

(X) Graduação () Pós-Graduação

MEMÓRIAS DE IRMÃO: a vida de quem ama pessoa com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH)

Felipe de Oliveira e Silva Barbosa,
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul,
febrbs97@gmail.com

Telma Romilda Duarte Vaz
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul,
telma.vaz@ufms.br

RESUMO

O objetivo geral desse trabalho é refletir sobre a trajetória de meu irmão, diagnosticado com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividades – TDAH – considerando os eixos escola, família e sociedade, a partir de minhas memórias. O TDAH, também conhecido como Distúrbio do Déficit de Atenção – DDA, é um transtorno do neurodesenvolvimento que se apresenta nas fases iniciais do desenvolvimento cognitivo infantil, geralmente expressos na impulsividade, hiperatividade e na dificuldade em regular a atenção. A fim de certificar a relevância deste estudo no meio social, foi empregado um mecanismo investigativo na categoria "estado do conhecimento" no qual realizou-se um levantamento da produção acadêmica nos anos de 2015 a 2021 a partir dos descritores a respeito dos elementos educacionais, sociais e familiares de uma pessoa com TDAH. O estudo aponta para resultados importantes, como as dissonâncias sociais que atravessam o desenvolvimento das pessoas com TDAH, faz um alerta sobre as instituições sociais retomando a ideia do estigma do desviante e suas interferências na formação e destino dessas pessoas, colocando em pauta o debate sobre o diagnóstico tardio, a carência de recursos pedagógicos, o despreparo de profissionais da área da educação, entre outros.

Palavras-chave: TDAH; Pesquisa Narrativa autobiográfica; Memórias; Inclusão.

1 INTRODUÇÃO

O objetivo deste estudo é refletir sobre a trajetória de meu irmão, diagnosticado com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividades, mais conhecido pela sigla TDAH, tendo como eixos de reflexão a escola, a família e a sociedade, e valendo-se de minhas próprias memórias nesse percurso. Assim, a pesquisa apresenta a estrutura de um referencial teórico metodológico cujo foco está centrado na ação investigativa das formas de inserção social de um garoto com TDAH, utilizando-se do método da pesquisa narrativa autobiográfica. A fim de ter acesso aos possíveis conhecimentos produzidos acerca do referencial teórico em tela, foi realizada uma pesquisa investigativa com base em uma revisão bibliométrica, buscando reconhecer e analisar o direcionamento das produções científicas realizadas no Brasil sobre essa temática no período delimitado entre 2015 e 2020, atentando a possíveis relações existentes entre o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e a autobiografia.

O ponto de partida do estudo é meu interesse pelo método da pesquisa autobiográfica, pois compreendo-a como um método voltado para as questões relacionadas às práticas de formação em diálogo com diversos espaços da vida humana, procurando os sentidos da experiência. O caráter subjetivo do estudo da memória enquadra-se perfeitamente às abordagens que caracterizam esse método, assim como se encaixam perfeitamente à abordagem qualitativa, uma vez que o estudo se baseia na experiência, vida e subjetividade do próprio ser humano em sua relação com o meio social, considerando os sentidos, os sentimentos, a sensibilidade, o tempo, lugar e a realidade das pessoas envolvidos no processo de pesquisa. Como nos ensinam Pineau e Jean-Louis (2012, p. 01), a memória é vista como “[...] objeto de investigação transversal nas Ciências Sociais e humanas. [...] produz conhecimento sobre a pessoa em formação, as suas relações com territórios e tempos de aprendizagem e seus modos de ser e de biografar resistências e pertencimentos”.

Assim, as discussões construídas neste estudo dialogam com o movimento das histórias de vida em formação na medida em que partem das interfaces entre educação de adultos e o papel exercido pelas histórias de vida que se entrecruzam na minha própria memória, que tem como protagonista meu irmão – atualmente com 15 anos – diagnosticado aos 8 anos de idade como portador do TDAH (Transtorno de déficit de atenção com hiperatividade), basicamente um transtorno do neurodesenvolvimento que é expresso na impulsividade, hiperatividade e na dificuldade em regular a atenção, fatos que impactaram de forma profunda no meu ser, provocando em mim a necessidade de melhor entender meu irmão, a mim e os contextos sociais

e históricos que nos circundam.

Ao longo da graduação meu contato com leituras, trabalhos e grupos de pesquisa foram fundamentais para essa escolha, o que oportunizou a possibilidade de trabalhar com uma pesquisa (auto) biográfica, compreendendo nela a possibilidade e capacidade do desenvolvimento de um pensamento crítico-reflexivo acerca de minha experiência com meu irmão e o TDAH. Considerando que o índice de crianças e adolescentes com TDAH corresponde de 4 a 6% da população brasileira, o caso de meu irmão, aqui relatado e refletido a partir de minhas memórias, pode contribuir sobremaneira para a minha própria formação, além de estender a reflexão a leitores e outras famílias que passam por atribulações semelhantes. Pensar sobre essa realidade e descortinar paradigmas e preconceitos acerca da temática são ações necessárias e precisam ser mais bem examinadas.

O estudo apresenta uma reflexão importante, pois aponta para as dissonâncias sociais que perpassam o desenvolvimento das pessoas com TDHA, mostrando que as instituições sociais ditam normas e regras de sociabilidade e assim interferem sobremaneira na formação e destino dessas pessoas, ao mesmo tempo, coloca em pauta o debate sobre o diagnóstico tardio, a carência de recursos pedagógicos, o despreparo de profissionais da área da educação, a falta de informação dos pais em lidar com crianças com esse transtorno, além do descaso e ausência de uma política de Estado, capaz de garantir a inclusão e os cuidados adequados a esse grupo específico.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A vida com Déficit de Atenção e Hiperatividade nos eixos: Escola, Família e Sociedade

Durante a trajetória do desenvolvimento social de uma pessoa, existem inúmeros espaços no qual os indivíduos podem ter a possibilidade de criar vínculos, esses vínculos na maioria das vezes, são encontrados na família, escola e ambientes sociais, e cada núcleo social exerce um papel específico e de grande importância para o desenvolvimento e a inserção de pessoas com TDHA na vida social. Quando se trata da vida de uma pessoa com TDAH, as condições de sociabilidade são mais complexas e exigem um desempenho mais específico dos núcleos sociais, e muitas vezes os papéis exercidos no interior desses espaços tornam-se conflitantes e geram grandes dificuldades.

