

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE

CURSO DE PSICOLOGIA

**“EXTRAORDINÁRIO”: A DINÂMICA FAMILIAR E O PROCESSO
DE INCLUSÃO SOCIAL E ESCOLAR**

RACHEL LUISA SANTOS ROMANO E MIGLIANO

SÃO PAULO

2019

RACHEL LUISA SANTOS ROMANO E MIGLIANO

**"EXTRAORDINÁRIO": A DINÂMICA FAMILIAR E O PROCESSO
DE INCLUSÃO SOCIAL E ESCOLAR**

Trabalho de Conclusão de Curso realizado como exigência parcial do curso de Psicologia da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob orientação da Prof. Dra. Maria Thereza de Alencar Lima.

SÃO PAULO

2019

Dedico o presente trabalho às
minhas avós, as estrelas mais
brilhantes do céu. E também
dedico àqueles que estão
travando uma batalha e aos que
nunca foram aplaudidos de pé.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a minha família, principalmente àqueles que dentro do meu núcleo familiar acreditaram e acolheram o meu sonho de exercer a Psicologia.

Agradeço ao meu namorado, Felipe, que é o meu porto seguro, meu melhor amigo e agradeço por me aguentar nos meus momentos de crise. Além de agradecer por continuar comigo mesmo depois de eu dizer que os brinquedos do filme Toy Story existiam só na cabeça do protagonista Andy. Guardo um milhão de sonhos para o mundo que vamos fazer, fofo.

Agradeço ao corpo docente da Faculdade de Psicologia da PUC-SP que, em muitos momentos, proporcionou reflexões significativas acerca do Psicologia e contribuiu para a minha evolução pessoal e profissional.

Agradeço as amizades cultivadas durante o tempo de graduação, principalmente Isadora e Iara, que desde o início me auxiliaram no desenvolvimento da presente pesquisa. Agradeço também a minha amiga Bárbara, por me tranquilizar em meio ao caos e por ser uma ótima companhia para tomar sorvete no meio de uma semana estressante.

Agradeço à minha terapeuta por ter contribuído com o meu processo de autoconhecimento e por também me ajudar em relação à minha formação como psicóloga.

Por fim, mas não menos importante, agradeço à Joyce, minha amiga de longa data e quem me deu de presente de aniversário o livro Extraordinário. Obrigada por me apresentar uma das obras literárias que possuí o mais lindo ensinamento sobre empatia.

“Grande é aquele cuja força conquista mais corações pela atração do próprio coração.”
(Extraordinário, 2012)

RESUMO

A entrada na escola é um momento de transição importante na vida familiar, as crianças estão ingressando em uma nova instituição, com novas regras e demandas. O núcleo familiar possui um papel fundamental no processo de integração escolar e na inclusão social da criança excepcional. A maneira como é introduzida ao ambiente escolar, respeitando suas capacidades e limitações, contribuirá para a elaboração pessoal dos desafios e vivências destas famílias. Considerando o objetivo de discutir os conflitos, recursos de rede e enfrentamentos de uma família no momento de inclusão escolar de uma criança excepcional, este estudo apoiou-se na história do livro "Extraordinário" de Palácio, R. J. (2012) sobre o personagem Auggie Pullman, um menino de 10 anos que tem uma grave deformação facial e está prestes a iniciar o ano escolar em um colégio particular em Nova Iorque, Estados Unidos. Como resultados, a importância do diálogo conjugal e filial a respeito de suas próprias vivências escolares, o preparo tanto dos pais quanto de Auggie para entrar na escola e a rede de amigos dos pais e de Auggie protagonizaram importantes momentos de apoio antes, durante e após o período de inclusão. Foi discutido que diferentes momentos do processo de inclusão escolar podem despertar ambivalência de sentimentos a todos os envolvidos, tanto a família como a criança. Ademais discutiu-se como rede de apoio, incluindo a escola, pode ser bastante continente e até mesmo acolhedora.

