao gênero humano no sujeito singular. Assim, alguém privado de um desses dois processos, que são complexos e contínuos, está sob uma condição que obstaculiza esse propósito.

Lembramos que pessoas em estágio avançado de esclerose lateral amiotrófica possuem impedimento de movimentos motores voluntários. Por vezes, o movimento restante é o movimento do globo ocular. Esse foi o caso do Sr. A., que tinha 51 anos, era casado, pai de três filhas, com nível superior de escolaridade e era pequeno empresário e inventor. Ex-servidor da UEM, o Sr. A. começou a sentir os sintomas da doença em abril de 2008 e em janeiro de 2009 já respirava por aparelhos. Além do sofrimento imposto pela rápida evolução da doença, a perda progressiva da fala agravou ainda mais as dificuldades experimentadas por ele. Quando a equipe do projeto deu início aos trabalhos, a família do Sr. A. já havia recorrido a recursos de alta tecnologia, na tentativa de devolver-lhe a possibilidade de comunicação autônoma. Tinham testado sofisticados equipamentos, capazes de selecionar as letras dispostas na tela de um computador por meio do piscar dos olhos. Contudo, o avanço da doença e a perda rápida da força muscular impediram o Sr. A. de aplicar a pressão necessária no movimento de piscar, de tal forma que a seleção das letras se tornasse possível.

Ao tomarmos conhecimento do drama do Sr. A. e da sua família, por meio do PROPAE, propusemos-lhes um novo procedimento no trato da doença. Cogitamos que recursos de baixa tecnologia, somados à mediação humana sensível e instrumentalizada teoricamente, poderiam tornar possível a expressão do pensamento do Sr. A. Em busca de alternativas culturais compensatórias, para o trabalho com o Sr. A., adotamos a Tabela 1,

composta por colunas e linhas, que continha todo o alfabeto e os numerais.

Tabela 1. cartaz para indicação do conteúdo ditado.

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A | B | C | D | E |
| F | G | H | I | J |
| K | L | M | N | O |
| P | Q | R | S | T |
| U | V | W | X | Y |
| Z | | | | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | 7 | 8 | 9 | 0 |

A utilização desta tabela fazia-se na correspondência a um código, adotado desde o início dos trabalhos: o código SIM ou NÃO, por sua vez condicionado ao movimento possível no repertório motor do Sr. A. O movimento convencionado como SIM era a elevação dos globos oculares, com direcionamento do olhar para cima; a resposta negativa consistia na ausência do movimento dos olhos. Em todos os encontros, programados para serem diários, um mediador registraria textos ‘ditados’ pelo Sr. A. Seis acadêmicas se dispuseram a realizar, de forma alternada, visitas domiciliares diárias, com duração de uma hora e trinta minutos, todos os dias da semana. As acadêmicas usavam o recurso assim: apontavam cada uma das linhas da tabela e perguntavam se a letra ou número desejado se encontrava ali, em seguida apontavam para cada letra presente na linha selecionada pelo Sr. A. Quando obtinham o comando convencionado como o SIM, faziam o registro da letra. Partindo-se dessa porta aberta à comunicação, as acadêmicas registravam letra por letra as palavras ‘ditadas’.

Nessas visitas, o beneficiário do projeto era o responsável pela definição do texto que ‘ditaria’. Os temas abordados eram variados. A preocupação inicial manifestada pelo Sr. A. foi a narrativa de suas invenções, algumas foram detalhadamente descritas². Falar das suas criações e inventos parece ter significado muitas coisas para o Sr. A., entre elas, o desejo de tornar perene as suas objetivações, próprias de um tempo em que a sua mente era pensante e seu corpo a obedecia. Assegurar o registro do já criado, num momento de vida no qual a mente continuava pensante e criativa, mas o corpo negava os seus comandos, ajudou o Sr. A. a se manter em atividade quando o corpo biológico se paralisava. “Face a essa inércia, tratei de achar uma compensação. Tratei de redigir meus próprios inventos [...]” (Sr. A. 12/5/2010).

²Dentre os inventos, destacam-se: o aquecedor residencial, sistema de refrigeração de telhado; a máquina de apagar fogo em florestas, a vassoura ecológica confeccionada com garrafas PET, a vassoura de dois cabos (que previne dores nas costas do usuário durante a varredura); o farol de proteção para automóvel, que previne acidentes, entre outros.

Finalizado os relatos de seus inventos, feitos em vários encontros, Sr. A. considerou oportuno escrever suas memórias. Assim, recuperou episódios sobre sua vida familiar, profissional e religiosa, e um valioso depoimento pessoal da luta contra a ELA.

Sobre o início da doença, comunicou:

Em abril de 2008 eu perdi a mobilidade do pé direito. Eu procurei um ortopedista e ele mandou que eu procurasse um neurologista. O laudo veio com o ELA. Fui encaminhado para a Santa Casa. Os médicos de lá entraram com um pedido de internamento achando que o problema seria resolvido com o remédio imonoglobulina. Fui internado duas vezes, porém o resultado não foi satisfatório. Eu procurei ver com meus próprios olhos que direção devia tomar. Fui para Londrina me consultar e o resultado também não foi satisfatório. Daí eu fui para Ribeirão Preto. O resultado todos vocês conhecem, Esclerose Lateral Amiotrófica (Sr. A. 6/5/2010).