A alguns anos atrás meu irmão que na época tinha oito anos de idade foi diagnosticado como portador do transtorno de déficit de atenção com hiperatividade (TDAH). As

manifestações começaram logo na primeira fase do desenvolvimento cognitivo infantil, e suas dificuldades começaram a ser notadas a partir do primeiro ano do ensino fundamental na Escola Estadual Porto Primavera. Os sintomas eram expressos em diversos aspectos, como por exemplo, falta de atenção durante a explicação do professor, dificuldades no entendimento do conteúdo ministrado em aula, nervosismo exacerbado, baixa absorção de informações longas e tiques nervosos. Devido as causalidades citadas acima, o desempenho escolar do meu irmão começou a ser afetado, e isso começou a atrasá-lo em relação aos demais alunos. Foi quando meus pais decidiram entrar em contato com a coordenação da escola, e com o professor responsável, para que fosse discutido o que teria ocasionado tais comportamentos, a escola então nos orientou que se tratava de mais um caso de mal comportamento e que o desempenho dele voltaria ao normal com coerções educativas mais acentuadas. Passado esse episódio, notamos que não houve um quadro de evolução em relação a escola, e que seu desenho continuou a cair, resultando em notas vermelhas e retenção em disciplinas.

Em relação ao suporte educacional oferecido pela Escola Estadual Porto Primavera, percebe-se a falta de estruturadas que dão suporte a inserção e permanência de pessoas portadoras do TDAH. Por conta disso, entende-se que:

A abordagem pedagógica adotada pela escola pode ser um fator determinante no processo de aprendizagem desses alunos, de forma que o tempo desses alunos seja respeitado e que não tenham que atingir expectativas além de suas possibilidades, não havendo comparação entre os demais, mas sim são vistos como um ser único com suas limitações e capacidades. Ao receber um aluno com TDAH, a instituição de ensino precisa repensar suas práticas metodológicas, pois, se não o fizer, não atenderá as necessidades desse aluno. Conhecer o transtorno também é um fator importante para elaborar estratégias pedagógicas que beneficiarão o seu processo de aprendizagem[...]. (SILVESTRE; SILVA, [2015?], p.08).

Logo após esses acontecimentos, minha avó que é voluntária da área da limpeza de um centro espírita da minha cidade, conseguiu uma bolsa integral no colégio particular conhecido como SHOPUS. Esse colégio que é uma extensão de um projeto social vindo da própria casa espírita, conta com duas formas de ingresso. A primeira seria o pagamento mensal da escola por aqueles que tem uma condição financeira melhor, e a segunda conhecida como “apadrinhamento”, seria a adoção de um aluno por algum membro da sociedade, o mesmo ficaria responsável pela compra dos materiais didáticos, mensalidade, uniforme e alimentação do aluno.

Com uma primeira tentativa de adaptação do meu irmão no colégio novo, os professores afirmaram todas as características de dificuldades relatadas pela outra escola. Por conta disso, a coordenação do colégio orientou meus pais a levarem meu irmão para uma avaliação no

neuropediatra, para que possíveis diagnósticos fossem confirmados. Após uma bateria de exames foi confirmado o TDAH, e logo em seguida as medidas necessárias foram tomadas, o uso de medicamento controlado, o acompanhamento com a psicopedagoga e o auxílio da escola para uma adaptação tranquila e eficaz. Logo no primeiro mês de tratamento foi possível notar as mudanças no desempenho escolar do meu irmão. Houve um aumento significativo em suas notas, na atenção com as aulas e até mesmo uma melhor relação com os outros alunos da sala.

Dentro do âmbito familiar as dificuldades podem ser expressas em diversos aspectos, e esse núcleo necessita ser moldado para contracenar com as especificidades do integrante com TDAH. Segundo Belli (2008) os pais necessitam se tornar profissionais, pessoas que ajam como treinador, não como alguém que persuade. Precisam saber evitar erros, ter um olhar crítico e analítico para os problemas do dia a dia e saber lidar com os diferentes problemas (*apud* COSTA; NASCIMENTO, 2008, p. 05).

Na realidade da minha família essas características e desafios não foram diferentes, tanto meus pais, quanto meus avós e eu, tivemos que nos adaptar e criar estratégias que fossem eficazes no desenvolvimento pessoal do meu irmão e possibilitar a manifestação do sentimento de pertencente ao lar. Muitas das vezes por falta de informações a respeito das formas corretas de orientação, nós acabávamos estabelecendo medidas coercitivas de comportamento e aprendizado, que por consequência acarretavam um stress coletivo e frustrações de ambas as partes.

As famílias com uma ou mais crianças com TDAH experimentam diferenças fundamentais em sua vida cotidiana, com as quais outras famílias não têm de lidar. Há mais tensões e mais discussão. A competição entre irmãos é terrível e interminável. O Barulho é constante. A hora do jantar nem sempre é divertida, e comer fora pode se tornar algo impraticável. Em vez de despreocupada e alegre, as férias tornam-se experiências infelizes. Parece que o que se fez foi trocar uma prisão (O carro) por outra (O quarto do hotel). Conflitos matrimoniais cerimoniais são seriamente exacerbados; o divórcio e a separação são comuns. Os pais sentem-se desencorajados e algumas vezes deprimidos; os irmãos sentem-se constrangidos, negligenciados e enraivecidos. Isso não é jeito nenhum de criança crescer. Isso também não é jeito de uma família viver, mas há milhões de famílias com crianças portadoras de TDAH. (PHELAN, 2005, p.03, *apud* COSTA; NASCIMENTO, 2008, p.08).