PALAVRAS CHAVE: extraordinário, proteção, dinâmica familiar, inclusão social, criança excepcional

SUMÁRIO

Introdução.....	08
1. A dinâmica familiar e a criança excepcional: fatores de riscos e de proteção.....	10
2. Quando o filho excepcional vai a escola: a importância e os percalços da integração e inclusão.....	14
Método.....	18
3. Resultados e Análise de Resultados.....	20
4. Discussão.....	35
Referências.....	41
Anexo.....	44

Introdução

Discutir sobre assuntos que envolvem a dinâmica familiar e sua influência para uma criança excepcional pode ser relevante, principalmente por se tratar de integração e inclusão. A história de Auggie, o "Extraordinário" (2012) consegue, de forma leve e clara, mostrar quais são os desafios do núcleo familiar diante de uma situação de inclusão escolar deste filho/irmão/neto que se encontra fora de um padrão estético normal/esperado estabelecido pela sociedade, devido a uma doença genética crônica, que lhe confere uma deformação facial.

Neste Trabalho de Conclusão de Curso me pareceu importante discutir os esforços da família na inclusão escolar, como ela é realizada e quais seus possíveis impactos sobre o sujeito e sua rede de apoio. Considerei importante expor a interferência da superproteção dos pais de crianças diagnosticadas com algum tipo de excepcionalidade, tratando não somente seu instinto de proteger, mas também expor o constante lidar com quebras de expectativas perante um filho imaginário (sem nenhum diagnóstico prévio) e o filho que é o real.

Considerando que a inclusão escolar e social está diretamente associado às inseguranças aos quais o núcleo familiar vai se deparar mas também aos recursos que a família pode desenvolver para lidar com as circunstâncias e os desafios que a doença crônica apresenta, foi bastante esclarecedor e rico fazer uma análise/reflexão de enfoque sistêmico deste momento de transição na vida do personagem Auggie e de sua família.

Reflexões geradas a partir das disciplinas frequentadas durante a graduação de Psicologia permitiram que houvesse a sustentação teórica em relação a alguns fatores presentes na sociedade atual, entre elas, a preocupação excessiva dos pais no que diz respeito aos filhos, principalmente quando esses possuem alguma deficiência. A violência, *bullying*, tabus da sociedade, cultura de exclusão são alguns dos fatores que interferem amplificam a necessidade de proteger as

minorias e os excluídos, afinal, por mais mudanças sociais que aconteçam, a sociedade na qual estamos inseridos ainda tende a excluir o portador de alguma deficiência.

Uma política de inclusão contribui para a desconstrução do preconceito para com aqueles que são classificados como diferentes a partir do padrão estipulado pela sociedade. Espero que este estudo realizado também traga alguma contribuição nesta mesma direção.

Para isto, organizei este trabalho da seguinte maneira: compondo a parte teórica houve a apresentação dos fatores de risco e de proteção em relação a dinâmica familiar e a criança excepcional conjuntamente com a exposição a respeito da importância e também dos percalços da inclusão. Com um olhar seletivo para momentos que traduzissem o objetivo deste trabalho, os resultados foram construídos a partir de trechos oriundos de capítulos escolhidos do livro e filme Extraordinário (2012, 2017) e posteriormente discutidos relacionando com os conteúdos teóricos que foram coletados.

1. A dinâmica familiar e a criança excepcional: fatores de riscos e de proteção

A família pode ser compreendida como a primeira rede social que se mantém contata. Partindo disso, torna-se essencial a existência de um vínculo que transmita segurança e acolhimento, pois é a partir dessa experiência que a criança tende a desenvolver a confiança em suas próximas relações. Segundo Pell e Cohen (1995, apud Nunes, Silva e Aiello, 2008),

“a família é o primeiro contexto no qual a criança é inserida, e é nela que aprenderá as primeiras noções de relações sociais, sendo tal ambiente capaz de contribuir para o crescimento e desenvolvimento infantil, sobretudo no que se refere às crianças com necessidades especiais, já que estas requerem determinados cuidados. Além disso, os autores ressaltam que a família é também o primeiro sistema de apoio no universo de serviços e suportes para crianças deficientes.” (p.1)

E como se passam estes momentos de transição em uma família com uma criança excepcional?