Sobre a evolução da doença, o Sr. A (7/5/2010 , 28/6/2010) relatou o seguinte:

No dia 2 de janeiro de 2009, eu fui internado no Hospital Paraná com laudo confirmando a doença.

No dia 7 de janeiro eu estava entubado, foi um dos momentos mais terríveis que eu já vivenciei. No mês de março eu estava tão bem que já me alimentava via oral.

No mês de agosto eu fui internado por quebra do respirador que eu usava. Foram 50 dias de muito sufoco. O plano de saúde por questões internas, não queria me dar/ alta/, no dia 06 de outubro enfim eu pude ir para casa.

No dia 12 de outubro houve nova quebra do respirador. Ai eu fui internado [...] de onde eu só consegui sair no dia 21 de dezembro. Eu encontro-me há um ano e meio com a doença chamada esclerose lateral amiotrófica, que me coloca na seguinte situação: não mexo com a cabeça, com a boca, com as pálpebras, com o diafragma, com os membros superiores e membros inferiores.

Eu senti tudo isso paralisia, da cabeça, das pálpebras, da boca da língua, dos membros superiores e inferiores. Eu vivi diversas condições que me levaram a situação parecida. Mas nenhuma me levou a tanto. Imagine você o que é depender de um aparelho eletrônico para continuar vivendo. Aqui eu me encontro feliz da vida esperando o que Deus tem prá nos dizer.

Sobre a sua fé, o Sr. A. (21/6/2010) relatou, em tom de desabafo, que:

Morrer ou viver: quem conhece a minha doença diz com toda certeza, conhecendo a tortura que é não falar, não ter movimentos na boca, na língua, na cabeça, no diafragma, nos membros inferiores, diz

você vai morrer. Mas quem me conhece a vida religiosa que sempre tive, principalmente como coordenador do movimento de cursilho, o que os meus parentes dizem de mim, o que os colegas dizem de mim, principalmente os que falam dos discípulos de Jesus: você vai viver com a graça de Deus.

Além de testemunhar sua fé, abordou sobre a paixão pelo futebol e comentou, com muito bom humor, que: “[...] seja qual for sua opinião a respeito do futebol brasileiro é sempre bom acreditar na vitória final” (Sr. A. 1/6/2010).

Esses destaques revelam que, embora limitado o trabalho de intervenção aos encontros diários, a capacidade de comunicação expõe, de fato, quanto possível na condição da deficiência, a humanidade do ser. Pela comunicação a pessoa, mesmo acometida de uma doença tão traumatizante quanto a ELA, pode expor conteúdos da sua personalidade, mantém-se viva, e continua desenvolvendo-se em sua genericidade.

Este procedimento paciente e moroso, de baixa tecnologia, não pode ser recuperado em todos os detalhes de dedicação nos termos deste relato. Mas nos remete ao que escreveu Vygotski (1997) nas décadas de 1920 e 1930: é preciso que a pessoa com deficiência compense os limites biológicos por recursos culturais. A deficiência não é um impedimento em si, dizia o autor, mas pode se tornar caso não seja encontrada ou formada uma via colateral de desenvolvimento, se não forem empregadas as partes íntegras para compensarem as comprometidas, se não forem criados recursos culturais de superação do limite.

É importante ressaltar, ainda, como mais uma vantagem dos trabalhos de mediação sistematizada à comunicação, aqui descritos, que, desde o início, atenuou-se o quadro depressivo anteriormente exibido por Sr. A. Lembre-se que, em quadros semelhantes, a literatura pertinente relata que as pessoas vão perdendo os contatos com o mundo por comprometimentos de vias sensoriais. Uma das referências está exposta no documentário *As Borboletas de Zargoski* (1992), quando se apresenta a luta de uma escola para ensinar surdocegos a ‘olharem’ e a ‘ouvirem’ por meios culturais, substitutivos aos órgãos biológicos. Depois de trabalhos tais, com o apoio de algum tipo de linguagem específica, o mundo fica mais acessível, mesmo para pessoas com deficiências permanentes e que requerem mediação contínua e intensiva.

Já nas primeiras sessões de atendimento, Sr. A. manifestou satisfação e entusiasmo com o desenvolvimento do projeto, como destacamos no depoimento que segue:

Eu, A. A. S. encontro-me há um ano e meio com a doença chamada esclerose lateral amiotrófica, que me coloca na seguinte situação: não mexo com a cabeça, com a boca, com as pálpebras, com o diafragma, com os membros superiores e membros inferiores.

Como programa funciona: foram designadas 6 alunas para me visitar em cada dia da semana. Tudo que conversamos, identificamos as palavras através da tabela de letras e números [...]. O projeto vai muito bem graças a Deus (Sr. A. 7/5/2010).

Por esses destaques podemos ver a confirmação da tese vygotskiana e luriana da importância da linguagem para a formação e o desenvolvimento das funções psicológicas propriamente humanas, mas também para a saúde mental, para a condição de pertencimento ao gênero humano. A linguagem humaniza o ser não somente porque nomeia e decodifica o mundo, mas também porque possibilita expansão num outro sentido: a pessoa pensa, cria em sua mente e, pela linguagem expande o criado para fora de si. Essa dinâmica, certamente, imprime à vida significado e sentido próprios.