A partir desse cenário no qual eu, meu irmão e meus familiares estavam inseridos, a intervenção da psicóloga foi de grande importância não só no processo do desenvolvimento social do meu irmão, mas também no processo de adaptação da minha família. Ela nos orientou sobre a utilização de novas formas de abordagem em relação ao meu irmão, metodologias que antes nunca tinham sido utilizadas, como por exemplo, o simples ato de elogiar uma ação bem-

sucedida, “Meus parabéns”, “Continue assim”, “Você fez um ótimo trabalho” entre outros.

Em uma sociedade como a nossa, existem inúmeras relações que interligam os seres humanos de alguma forma, essas relações estão presentes na escola, no trabalho, na família e principalmente nos demais camadas da sociedade. Antes da determinação correta do tratamento do meu irmão, as experiências que tivemos em contato com o meio social onde vivemos não foram nada agradáveis. Em um passeio simples, ocasião em que íamos a uma lanchonete, as pessoas observavam o comportamento do meu irmão e simplesmente despejavam ofensas como “Essa criança é muito mal-educada”, “Uma surra resolveria este problema”, “Isso é culpa dos pais que não tem pulso firme” entre outras. A formação de laços de amizade sempre foi uma situação muito difícil para o meu irmão, as crianças não entendiam determinados comportamentos, e na maioria dos casos os próprios pais evitavam que seus filhos tivessem contato com meu irmão.

Foram tempos difíceis que me marcaram profundamente, pois me entristecia não poder fazer com que as pessoas entendessem que o quão equivocado estavam, ao mesmo tempo, eu me aproximava mais do meu irmão porque entendia que seu comportamento, por mais difícil que fosse para a nossa família, não era voluntário e ele precisava, mais do que nós, de afeto e cuidados. Seria o meu irmão um desviante? De onde surgiu essa concepção que, ainda que não me fosse clara, me fazia pensar sobre como o preconceito foi construído e se apresenta em forma de julgamento de realidades das quais pouco ou nada se entende.

2.2 Do Estigma do Desviante - A Interpretação Sociológica

As principais concepções sobre a construção do estigma presente no dia a dia das pessoas com deficiência, é um processo histórico que começou a ser construído na Idade Média entre os séculos V e XV, e percorreu por toda a Idade Moderna durante os séculos XV e XVIII. A Idade Média que ficou muito conhecida como "Idade das Trevas", caracterizou-se por ser um período comandado pela Igreja católica, no qual a existência de sua ciência era constituída através de suas crenças, desprezando inteiramente qualquer pensamento crítico ou racional. Além das explicações teológicas acerca dos fenômenos naturais, esse período ficou conhecido pela falta de compreensão acerca de inúmeras doenças e suas causalidades, e até mesmo a adoção de punições divinas, como a ira de Deus para explicarem as más formações físicas e o comprometimento cognitivo dos indivíduos.

Durante a transição existente entre Idade Média e Moderna, as formas antagônicas no tratamento das pessoas com deficiência se destacaram durante toda Idade Moderna. Mesmo

com as concepções pautadas no misticismo religioso, o cristianismo propiciou valores éticos e morais as pessoas da época. Segundo a igreja, as pessoas portadoras de deficiência também possuíam alma, e por conta disso, eram dignas da tolerância de uns e cuidados de outros. Mas em contrapartida ao lema do "amor ao próximo", muitas pessoas acreditavam que os deficientes eram seres propensos a liberdade e purificação de suas almas, proporcionando-lhes sessões de exorcismos, flagelações e orações constantes.

Dentro deste universo as concepções dos desviantes eram vistas com um olhar de incompreensão embrenhados ao misticismo religioso. As pessoas portadoras dessas condições viam-se à mercê de segregações vindas da própria sociedade, no qual seus corpos expressavam a inaptidão para o trabalho ou para a intelectualidade. Em virtude disso, pode-se compreender que de certa maneira, a construção de nossos preconceitos expressos em nossas formas de pensar e agir, são uma herança cultural e histórica que estão presentes ainda nos dias atuais.

Com o avanço do capitalismo e a novas formas de dominação, nota-se a presença de novos espaços, com novas formas de preconceitos, segregações e até mesmo a dominação dos corpos desviantes.

Quanto mais avançou o capitalismo e mais elevado se mostrou seu desenvolvimento, mais individualizado se tornou o homem, trazendo consigo novas dificuldades de ordem e controle social em sua composição. Entre este conjunto de problemas, o corpo aparece como portador de novas variáveis, sendo dividido não apenas entre ricos ou pobres, alimentados ou subnutridos, submissos ou indolentes, fortes ou fracos, como observamos em estádios históricos anteriores. Passa a ser também definido entre mais ou menos utilizável, mais ou menos favorável ao investimento rentável, aqueles com perspectivas de maior ou menor grau de sobrevivência e, claro, os que se mostram mais ou menos proveitosos para receber o novo treinamento e disciplina necessários à produção gestada pela máquina (PICCOLO; MENDES, 2013, p. 460).

A partir dessas perspectivas, o capitalismo não apresenta discriminação acerca dos corpos com deficiência, muito pelo contrário, ele os encaixa na "representatividade" das forças de trabalho, intensificando o processo lucrativo e potencializando a mais valia. Mas a análise aqui feita gira em torno das insensíveis formas neste processo introdutório, cujos mecanismos utilizavam-se da "inclusão" para ofertar-lhes os piores cargos, com os piores salários e com condições de trabalhos sub-humanos.