As características de uma doença crônica são a permanência de sintomas mais ou menos incapacitantes, residuais, causados por alterações patológicas irreversíveis e excepcionais (OMS, 2010). De acordo com Nóbrega (2012), a doença crônica pode suscitar diferentes reações e inquietações na estrutura familiar. A inconstância da condição que uma doença crônica pode causar na vida de uma criança faz com que a família precise se adaptar a mudanças constantes e se haver com efeitos financeiros, ocupacionais, pessoais e sociais em seu dinamismo. De acordo com Pinho e cols (2007), à medida que os membros de uma família se adaptam à doença, seus papéis e responsabilidades se modificam, o que exige delas um alto grau de flexibilidade a fim de manterem-se funcionais. Conforme considera Minuchin (1982):

“Quanto mais flexibilidade e adaptabilidade requer de seus membros, mais significativa se tornará a família, como a matriz do desenvolvimento psicossocial.” (p. 56)

Primeiro ambiente de socialização, a família influencia na determinação do comportamento e da personalidade dos seus membros (Messa e Flamenghi, 2008). E para Maciel (2000), em seu artigo sobre a inclusão social de portadores de deficiência, é importante que os membros da família também sejam cuidados, uma vez que também se tornam pessoas com necessidades especiais. O autor completa:

“...eles precisam de orientação e principalmente do acesso a grupos de apoio. (pg 1)

Mesmo os irmãos de pessoas com necessidades especiais também passam por experiências semelhantes aos pais e cuidadores de crianças excepcionais, se confrontando com sentimentos como raiva e culpa, entre outros (Gargiulo apud C.C. Nunes e cols, 2008).

O convívio e o cuidar de uma criança excepcional exige que a família consiga adquirir “ferramentas” de enfrentamento e angarie apoios de rede a fim de poder continuar a se desenvolver. Sabemos que no contexto de adoecimento, adversidades e riscos múltiplos aumentam a vulnerabilidade de uma pessoa e de sua família. Sabemos também que mecanismos protetores múltiplos aumentam a chance de uma saída positiva. Fatores positivos reforçam um ao outro e podem compensar ou reparar dificuldades a fim de manter o funcionamento adaptativo (Radke-Yarrow e Brown, apud Davis, 1999).

Para lidar com a vulnerabilidade das crianças e de seus familiares imersos na situação de adoecimento, deve-se tentar promover fatores de proteção, que diminuem a probabilidade de risco (Davis, 1999). De acordo com Rutter (1987) fatores de proteção são preditores da resiliência e parecem desempenhar um papel chave no enfrentamento de riscos. Referem-se às competências específicas necessárias para que o processo de resiliência ocorra. Dizem respeito a características

ou capacidades relativas ao próprio indivíduo ou ao grupo em que está inserido e podem estar presentes no indivíduo, nas famílias, escolas e comunidades. Sobre estas características ou capacidades, Masten e Coatsworth (1998) apontam qualidades na criança e no meio que geralmente aparecem associadas à competência ou funcionamento psicossocial mais apropriado, tais como: boa capacidade intelectual; temperamento fácil; ser sociável; ter sentimento de auto-eficácia, autoconfiança, alta auto-estima; talentos; ter fé. Na família, seria importante para a criança ter relacionamento próximo com figura parental cuidadora; haver paternagem com autoridade (calorosa, estruturada e com alta expectativa em relação aos filhos); bom nível sócio econômico; conexões com rede de suporte externa. No contexto extrafamiliar, fatores de proteção estão relacionados a: ter ligação com adultos pró-sociais fora da família; ligação com organizações pró-sociais; frequentar escola efetiva.

A inclusão escolar auxilia crianças com pouca competência social ou oportunidade de desenvolverem competências sócio-emocionais a brincar com outras crianças, ter consciência afetiva, ser amigável e conversar com os colegas, assim como desenvolver auto-controle e solucionar situações problema e conflitos, o que pode resultar em amizades positivas e pertencimento a grupos pró-sociais. A aquisição destas competências constitui importante fator de proteção (Webster-Stratton e Reid, 2004). Conhecer, compreender e refletir sobre a realidade vivenciada pela família de uma criança excepcional é fundamental no processo de construção de alicerces mais sólidos para seu fortalecimento, em busca de superar os percalços existentes na vida das pessoas envolvidas no processo do cuidar da criança. Para isto, é importante considerar que as demandas destes cuidados causam impacto na vida das famílias e influenciam na construção de seus laços sociais. Dificuldades e situações de crise são inevitáveis, fazem parte do crescimento e da vida das pessoas e de suas famílias. Mas, dependendo da forma como são vivenciadas podem levar a

crescimento ou não. Quando são enfrentadas positivamente, ou seja, quando as pessoas aprendem a lidar com essas situações ou tem recursos prévios, essas experiências podem conferir aos indivíduos uma sensação de auto-estima, um viver mais integrado, mais saudável e com melhor qualidade.