Ao longo do curto tempo de duração do projeto, o Sr. A. apresentou problemas oftalmológicos decorrentes de sua impossibilidade de lubrificar os olhos pelo piscar. Os episódios de ressecamento e irritação nos olhos exigiam a oclusão total por meio do uso de tampões, provocando a interrupção temporária do atendimento. Isso suscitava protestos no Sr. A. que aguardava, até poucas horas antes do início do encontro, a sua melhora e só depois de convencido sobre a impossibilidade de conduzir o ditado autorizava a suspensão do mesmo.

A importância do uso da palavra pelo Sr. A.: base para a atividade consciente

Segundo Vygotski, para explicar as formas mais complexas da atividade consciente, é necessário sair dos limites do organismo, sair das profundidades do cérebro e remeter-se às influências das condições externas da vida, e em primeiro lugar, da vida social, nas formas histórico-sociais da existência do homem (LURIA, 1986).

Conforme Luria (1986, p. 21),

O organismo que experimenta determinadas necessidades e que possui certas formas de atividade, reflete as condições do mundo externo e elabora determinadas informações. Nos sistemas biológicos elementares, a interação com o meio ambiente é o processo de intercâmbio de substâncias, com a assimilação das que são imprescindíveis para o organismo e a eliminação daqueles produtos que resultaram da atividade vital. Em níveis fisiológicos mais complexos, a base da vida é o reflexo das influências externas e internas. O organismo recebe

a informação, a refrata através de do prisma de suas necessidades ou tarefas, a elabora. Com ajuda da 'estimulação antecipada', cria um modelo, um determinado esquema dos resultados esperados e, caso seu comportamento coincida com estes esquemas, a conduta cessa, caso contrário, a excitação circula novamente pelo circuito e a busca ativa de uma resolução se prolonga [...].

O homem possui não só o conhecimento sensorial, mas o racional. Ele não só pode captar as coisas que lhe permitem a experiência sensível imediata, mas pode tirar conclusões com base no raciocínio. Nele existem formas mais complexas de recepção e de elaboração da informação, do que a percepção imediata e, diríamos nós, de expressão imediata.

O Sr. A., por exemplo, preparava-se, em sua imobilidade física, para as sessões. Planejava o que daria e como conduziria as sessões. O mundo, ampliado em sua mente, permitia essa atividade racional de dar existência a algo no plano mental e depois objetivá-lo pela palavra. Esse conhecimento racional é que permite ao homem entrar na essência das coisas, isto é, passar do mundo animal para a história humana.

O homem com impedimentos físicos continua exercendo sua humanidade – não é coisa; nem animal. Na conduta animal prevalecem os traços da experiência imediata anterior, sendo que o princípio abstrato de seguinte não se forma. O homem, ao contrário, assimila esse princípio abstrato, não se pautando somente com a experiência passada imediata, mas se move pelo princípio abstrato; vive não só no mundo das impressões imediatas, mas no mundo dos conceitos abstratos. O Sr. A. tinha o que contar, só deveriam ser-lhe dados os recursos.

Desta forma, diferente dos animais, o homem domina novas formas de refletir a realidade, não por meio da experiência sensível imediata, mas sim da experiência abstrata racional. Esta é a particularidade que caracteriza a consciência humana, diferenciando-a do psiquismo dos animais. Este traço a capacidade do homem de transpor os limites da experiência imediata, é a peculiaridade fundamental de sua consciência (LURIA, 1986, p. 13).

A passagem do homem à existência histórico-social, à atividade consciente, se dá paralelamente ao desenvolvimento da atividade vital humana, caracterizada pelo trabalho social e pela divisão de suas funções, o que dá origem a novas formas de comportamento, sendo que a conduta se apresenta cada vez mais independente dos motivos biológicos. O trabalho social e a divisão do trabalho fazem aparecer os motivos sociais de comportamento; o homem cria novos motivos complexos para a ação, levando às formas de 'atividade' psíquica específicas do homem (LURIA, 1986).

Outra razão que leva o homem às formas mais complexas da atividade consciente é justamente a linguagem. Luria (1986, p. 22), ao tratar da linguagem, escreve que:

No processo de trabalho socialmente dividido surgiu nas pessoas a necessidade imprescindível de uma comunicação estreita, a designação da situação laboral na qual tomavam parte, ocasionando a aparição da linguagem.

Isso parece confirmado na experiência aqui relatada, visto que, ao recuperar a possibilidade de objetivação do pensamento e sentimento por meio da comunicação alternativa, o Sr. A., imediatamente, optou por falar de seu trabalho, das suas invenções. Não entendendo que a ontogênese repete a filogênese, como apontam Vygotsky e Luria (1996), neste caso, pudemos observar a coincidência entre essas duas linhas do desenvolvimento: do trabalho gerar linguagem, e da linguagem levar o homem particular ao desenvolvimento e a retomada do trabalho de um modo mais complexo, como fez o Sr. A.