De acordo com Sawaia (2001) o âmbito social utiliza-se da exclusão como forma de inclusão, e essa transfiguração é condicionado pela desigualdade social. O que evidencia o caráter ilusório da inclusão. Todos os indivíduos estão inclusos no modus econômicos de uma

sociedade, uns de formas mais apropriadas que outros, mas sempre em decorrência de suas insuficiências particulares.

Os desafios e inseguranças acerca da presença do corpo desviante na sociedade capitalista, cuja padronização dos corpos e sentidos dos sujeitos se estabelecem de várias formas, especialmente nas relações trabalhistas. Durante toda a trajetória do desenvolvimento social e educacional do meu irmão, uma das situações futuras que mais nos deixavam receosos e preocupados tinha a ver com o momento de sua entrada no mercado de trabalho, sendo que seus contatos iniciais com outras pessoas sempre foram marcados de muita insegurança, ansiedade, sentimentos de inferioridade e frustração.

Associada a essa questão estão os interesses das indústrias farmacêuticas que se beneficiam sobremaneira do estigma do desviante, servindo-se de forma nada cautelosa, da medicalização desses corpos como forma de torná-los aptos ao mundo do trabalho, moldando-os ao padrão do convívio social estabelecido como o aceitável. Como nos alerta Santos (2017, p. 21) “a medicalização cumpre a função de redefinir o modo de se viver impactando no desenvolvimento dos sujeitos na medida em que busca adaptá-los a padrões sociais exigidos para a finalidade produtiva capitalista que requer corpos atentos e silenciados”.

Entretanto, apesar dessa consciência, é importante admitir o valor da medicalização quando ela se apresenta de forma segura e eficaz, como ocorreu com o caso do meu irmão. Logo após o encaminhando do meu irmão ao neuropediatra – aos oito anos de idade – já começou a fazer o uso do medicamento (cloridrato de metilfenidato). Entretanto, é importante destacar que muitas famílias não gostariam de submeter o filho a medicamento psicotrópico.

[...] o fazem, primeiramente, por ser uma recomendação médica, portanto, indiscutível. Em segundo lugar, existe uma pressão por parte da escola para que essa criança receba uma avaliação e um acompanhamento médicos. Por fim, existe ainda uma preocupação da adequação de seus filhos na sociedade, para que eles possam ter as mesmas oportunidades que os demais [...] O medicamento é o tratamento mais recomendado pelos especialistas em casos de TDAH infantil. As descobertas farmacêuticas, principalmente os medicamentos, promovidas por uma indústria altamente rentável e poderosa frequentemente se tornam o tratamento de escolha para comportamentos desviantes, isso porque eles são facilmente administrados sobre o controle profissional médico e potente em seus efeitos, além de serem geralmente menos caros do que outros tratamentos e controles médicos [...]. BRZOZOWSKI; CAPONI, 2013, p. 213)

Por esse motivo, embora ciente das muitas formas de mau uso, não raro pelo excesso e

ausência de diagnóstico, devo dizer que minha família não fez questionamentos acerca do uso dos medicamentos, pois como afirmei, aos resultados observados durante o processo e também a confiança nos profissionais da saúde, que foram sempre presentes no tratamento do meu irmão, nos deram a segurança necessária para acreditar que esse é o procedimento correto no caso dele, especialmente porque está associado a outras ações que o ajudam no seu processo de desenvolvimento.

A medicalização de meu irmão aconteceu simultaneamente com o acompanhamento de uma psicóloga e uma psicopedagoga. Isso foi importante, no primeiro mês de tratamento já notamos mudanças tanto no comportamento, quanto no desempenho escolar do meu irmão. Foram mudanças relevantes, perceptíveis nas relações com as outras crianças, aumento significativo das notas escolares e controle de humor e, para a família, uma esperança de dias melhores e de um futuro mais promissor para o meu irmão.

3 O PERCURSO METODOLÓGICO E O ESTADO DO CONHECIMENTO

O percurso metodológico desta pesquisa passa por dois caminhos distintos, que se complementam. O método adotado está alinhado à narrativa autobiográfica, pois o problema de estudo aqui tratado utilizará de minhas memórias como referencial principal do meu objeto de pesquisa.

Entendemos a pesquisa narrativa biográfica como um método e ao mesmo tempo como uma técnica de pesquisa que pode e deve conduzir o processo de investigação a partir de um olhar crítico, sem a pretensão de estabelecer uma verdade absoluta, mas de propor uma reflexão que congrega críticas aos métodos mais duros da pesquisa tradicional e positivista e aos métodos qualitativos que se utilizam de um modelo padronizado de perguntas e respostas que resultam em processos fragmentados que não valorizam a experiência do indivíduo em seus diferentes contextos e não dão conta da subjetividade da dimensão humana (VAZ, 2019, p.55).

A potencialidade do método da narrativa autobiográfica abre caminhos para que as vozes silenciadas obtenham reconhecimento legítimo em comparação com a história tradicional dos fatos. Considerando este método, orientei-me pela perspectiva dos estudos com memória, pois a autobiografia invoca a memória, algo que não se fixa apenas no campo subjetivo, já que toda vivência, ainda que singular e autorreferente, situa-se também num contexto histórico e cultural. A memória é uma experiência histórica indissociável das experiências peculiares de cada indivíduo e de cada cultura [...] (SOUZA, 2007, p.63).