Luria (1986, p. 22) escreve:

O nascimento da linguagem levou a que, progressivamente, fosse aparecendo todo um sistema de códigos que designava objetos e ações, logo esse sistema de códigos começou a diferenciar as características dos objetos, das ações e suas relações. Finalmente formaram-se códigos sintáticos complexos de frases inteiras, as quais podiam formular as formas complexas de alocação verbal.

O sistema de códigos foi fundamental para o desenvolvimento da atividade consciente do homem, visto que, na história humana, inicialmente a linguagem esteve ligada ao caráter 'simprático', à atividade concreta, e foi progredindo até diferenciar-se desta, assumindo um caráter 'sinsemântico'. Assim, a linguagem tornou-se decisiva para o conhecimento humano, tornou-se um instrumento para tal. Podemos dizer que sem o trabalho e a linguagem, o homem não poderia ter formado o pensamento abstrato, categorial, não teria se formado homem (LURIA, 1986). No caso do Sr. A., sem a linguagem era difícil dar sequência à cotidianidade do homem cultural, já havia se apropriado dela e não mais podia empregá-la. A linguagem verbal é a principal característica da genericidade presente em cada um.

De maneira diversa da que é adotada por animais que têm no uso da linguagem, ou da 'quase linguagem', a expressão de um estado afetivo como a condição de espécie permite, conforme observa Luria (1986), a linguagem humana requer o

emprego de um sistema complexo por meio do qual as informações são transmitidas e integradas em novos sistemas de linguagem e conhecimento.

No homem, a formação da consciência ocorre a partir da linguagem e, nesse sistema, a palavra é a unidade essencial que permite a apropriação, a formação e a expressão do conceito advindo de dada prática desenvolvida e dela se descola e passa a representá-la. Não nos atendo ao percurso temporal exato das passagens da humanidade de um estágio a outro, aceitamos, oportunamente, que a manifestação mais elaborada do conceito ou da palavra enquanto expressão de um conceito ocorre por meio da escrita. Retornando à idéia da teoria histórico-cultural enquanto explicativa do real, e da possibilidade de demonstrarmos essa teoria na vida de um indivíduo em particular, explicando-a na situação vivenciada pelo Sr. A., a escrita resultante do ditado pelo olhar constituiu-se no instrumento possível de linguagem para seu reingresso ao mundo das palavras expressas. Na forma única possível deixada pela doença, ele demonstrou uma habilidade sofisticada de organização do pensamento, expressando conteúdos que julgou importantes perpetuar, assumidos como essenciais, dentro do contexto da pesquisa educativa, pela equipe do projeto *Olhar que fala*. Cada letra indicada, cada palavra e frase formuladas representavam uma vitória sobre a exclusão, sobre a segregação e, em especial, sobre os limites biológicos. Cada texto duplicado da mente do Sr. A. para o papel ia tornando possível a realização do milagre. E a prática nos remeteu à teoria expressa assim por Luria (1986, p. 29),

[...] toda história da linguagem consiste na passagem desde o contexto simprático de entrelaçamento da palavra com a situação prática, até a separação da linguagem como um sistema de códigos

para este autor, é importante que se reconheça que a palavra assume um papel fundamental como elemento formador da consciência. E também nos remeteu ao que Vygotski (1997) escreveu nas décadas de 1920 e 1930: haveria um tempo em que os cegos poderiam ver, os surdos ouvir, etc. De alguma forma a humanidade iria permitir que 'milagres' ocorressem, por meio da ciência que transporia a limitação biológica por algum recurso tecnológico ou metodológico.

Consideramos que ao darmos ao Sr. A. a possibilidade, ainda que precária, com recursos de baixa tecnologia, de apropriação e objetivação do real, de alguma forma realizamos o 'milagre' sobre o qual Vygotski comentara. A biologia não foi alterada em suas bases gerais; mas, no caso particular aqui

relatado, ela não conseguiu impedir a força dos comandos que a consciência impôs. A mediação, por esse modo, alterou a expectativa de um episódio milagroso e levou à criação conjunta de estratégias para enfrentamento da realidade.

A manutenção da linguagem verbal do Sr. A. nos parecia fundamental para que o mundo continuasse sendo duplicado nele e ele duplicando seus conteúdos no mundo. Era necessário que a linguagem lhe permitisse relacionar com seus pares e com os objetos humanos, parte deles de sua criação pessoal. Era-lhe possível a observação, mas o manuseio direto das coisas humanas, não. Assim, a transmissão das suas experiências, autorizada pelas palavras do Sr. A., deu-lhe a condição de, duplicando suas ideias no mundo, fugir ao isolamento imposto pela doença.

Lembremos que a transmissão do conhecimento às gerações futuras, é também uma necessidade do gênero humano. Ao materializar-se essa transmissão, o homem consciente, agente de transformação social, se eleva à condição de compositor não só da sua história pessoal, mas da história da humanidade. Há evidências de que em situações limites, nas quais o homem se percebe próximo da morte, a necessidade de partilhar com seus pares suas realizações, parece se intensificar, como pode ser visto em livros como os de Jean-Dominique Bauby (1997)³, entre outros. Assim, o registro da história singular e a expectativa de que essa se some à história de todos os homens, se apresenta como um desafio à morte que tudo encerra, pela demonstração de que a palavra faz a vida perpetuar. Em certo sentido, o empenho do Sr. A. no registro de seus conhecimentos, e de sua forma de interpretar o mundo, confirma a eficiência da arma por ele empregada: a palavra.

As considerações das acadêmicas mediadoras

Os depoimentos das acadêmicas permitem dimensionar o alcance dessa experiência universitária na formação de cada integrante do projeto, bem como na vida do Sr. A.

Conhecer o Sr. A., e sua família foi um privilégio. No primeiro momento tive um impacto ao vê-lo na cama preso por vários aparelhos. Pensei: como vai ser esse trabalho? Na primeira tentativa tive dificuldade, mas com calma e prestando atenção conseguimos [elaborar, pelo ditado ocular] bons textos. [...] Dois textos me chamaram atenção, Viver ou Morrer e o texto da Copa do Mundo. O primeiro por falar sobre sua condição

pós-doença e o outro por demonstrar o quanto gostava de futebol. Toda segunda-feira ele informava o placar dos jogos do Santos que aconteciam durante o final de semana. A convivência com a família também foi importante. Apesar das condições de saúde em que se encontrava [paralisado], sempre foi o chefe da família. As filhas sempre pediam autorização para sair, e sempre acatavam as regras e condições impostas pelo pai. A própria esposa [...] também era aconselhada em seu trabalho na fábrica de vassouras. Gostaria de encerrar dizendo o quanto foram importantes esses meses de convivência. [...] Aprendi sobre o valor da paciência, do amor e da compreensão. Que tudo isso somado, nos torna pessoas mais humanas, passei a dar valor nos pequenos gestos diários e acima de tudo compreendi que a vida é o bem maior que recebi, portanto devo cuidar muito bem dela (L. K. K.)

A acadêmica L. K. K., dentre outras coisas importantes, chama a atenção para o fato do Sr. A., mesmo doente e paralisado, continuava a exercer o papel social de chefe de família, de pai e esposo participante. Isso nos parece fundamental, como escreve Vygotski (1997), pois o que põe limites à atividade da pessoa com deficiência é antes a sociedade que as condições biológicas. O grupo social delimita quanto a pessoa pode ou não estar em atividade e assumir um papel de influência em sua comunidade.

O fato de a situação em foco servir como lição de vida tem sido apontada de modo recorrente no campo da Educação Especial. Mas não é só isso. Os atendimentos demonstram que é possível apresentar alternativas para alunos que, aparentemente, não têm superação em carências ao seu desenvolvimento.

Essa aprendizagem também foi citada por outra estagiária mediadora, que aponta:

[...] a professora comentou que estava precisando de alunas para participar de um projeto que consistia em tomar ditado através de uma tabela e do movimento dos olhos de um senhor, que por causa de uma doença neurodegenerativa havia perdido todos os movimentos, inclusive a fala. [...] Depois de saber um pouco da vida do Sr. A. e do objetivo do projeto fiquei muito ansiosa em conhecê-lo e ver como seria a relação com ele através da tabela de letras. Estava um pouco preocupada. Não sabia se iria conseguir me comunicar com ele, mas depois que o conheci percebi que nada é impossível quando se quer transmitir algo a alguém e como a comunicação pode ser feita de diversas formas. Eu atendia o Sr. A. toda quinta-feira por cerca de uma hora. Ele ditou sobre suas invenções e depois um pouco da trajetória de sua vida e forneceu dados sobre a descoberta da doença. No início eu errava as letras, mas com o passar dos dias fui me acostumando com a tabela e o movimento do seu olho. Através do que ele ditava pude perceber que apesar de sua doença não ter cura, estava sempre

³O *escafandro e a borboleta* de Jean Dominique Bauby, é uma obra autobiográfica por meio da qual o autor, vítima da síndrome locked-in que o deixou completamente paralisado, narra sua história e sua experiência com a privação dos movimentos e da fala e a expectativa da morte.

batalhando para viver e transmitir a todos os seus pensamentos, isso me fez admirá-lo ainda mais. Infelizmente o Sr. A. veio a falecer. E, embora nossa convivência tenha sido breve, por alguns meses apenas, guardo como fruto deste trabalho a lembrança de um homem que apesar de todas as suas limitações nunca desistiu de viver, sempre com muita fé e amado pela sua linda família. Ter conhecido o Sr. A. foi mais do que uma nova experiência, mas sim uma lição de vida que levarei para sempre em minha memória (T. Y. N.).

Sentir-se sem condições, limitados, o que tem sido muito apontado na cotidianidade das escolas pelos professores que atendem alunos com necessidades educacionais especiais. Mas, essa constatação não deve ser motivo para o não investimento em buscas de soluções. Pelo contrário, a limitação decorre da falta de subsídios teórico-metodológicos. Essa, aliás, deve ser uma meta: preparar e instrumentalizar os mediadores à intervenção científica, quando oportuna.

A acadêmica (S. A. K. R. R.) fala da importância do projeto para ela mesma, e como o Sr. A. o valorizava.