Como nos diz o Sociólogo Pollak (1992), individual ou coletiva, a memória possui elementos constitutivos, acontecimentos, pessoas e lugares e se realizam por meio de experiências vividas pessoalmente de forma particular ou pelo grupo a que se pertence, o que seriam as memórias vividas por tabela, que dão origem às memórias herdadas. Essas memórias, segundo o sociólogo, também são compostas por outros personagens que não necessariamente viveram no nosso tempo e das quais temos conhecimento de alguma forma. Em outras palavras, para Pollak a memória não se refere apenas à vida de um determinado indivíduo, pois é uma construção coletiva, trata-se de um fenômeno construído e organizado em parte no presente e em parte herdada. “Se podemos dizer que, em todos os níveis, a memória é um fenômeno construído social e individualmente, quando se trata da memória herdada, podemos dizer que há uma relação fenomenológica muito estreita entre a memória e o sentimento de identidade, entendida aqui como a imagem que se constrói e se apresenta a si próprio e aos outros, a maneira como se quer ser percebido (POLLAK, 1992, p. 204).

Conforme nos ensina Pollak, a memória é, ao mesmo tempo, um fenômeno construído individual e socialmente, pois a memória não é solitária, ela inclui o outro e ele faz parte desta construção, o que não exclui a possibilidade de conflito entre a memória individual e a memória alheia, pois “a memória e a identidade são valores disputados em conflitos sociais e intergrupais, e particularmente em conflitos que opõem grupos políticos diversos” (POLLAK, 1992, p. 200- 212).

É relevante destacar que “assim também, há uma permanente interação entre o vivido e o aprendido, o vivido e o transmitido. E essas constatações se aplicam a toda forma de memória, individual e coletiva, familiar, nacional e de pequenos grupos (D. VEILLON, 1987, *apud* POLLAK, 1989, p. 3-15).

Nesse sentido, as memórias sobre meu irmão, que resgato neste estudo, estão permeadas pelas minhas experiências e memórias, mas também pelas memórias de outros, de convívios e percepções sociais, de aprendizagens, de heranças de outros tempos que permeiam o coletivo social. É este, portanto, o caminho metodológico que me proponho neste estudo em busca de reflexões sobre aquilo que me toca e que me move e que compartilho aqui.

Com o intuito de investigar os possíveis conhecimentos produzidos acerca do referencial teórico da temática tratada neste estudo e a fim de estruturar o entendimento do objeto pesquisado, foi empregado um mecanismo investigativo na categoria estado de conhecimento¹,

¹ “Estado de conhecimento refere-se à identificação, registro, categorização que levem à reflexão e síntese sobre a produção científica de uma determinada área, em um determinado espaço de tempo,

no qual foi realizado um levantamento da produção acadêmica a respeito dos elementos educacionais, sociais e familiares de uma pessoa com TDAH no período de 2015 a 2021. O período delimitado justifica-se em virtude da possibilidade de alcançar um maior campo literário dos materiais teóricos que compõe os objetivos específicos desta pesquisa.

A pesquisa foi realizada exclusivamente por meio da Plataforma Scielo², no qual foi aplicado filtros para a delimitação dos resultados da pesquisa. Os filtros guiaram-se por coleções literárias produzidas no Brasil, com idioma em português e ano de publicação de 2015 a 2021, bem como, limitaram-se aos descritores interessantes para esta pesquisa. Foram identificados 9 trabalhos pertencentes aos descritores definidos, sendo esses, 1 resultado encontrado para o descritor “TDAH e a Família”, 1 resultado encontrado para o descritor “História oral e TDAH”, 1 resultado encontrado para o descritor “TDAH e o Estigma”, 2 resultados encontrados para o descritor “Inclusão Educacional e o TDAH”, 3 resultados encontrados para o descritor “História do TDAH” e nenhum resultados encontrados para o descritor “Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade”.

4 DISCUSSÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Na tabela 1 estão expostas as principais características acerca dos estudos levantados anteriormente, essas informações posteriormente serão vistoriadas e descritas. É de grande importância enfatizar que o estudo envolvendo a produção do estado do conhecimento demonstra que não existem a formulação de pesquisas que estão ligadas aos tópicos centrais deste trabalho (Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade).

congregando periódicos, teses, dissertações e livros sobre uma temática específica. Uma característica a destacar é a sua contribuição para a presença do novo na monografia (MOROSINI, 2014, P.155)”.

² A **Scielo** (Scientific Eletronic Library Online ou Biblioteca Eletrônica Científica Online) refere-se a uma plataforma eletrônica cooperativa de livre acesso que disponibiliza periódicos científicos brasileiros.

Tabela 1: Relação entre a formulação dos descritores e os resultados encontrados.

Descritores levantados e Resultados Obtidos	
TDAH e a Família	1 resultado encontrado
História oral e o TDAH	1 resultado encontrado
TDAH e o Estigma	1 resultado encontrado
Inclusão educacional e o TDAH	2 resultados encontrados
História do TDAH	3 resultados encontrados
Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividades	0 resultados encontrados

Fonte: Elaborado pelo autor a partir de dados da Plataforma Scielo (2021).

Na tabela 2 estão apresentados os principais resultados levantados com os descritores selecionados na tabela anterior. A tabela conta com cinco marcadores para a apresentação dos descritores encontrados, sendo esses "Ano", "Natureza", "IES", "Título" e "Autor (a)".

Tabela 2: Resultados levantados com descritores.