O projeto proporcionou uma oportunidade única e inesquecível. Meus encontros com o Sr. A. aconteciam uma vez na semana e com duração aproximada de uma hora, mas inúmeras vezes o horário se estendeu além do previsto, devido a sua grande disposição e anseio em realizar o projeto. Era visível a sua força de vontade e a sua alegria em nos ditar e ao mesmo tempo dividir conosco as experiências e os momentos importantes de sua vida. [...] é indiscutível a relevância de iniciativas de comunicação assistiva a pessoas na condição em que ele se encontrava. Apesar da curta duração do projeto, obtivemos importantes resultados, que atingiram tanto a vida do Sr. A. como também a vida dos participantes. Nossa metodologia era relativamente simples. Os recursos empregados se resumiam a uma prancha de comunicação formada pelo o alfabeto, que era sustentado, apontado e ditado pela acadêmica mediadora. Ao Sr. A. competia sinalizar a seleção da letra apontada, movimentando o globo ocular. [...] esse era o único movimento que possuía em razão do avanço da enfermidade. A despeito da simplicidade da proposta, a estratégia adotada assegurou 'voz' ao Sr. A. garantindo-lhe uma forma de expressão inteligível e ainda a reintegração ao meio social. O desenvolvimento do projeto permitiu uma nova motivação ao Sr. A. em seus últimos meses de vida. Essa experiência singular contribuiu de forma especial com minha formação acadêmica e pessoal. Tive acesso a conhecimentos sobre a comunicação assistiva, necessária às pessoas impossibilitadas do uso da linguagem oral, mas, sobretudo, tive o privilégio de contribuir para a efetivação dessa comunicação, além de ter o prazer de conhecer o protagonista e, ao mesmo tempo

vítima, dessa surpreendente história de superação (S. A. K. R. R.).

Notamos, com o exposto, que não é necessariamente a sofisticação de aparelhos e da metodologia da intervenção que leva ao estabelecimento de alternativas para fazer frente à doença ou à deficiência. No plano educacional, no caso, garantir a comunicação era o principal objetivo, por um lado praticando uma idéia concebida como instrumento didático-pedagógico, por outro recuperando, assim, o que o atendido – no caso o Sr. A. – tinha para comunicar.

Consideramos que esta experiência possa ser aplicada a outras situações, sobretudo se garantido o papel que a mediação competente do pedagogo pode desempenhar junto às pessoas com limites físicos extremos. Assim, abandona-se a postura negativa da queixa e do lamento sobre uma situação que se agrava; ao contrário, constrói-se uma solução, recuperando-se um componente importante da função que cabe ao educador – e isto nos parece que o projeto propiciou às acadêmicas.

Para a acadêmica (C. V. S.), a compaixão deu lugar à intervenção instrumentalizada. Pelo que expõe, lembra-nos o que Vygotski (1997) apontava: era necessário que as escolas auxiliares (escolas especiais) não ficassem na caridade, mas fossem sérias, fortes em seus conteúdos; e que promovessem a aprendizagem incentivando a criatividade oportuna, o que poderia estimular o desenvolvimento humano nos dois pólos, o do assistente e o do assistido.

Quando a professora fez o convite para participarmos do projeto, confesso que fiquei um pouco apreensiva, com certo medo de não conseguir. [...] No entanto, resolvi participar do grupo, uma vez que soube do interesse do Sr. A. no desenvolvimento do projeto. Acreditei que poderíamos motivá-lo, fazer com que ele se sentisse melhor, feliz, valorizado. [...] Logo que chegamos a sua casa, eu e a professora fomos conversar com ele. Levei um choque, todos aqueles aparelhos, tubos, medicamentos, cama hospitalar e o que mais me impressionou, aquele olhar, uma mistura de alegria, tristeza, angustia, fé, desespero, era impossível definir qual o sentimento que ocupava seu coração naquele momento. [...] Conforme os dias foram passando, fomos conhecendo as mulheres da vida do Sr. A.: a esposa e as suas filhas. Todas muito atenciosas e com um amor e um respeito imenso por aquele marido, por aquele pai. Tenho uma grande satisfação de ter participado desse projeto e da vida dessa família, que sempre nos recebeu muitíssimo bem. O Sr. A. nos disse muito mais com seus olhos do que imaginávamos. Com a prancha do alfabeto obtivemos dele informações, sobre suas invenções,

que foram muitas - era um homem muito criativo, além de muito culto. Sobre sua vida profissional, pessoal, sobre sua filhinha que faleceu quando tinha apenas quatro aninhos de vida. Esse depoimento em especial me emocionou muito. Com seus olhos obtivemos seu carinho, sua amizade, sua gratidão, sua força, sua fé, sua garra. No último dia que fui até a casa do Sr. A. para registrar suas memórias, já sem conseguir se comunicar muito bem ele pediu para que a filha lhe tomasse o último ditado, com uma mensagem dirigida a mim. Ele disse 'seja bem vinda sempre', fiquei muito feliz, pois além do reconhecimento por minha dedicação, percebi que tinha conquistado um amigo, agradei o carinho, me despedi e fui embora, com um grande nó que se formou na minha garganta (C. V. S.).

Como bem afirma Duran (2003), respeitar a autonomia do outro significa ajudar esta pessoa a ir ao limite de si mesma, ajudá-la a descobrir e a escolher de acordo com a dignidade humana. É pela comunicação que o ser humano expressa suas necessidades, suas idéias e, sobretudo, seus sentimentos, seus desejos, seus sonhos, suas vontades, seus sofrimentos. A adoção da comunicação alternativa evidencia-se como um recurso potente para esta expressão e principalmente por garantir a autonomia da pessoa diante da vida.

O depoimento seguinte, da acadêmica M. R., aponta para outra faceta do trabalho de intervenção. Pensou ser possível um distanciamento tal que a mediação no projeto não a afetasse, que não a envolvesse fora dos limites acadêmicos. Mas, lembrando que pela teoria adotada o ser não é divisível em mente e corpo, entre razão e emoção, isso não se deu da forma prevista. Escreve:

Quando comecei o Projeto, imaginei que a relação que teria com o Sr. A. seria somente de uma acadêmica que desenvolveria um projeto de atendimento a uma pessoa e nada a mais, e assim que o projeto fosse encerrado não teríamos laços, vínculos... Assim, fui apresentada ao Sr. A. e ao ter contato com ele soube que estava com uma idéia errônea, pois jamais alguém conseguiria estar junto a ele sem estabelecer vínculo. O mesmo aconteceu comigo, quando percebi estava completamente envolvida com a vida dele. Passei alguns meses no projeto, e pude perceber uma grande mudança na minha vida profissional e pessoal. Profissional, pois pude ter a experiência de me comunicar com uma pessoa que não falava, nem fazia gestos, a experiência de me comunicar por meio de uma tabela com letras e números, e o movimento dos olhos do meu interlocutor. Do ponto de vista da experiência pessoal aprendi que não precisamos de condições financeiras para sermos felizes. Durante todo o tempo em que estive com ele, nunca o Sr. A. reclamou por estar naquela condição. Diante de todo esse depoimento só posso agradecer às coordenadoras do projeto por

terem me proporcionado esta oportunidade, à família do Sr. A. por ter nos acolhido com tanto amor e dedicação e a ele por ter nos deixado esse exemplo. Pois mesmo sem dizer uma palavra, sem mexer um único músculo, sem ao menos respirar sem a ajuda de aparelhos, Sr. A. foi para mim o maior exemplo de amor, de ser humano, de profissionalismo e o mais importante de confiança, fidelidade e temor a Deus (M. R.).

Estes relatos demonstram quanto a aprendizagem está impregnada de afetividade, já que ocorre a partir das interações sociais, num processo vincular. A trama que se estabelece entre as pessoas não acontece puramente no campo cognitivo, mas há uma base afetiva permeando essas relações. De acordo com o autor, as experiências vividas ocorrem, inicialmente, entre os indivíduos envolvidos, no plano externo (interpessoal). Por meio da mediação, elas vão se internalizando (intrapessoal), ganham autonomia e passam a fazer parte da história individual. Essas experiências também são afetivas.

As acadêmicas mediadoras apontam quanto a família contribuiu para a realização do projeto. Segundo Martins et al. (2007), o lar torna-se um importante espaço educacional, uma vez que é o local onde os seres humanos convivem e tornam propícios os cuidados individualizados. Este ambiente é permeado por diversos aspectos culturais, de significância aos seus moradores e frequentadores e devem ser considerados nas vezes em que ali se proponham intervenções. Segundo os autores, a família deve também receber suporte adequado a fim de assumir sua responsabilidade frente ao familiar acamado, proporcionando-lhe cuidados satisfatórios, com qualidade e humanização.

Os depoimentos das acadêmicas mediadoras foram marcados tanto pela emoção quanto pela experiência de aprendizagem, que é o que se espera de um projeto de ensino e estes depoimentos finais fornecem elementos para uma profunda reflexão. Em suas considerações, a exemplo das atitudes do Sr. A. por elas relatadas, as acadêmicas não se queixaram de nada. Não se queixaram das horas de trabalho voluntário não remunerado dedicadas ao projeto, ou da exigência de um desempenho exímio no desenvolvimento das atividades do projeto, nem mesmo das longas reuniões de estudo e de organização do trabalho. O envolvimento do grupo do projeto de ensino com o motivo da atividade, como sabiamente esclareceu Leontiev (2004), fez com que cada ação realizada parecesse leve e necessária.

As atividades aqui relatadas cumpriram o papel de, por um lado, aliar, na formação das acadêmicas

mediadoras, o saber e o fazer, em outros termos, a teoria e a prática. Por outro lado, cumpriram o papel de estender o produto do conhecimento e da sensibilidade humana - sensibilidade essa, que também resulta do acesso aos bens culturais, a pessoas que possam se beneficiar desse patrimônio - para além do ambiente universitário.