Ano	Natureza	IES	Título	Autor (a)
Descritor – TDAH e a Família				
2020	Tese	UNICAMP	Crianças agitadas/desatentas: modelos de explicação.	Izabel Penteado Dias da Silva
Descritor – História Oral e o TDAH				
2019	Artigo	UNESP	Estrutura e coerência da narrativa oral de crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade.	Mariana Pereira Zenaro
Descritor – TDAH e o Estigma				
2020	Artigo	UNIFESP	Corpos, “mentes”, emoções: uma análise sobre tdah e socialização infantil.	Tatiana de Andrade Barbarini
Descritor – Inclusão Educacional e o TDAH				
2020	Artigo	UEM	Medicalização no sistema de progressão continuada: inclusão ou omissão?	Daniella Fernanda Moreira Santos
2015	Artigo	UFPE	Os significados do TDAH em discursos de docentes dos anos iniciais.	Simone Patrícia da Silva
Descritor – História do TDAH				
2020	Artigo	UNIMONTES	Um estudo de caso-controle sobre transtorno do espectro autista e prevalência de história familiar de transtornos mentais.	Ionara Aparecida Mendes Cezar

2017	Artigo	UFSC	A medicalização da educação: implicações para a constituição do sujeito/aprendiz.	Rita de Cassia Fernandes Signor
2016	Artigo	UFSC	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade: implicações para a constituição leitora do aprendiz.	Rita de Cassia Fernandes Signor
Descritor – Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade				
-	-	-	-	-

Fonte: Elaborado pelo autor (2021).

Para um melhor entendimento das pesquisas levantadas acima, exponho uma breve descrição dos resultados encontrados a partir dos descritores selecionados. O ponto central dessa descrição é destacar os objetivos e metodologias pertencentes a esses trabalhos, e consequentemente estabelecer uma possível contribuição para o referencial teórico desta pesquisa.

a) Descritor – TDAH e a Família.

O estudo de Silva (2020) procurou de forma mais ampla expor as diferentes concepções teóricas acerca das crianças ditas "agitadas/desatentas". Nesse trabalho Silva destaca a estrutura de duas abordagens principais, sendo uma delas de perspectiva biológica e outra na perspectiva social. Essas abordagens diferenciam-se na forma como a criança se encaixa nessas duas concepções, na questão biológica a autora evidencia as mudanças dessas crianças através das bases de carga biológica, descrevendo suas causas, sintomas e comportamentos. Na questão social o foco é apresentar o desenvolvimento desses indivíduos no contexto educacional, cultural, psicológico, histórico e social.

b) Descritor – História Oral e o TDAH.

O estudo de Zenaro (2019) tem como objetivo central a investigação acerca das formas na coerência narrativa a partir da capacidade de estruturação global de histórias orais de crianças com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade. Como forma metodológica e para fins comparativos, o estudo contou com a participação de 20 crianças enquadradas no grupo TDAH e outras 20 no grupo DT (Desenvolvimento Típico). A estratégia para a experiência da narrativa oral foi a apresentação do livro-imagem "*Frog Where Are you?*", um material que conta com eventos sequências apresentadas em imagens, após a familiarização com o livro foi pedido para que as crianças narrassem oralmente a história contida no material. Os resultados demonstraram

dificuldades por parte do grupo TDAH em diagnosticar os elementos da história analisada (Tema, Personagem e Desfecho).

c) Descritor – TDAH e o Estigma.

O estudo de Barbarini (2020) conta com a problematização acerca de pontos estruturais do TDAH em sua demarcação clínica e social. A autora do artigo faz uma análise sobre a orientação na conduta de controle comportamental em relação a inserção social de crianças com TDAH na sociedade, mais conhecido como processo de socialização. Servindo de base metodológica a argumentação teórica deste artigo conta com a junção de dados pré-estabelecidos em dois momentos de pesquisa, o primeiro seria uma pesquisa de cunho etnográfico, no qual foi feito observações participantes em um ambulatório de psiquiatria infantil com a presença das crianças diagnosticadas com TDAH, seus pais e os profissionais atuantes da área. Essa investigação tinha como foco central o entendimento desses atores sociais no condicionamento comportamental dessas crianças com TDAH. O segundo momento dessa pesquisa se dá com a extensão do processo investigativo no âmbito escolar, em que se optou pela observação participante nas salas de aulas, nos setores recreativos e entrevistas/questionários com os educadores e demais profissionais da instituição. Esse artigo estruturou-se metodologicamente a partir da junção da tese de mestrado e da dissertação de doutorado da autora.

d) Descritor – Inclusão Educacional e o TDAH.

O estudo de Santos (2020) tem como objetivo a realização de uma investigação acerca do uso abusivo de medicalização direcionada aos transtornos de aprendizagem diagnósticos em alunos de escolas específicas do interior do estado do Paraná. A problemática central do trabalho questiona uma grande onda no processo de transformação das dificuldades educacionais em possíveis diagnósticos e uso de medicamentos em alunos que apresentam alguma característica específica dessa condição. Dentro dessa perspectiva o autor questiona se a medicalização desenfreada juntamente com o método pedagógico de progressão continuada é um mecanismo inclusivo ou exclusivo, levando em consideração as práticas de recuperação imediata dos alunos sem que a escola realizasse seu papel primordial em promover o desenvolvimento cognitivo dos alunos.

O estudo de Silva (2015) realiza uma investigação acerca da construção do discurso docente dos anos iniciais em relação aos significados do Transtorno de Déficit de Atenção e

Hiperatividade (TDAH). A pesquisa conta com um método participante no qual foram selecionados 20 professores do ensino fundamental para a realização de uma entrevista contendo perguntas relacionadas ao que eles entendiam pelo termo TDAH, como eles viam as crianças ditas hiperativas e quais outras associações eles identificavam no cenário discutido. A partir das entrevistas descritas acima, notou-se uma pluralidade nas repostas acerca do entendimento do TDAH, uma parcela dos professores entrevistados adotava um discurso com teor mais científico, já outros eram baseados em descrições do senso comum e de linguagem cotidiana, mas nenhum deles mencionavam críticas aos modelos educacionais não inclusivos para essas crianças. Dentro dessa perspectiva observa-se que a construção do discurso docente acerca do indivíduo com TDAH é um discurso que afirma suas limitações e os colocam como responsáveis de seus problemas escolares, impossibilitando assim críticas as práticas pedagógicas, ao modelo educacional ou até mesmo as políticas educacionais.

e) Descritor – História do TDAH

O estudo de Cezar (2020) realizou uma pesquisa para investigar uma possível relação entre indivíduos com transtorno do espectro autista (TEA), com familiares que apresentam ou já apresentaram algum transtorno psiquiátrico grave ou moderado. A pesquisa foi realizada com um grupo de famílias no Estado de Minas Gerais, em que foi aplicado um questionário semiestruturado para o levantamento de dados iniciais e posteriormente a utilização de um modelo conhecido como regressão logística múltipla, seguindo uma lógica estatística com a técnica da razão de chances (*odds ratio* - OR) bruta e ajustada.