Considerações finais

Os procedimentos de comunicação alternativa empregados na realização do projeto foram bastante simples e de baixo custo. Eles, em si, não foram inovadores. Estratégias semelhantes foram empregadas, por exemplo, no atendimento a Jean-Dominique Bauby (1997), autor do consagrado e já referido livro *O escafandro e a Borboleta*. Contudo, considera-se inovadora a situação de aplicação destes procedimentos, em forma de sistema de comunicação alternativa. Salientamos que o investimento necessário à condução do trabalho foi o preparo acadêmico e emocional dos mediadores da comunicação, visto que a qualidade da mediação foi o fator decisivo para assegurar o sucesso da proposta. Contudo, a aplicação dessas técnicas à situação descrita, em forma de sistema de comunicação alternativa ou assistiva, esta sim, consideramos inédita. Propor, no campo da educação, da pedagogia, um trabalho em prol da continuidade do processo de humanização da pessoa em situação de degeneração biológica extrema, foi, sim, impactante. Seja pelos resultados já em curso (a publicação próxima do conteúdo 'ditado' pelo Sr. A.) seja por outros desdobramentos, de natureza didático-acadêmica. Isso porque o desenvolvimento desse projeto oportunizou aos acadêmicos participantes o acesso a conhecimentos específicos acerca das relações entre doenças neurodegenerativas e as dificuldades de comunicação, à luz da teoria histórico-cultural. E para além da identificação das dificuldades, o projeto possibilitou o domínio de estratégias de mediação capazes de levar o sujeito, acometido pela Ela ou por enfermidades similares, a recuperar a capacidade de estabelecer ou restabelecer trocas comunicativas.

Essa experiência piloto, possibilitada pelo projeto de ensino, superou as expectativas de seus idealizadores e participantes, porque, ela extrapolou os limites da formação acadêmica, abrindo espaço para a formação ética de todos os envolvidos.

O Sr. A. faleceu em outubro de 2010, seis meses após o início dos trabalhos. A oportunidade que teve de pôr em atividade sua capacidade de objetivação, pelo registro da palavra, em certo sentido o libertou e deixou para os que com ele conviveram a convicção de que a

doença não o venceu. Contudo, lamentavelmente, a comunicação possibilitada ao Sr. A. não é um recurso disponível a todas as pessoas que enfrentam a ELA. Os efeitos devastadores dessa enfermidade continuam aprisionando suas vítimas em um mundo silencioso e solitário. É desejável que essa experiência, do Projeto *Olhar que fala*, se multiplique nas universidades que formam educadores comprometidos com a promoção humana e com a busca de estratégias de superação de deficiências.

Agradecimentos

Agradecemos à família de Áureo Antonio dos Santos.

Referências

- ABRELA-Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. **Primeiro manual de informações para pacientes, familiares e cuidadores**. São Paulo, 2000. Disponível em: <<http://www.abrela.org.br>>. Acesso em: 15 maio 2010.
- AS BORBOLETAS de Zagorsk. Série Os Transformadores. Fundação Padre Anchieta Televisão Cultura. Londres: BBC, 1992. (vídeo documentário).
- BAUBY, J.-D. **O escafandro e a borboleta**. Belo Horizonte: Livros do Brasil, 1997.
- BERSCH, R.; BROWNING, N.; MACHADO, R.; SCHIRMER, C. R. **Atendimento educacional especializado**. Deficiência física. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.
- BEUKELMAN, D. R.; MIRENDA, P. **Augmentative and alternative communication: management of severe communication in children and adults**. Baltimore: Paul Brookes Publishing, 1995.
- CAPOVILLA, F. C.; CAPOVILLA, A. G. S.; MACEDO, E. C. O uso de sistemas alternativos e facilitadores de comunicação nas afasias. **Distúrbios da comunicação**, v. 9, n. 2, p. 233-259, 1998.
- CARVALHO, M. MATIAS, T.; COELHO, F.; EVANGELISTA, T.; PINTO, A.; SALES LUÍS, M. L. Motor neuron disease presenting with respiratory failure. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 139, Suppl 1, p. 117-122, 1996.
- DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. **Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa**. São Paulo: Memnon, 2009.
- DORLAND. **Dicionário médico**. São Paulo: Roca, 2006.
- DURAN, G. **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos**. São Paulo: Loyola, 2003.
- ERICKSON, R. P.; LIE, M. R.; WINEINGER, M. A. Rehabilitation in multiple sclerosis. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 64, n. 7, p. 818-828, 1989.
- LEONTIEV, A. N. Aparecimento da consciência humana. In: LEONTIEV, A. N. (Ed.). **O desenvolvimento do psiquismo**. São Paulo: Moraes, 2004. p. 75-94.

LURIA, A. R. **Pensamento e linguagem**: as últimas conferências de Luria. Tradução Diana Myriam Lichtenstein e Mario Corso. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

MARTINS, J. J.; ALBUQUERQUE, G. L.; NASCIMENTO, E. R. P.; BARRA, D. C. C.; SOUZA, W. G. A.; PACHECO, W. N. S. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Revista Texto e Contexto**, v. 16, n. 2, p. 254-262, 2007.

NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. B.; GOMES, M. R. **Um retrato da comunicação alternativa no Brasil**: relatos de pesquisas e experiências. Rio de Janeiro: Quatro Pontos/Finep, 2007.

RECTOR, M.; TRINTA, A. R. **Comunicação do corpo**. São Paulo: Ática, 1999.

ROWLAND, L. P.; SHNEIDER, N. A. Amyotrophic lateral sclerosis. **The New England Journal of Medicine**, v. 344, n. 22, p. 1688-1700, 2001.

VYGOTSKI, L. S. **Fundamentos de defectología**. Madrid: Visor, 1997.

VYGOTSKY, L. S.; LURIA, A. R. **Estudos sobre a história do comportamento**: símios, homem primitivo e criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

Received on August 17, 2011.

Accepted on November 21, 2011.

License information: This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.