O estudo de Signor (2017) elabora uma análise acerca da construção do sujeito/aprendiz através do procedimento de medicalização da educação. Neste trabalho a autora apresenta a construção da percepção do transtorno de déficit de atenção e hiperatividade a partir de duas vertentes principais, a primeira seria da corrente organicista, que classifica o TDAH com um transtorno neurobiológico de origem genética, e a segunda vertente seria a sócio histórica que considera o TDAH um transtorno de fenômeno medicamentoso de caráter educativo. Essa pesquisa orientou-se metodologicamente por um estudo de caso, no qual foi analisado a história de uma criança de 10 anos diagnosticada com TDAH, a hipótese central confirmada posteriormente com a análise de dados informou que os processos desfavoráveis de socialização como as práticas educacionais mal executadas podem levar a uma falsa interpretação de sintomas.

O estudo de Signor (2016) tem como objetivo central evidenciar uma relação existente

entre o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade com as adversidades na constituição leitora da criança/aprendiz. Esse estudo foi estruturado mitologicamente através de um estudo de caso, seguindo um modelo de cunho sócio-histórico no qual acompanhou um estudante do 6º ano do ensino fundamental da rede pública de ensino da região sul do Brasil. Os procedimentos adotados na pesquisa utilizaram de observações do cotidiano do aluno em sala de aula, entrevistas com a mãe e a criança, aplicação de atividades para produções textuais, além de avaliação fonoaudiologia. Por se tratar de uma pesquisa exploratória que leva em conta a subjetividade das possíveis causas do TDAH, os resultados mostraram que a criança havia passado por um histórico de abandono e rejeição antes de ser adotado pela atual família, isso possivelmente desencadeou um quadro de desatenção e hiperatividade. É a partir desse ponto em que se consolida as críticas aos modelos educacionais que não utilizam de uma abordagem inclusiva para garantir autonomia a essas crianças, direcionando cada vez mais elas, ao cenário da "medicalização educativa".

f) Descritor – Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividades.

Não foi encontrado nenhum material no levantamento de dados da Plataforma Scielo em relação ao descritor “Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade”.

Considerando os resultados encontrados no levantamento bibliométrico da Plataforma Scielo, é possível confirmar a escassez nas produções científicas em relação às temáticas envolvendo a Pesquisa Narrativa Autobiográfica e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperativa (TDAH). Os descritores encontrados na Tabela 1 e posteriormente relatados na Tabela 2, fundamentam-se em sua maioria em produções científicas acerca de assunto específicos já tratados no corpo teórico deste trabalho, como as relações familiares, práticas educacionais e medicação primária e continuada.

O mecanismo investigativo na categoria "Estado do conhecimento", evidencia que a potencialidade científica da narrativa Autobiográfica abre caminhos para que pessoas e situações silenciadas obtenham um reconhecimento legítimo em comparação com a história tradicional dos fatos. De acordo com Momberger (2012) o objeto da pesquisa biográfica é explorar os processos de origem e desenvolvimento dos indivíduos no contexto do espaço social, e como eles demonstram a forma suas experiências e como estabelecem significados às circunstâncias e os acontecimentos de sua existência.

Por mais que a realidade exposta através dos meios de informação afirme nossa evolução como sociedade em relação as diferenças, a realidade presente nos diz que ainda há muito a trabalho a ser feito. A mobilização de grupos minoritários para a criação e efetivação de políticas que proporcionam a inclusão desses grupos foi, e continua sendo de grande importância. Entretanto, mesmo com a existência de uma legislação importante, nem sempre a efetivação dessas políticas é feita de maneira correta e efetiva, e nesse momento é necessário a atuação eficaz de fiscalização dos órgãos responsáveis.

Em âmbito geral, historicamente, a educação sempre priorizou um grupo determinado de pessoas e excluiu outras. As práticas educacionais contavam com um viés excludente impulsionadas pela legislação e as práticas educacionais para uma reprodução e continuação da ordem social elitista. Com o início da democratização das instituições de ensino, juntamente com o progresso e avanço das conquistas no âmbito dos direitos humanos, as discussões acerca da educação inclusiva para pessoas com deficiência ou algum tipo de transtorno foram ganhando força. O processo de inclusão e atendimento às necessidades educacionais para alunos com transtornos neurocognitivos não é um processo simples e necessita da participação de diversos âmbitos inclusive o legislativo.

A Lei Nº 9394/96, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, em seu Capítulo V, a respeito da educação especial, diz o seguinte:

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

§1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender as peculiaridades da clientela de educação especial.

§2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular.

§3º A oferta da educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil (CASA CIVIL, 1996).

A educação inclusiva vem sendo discutida sempre em forma de justiça social, por mais que se apresente uma evolução no sentido legislativo dos direitos, existem outras camadas imprescindíveis de mudança e melhoras, seja ela no sistema de aprendizado em sua estrutura física ou metodológica, na capacitação dos professores e na sociedade escolar como um todo. Por fim, é necessário destacar a importância das pesquisas levantadas neste estudo, contudo, o TDAH ainda é um campo aberto e profícuo para pesquisas mais robustas, conforme foi possível observar, pelos descritores selecionados, muito há que se produzir, especialmente em relação à

adoção de novos métodos como a pesquisa narrativa autobiográfica e métodos que se utilizam da memória.

5 CONCLUSÕES

O objetivo deste artigo foi refletir sobre a trajetória de meu irmão, diagnosticado com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividades, a partir de minhas memórias. Como suporte para a estrutura de um referencial teórico metodológico, centrado na ação investigativa das formas de inserção de um garoto com TDAH nos eixos escola, família e sociedade foi realizada uma revisão bibliométrica, buscando reconhecer o direcionamento das produções científicas realizadas no Brasil sobre essa temática e a possíveis relações existentes entre o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e a pesquisa narrativa autobiográfica.

Nesse aspecto, ao decorrer das discussões apresentadas neste trabalho, a partir dos resultados obtidos no levantamento de dados realizado através da Plataforma Scielo.org, seguido das descrições dos materiais teóricos encontrados, foi possível confirmar a escassez nas produções científicas em relação as temáticas envolvendo a pesquisa narrativa autobiográfica e o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade.

A reflexão a partir de minhas memórias sobre o meu irmão diagnosticado com TDHA me levaram por caminhos que, para além dos questionamentos que me conduziram para a pesquisa, cujos questionamentos que se assentam acerca do papel da família, escola e sociedade, também suscitaram outros, como por exemplo o desdobramento de formas alternativas de inclusão em todo o processo de desenvolvimento social de pessoas com TDAH. A realização de uma pesquisa contendo minhas memórias como irmão de um garoto com TDAH, intensifica meu papel como coprotagonista nesse processo e reflete marcadamente minha própria história como sujeito social que busca compreender o outro e a si próprio neste processo engendrado pelo sistema social no qual vivemos, pois conforme vimos em Pollak (1992), a memória pode se coletiva ainda que individual, está carregada de elementos constitutivos e de acontecimentos, de pessoas e lugares que compõem personagens que se não semelhantes, se identificam, e é essa a esperança que me move ao compartilhar esse estudo permeado por minhas memórias. Espero contribuir para que outros familiares de pessoas com TDHA conte suas experiências e ajude a desvelar esse modo de ser, que não pode ser visto como não natural, mas como uma das tantas maneiras de ser e estar no mundo, ao mesmo tempo em que requer cuidados e afetos.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, B. M. Maria Helena. **Memória, narrativas e pesquisa bibliográfica**. História da educação, ASPHE/FAE/UFPEI, Pelotas, n. 14, p. 79-95, set. 2003.
- BULGRAEN, Vanessa. **O papel do professor e sua mediação nos processos de elaboração do conhecimento**. Revista resumo, Capivari, v.1, n.4, ago. /Dez 2010.
- CARVALHO, A. J. Et al. **TDAH: considerações sobre o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade**. Revista científica do ITPAC, Araguaína, v.5, 2012.
- CORDEIRO, Verbena; SOUZA, Elizeu. **Memoriais, literatura e práticas culturais de leitura**. Organizadores. - Salvador: EDUFBA, p. 413, 2010.
- COSTA, Maria de Fátima; NASCIMENTO, Neide. **O TDAH na escola, na família e na sociedade na contemporaneidade**. Rondônia, 2008.
- DELORY-MOMBERGER, Christine. **Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica**. V. 17, Nº 51, SET-DEZ, 2012.
- FRANÇA, Maria Thereza. **Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH): ampliando o conhecimento**. Jornal de psicanálise, São Paulo. 2012.
- GASTON PINEAU; JEAN-LOUIS, Le Grand. **As histórias de vida**. Natal: ÉDUFRN, 2012.
- PICCOLO, Gustavo; MENDES, ENÍCEIA. **Contribuição para um olhar sociológico sobre a deficiência**. Educ. Soc., Campinas, v. 34, n. 123, p. 459-475, abr.-jun. 2013.
- POLLAK, Michael. **Memória e identidade social**. In: Estudos Históricos, 5 (10). Rio de Janeiro, 1992.
- _____. **Memória, esquecimento, silêncio**. In: Estudos Históricos, 2 (3). Rio de Janeiro, 1989.
- SANTOS, Letícia; VASCONCELOS, Laércia. **Transtorno do déficit de atenção e Hiperatividade em crianças: Uma revisão interdisciplinar**. Psicologia: Teoria e pesquisa. Brasília, Vol. 26 n. 4, pp. 717-724, Out-Dez 2010.
- SANTOS, Regina Célia dos. **Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e medicalização na infância: uma análise crítica das significações de trabalhadores da educação e da atenção básica em saúde**. Dissertação (mestrado). Universidade Estadual Paulista "Júlio de

Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu. Botucatu, 2017.

SAWAIA, Bader. **As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Editora Vozes. Petrópolis, 2001.

SILVESTRE, Áurea. Et al. Família e a escola na aprendizagem da criança com tdah: a necessidade de uma parceria ativa e produtiva. *Pedagogia em ação*. Minas Gerais, v. 7 n. 1. 2015.

SOUZA, Elizeu. **(Auto) biografia, histórias de vida, e práticas de formação** (Org.) Memória e formação de professores [online]. Salvador: EDUFBA, 2007.

SOUZA, M. F. e; BENEVIDES, M. G. **Políticas Públicas para o Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade. Conhecer**: debate entre o público e o privado, [S. l.], v. 5, n. 14, p. 48–69, 2015. Disponível em:

< <https://revistas.uece.br/index.php/revistaconhecer/article/view/1351>>. Acesso em: 4 set. 2021.

VAZ, Telma R. D. Desdobramentos teórico-metodológicos da pesquisa narrativa biográfica e sua análise em Fritz Schütze. In SOUZA, Elizeu Clementino de. Et al (Orgs). **Narrativas (auto) biográficas em diálogos: políticas, formação e práticas**. CRV: Curitiba, 2019.