Ao mesmo tempo que discute-se sobre a questão da proteção, é fundamental situar-se a respeito da insegurança que se faz presente a partir do momento em que os pais de uma criança adoecida se deparam com uma sociedade que não está apta a acolher aquilo que se mostra diferente. Pela ótica de Maciel (2000), entende-se:

O imaginário, então, toma conta das atitudes desses pais ou responsáveis e a dinâmica familiar fica fragilizada. Imediatamente instalam-se a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, uma vez que esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento. (p. 53)

Todos os fatores de riscos que uma criança excepcional tende a se deparar na sua caminhada é capaz de justificar as questões relacionadas à proteção de seus pais em relação a ela. A insegurança revela-se presente no dia-dia de um núcleo familiar, principalmente quando há o caso de uma doença crônica acometendo um dos membros. Além disso, o sentimento que também é recorrente é o medo, afinal existirão possíveis adversidades que farão parte do cotidiano da criança com doença crônica.

Considerando todos os contratempos que se fazem presentes, é indispensável ter uma visão mais cuidadosa em relação aos pais de portadores de deficiência, afinal estes também precisam ser cuidados. Grupos de apoio e orientações psico-educativas tendem a ser lugares que fornecem conselhos construtivos. Assim como já discutido anteriormente, a família possui um papel fundamental para a socialização e são os pais que coadjuvam a inclusão dos filhos concomitante com a comunidade.

Aos pais é necessário tratar a criança com necessidades especiais da maneira a permitir que a mesma se desenvolva de maneira natural por meio dos estímulos, amadurecendo e criando responsabilidades com noções de direitos e deveres do que é certo e do que é errado dentro da sociedade, e essas noções irá formá-lo como cidadão e indivíduo. (MESQUITA, 2014)

Em paralelo ao que já foi comentado até então, é fundamental considerar todos os recursos que os pais desenvolvem tem como objetivo proporcionar ferramentas emocionais a fim de que possam enfrentar circunstâncias que envolvem o filho excepcional.

2. Quando o filho excepcional vai a escola: a importância e os percalços da inclusão

Conforme vimos no capítulo anterior, a entrada na escola é um momento de transição importante na vida familiar, as crianças estão ingressando em uma nova instituição, com novas regras e demandas. Neste novo tempo de desafios, o dinamismo ou a dinâmica de diferentes família se depara com: a preocupação dos pais com a escolha da escola, as discordâncias parentais sobre decisões a tomar, as preocupações referentes ao filho se dar bem com pares e professores, o despertar de questões emocionais sobre a própria escolaridade e como seus próprios pais os ajudaram ou não nesta transição, entre outros questionamentos. Dentro do ciclo vital, entende-se como normativo um filho frequentar a escola, pois relaciona-se com a norma, com o que é entendido como habitual. Segundo Cowan e Cowan (2016, apud Walsh, 2016) existem repercussões por todo o sistema familiar quando um indivíduo ou um casal enfrenta uma mudança vital importante, ainda que normativo.

Considerando a criança excepcional, outras questões se somariam a estas. Examinando o propósito do trabalho exposto, é imprescindível

discorrer sobre o conceito de inclusão e seus desdobramentos, dando um enfoque na inclusão escolar.

Inclusão social é o modo aplicado para se referir toda e qualquer política de inserção de pessoas ou grupos excluídos na sociedade. A partir disto, a fim de desenvolver uma ação de inclusão social, primeiramente é necessário observar e identificar quais seriam aqueles que estariam sistematicamente excluídos da sociedade, ou seja, que não gozam dos seus benefícios e direitos básicos, como saúde, educação, emprego, renda, lazer, cultura, entre outros.

É notável expor uma distinção entre inclusão e integração. A inclusão faz com que o ambiente se adapte aos educandos com necessidades especiais. Já no processo de integração, o ambiente não faz alterações, e o indivíduo precisa se adaptar à escola. (Silva, 2015)

É de significativo valor discutir a respeito desse tema, afinal possui um vínculo muito direto com a inserção do sujeito, sem violência, no ambiente social. É através do social que o indivíduo irá desenvolver ferramentas que poderão ser usadas tanto no âmbito pessoal, como no âmbito profissional. Segundo Maciel (2000),

Cada deficiência acaba acarretando um tipo de comportamento e suscitando diferentes formas de reações, preconceitos e inquietações. As deficiências físicas, tais como paralisias, ausência de visão ou de membros, causam imediatamente apreensão mais intensa por terem maior visibilidade. Já a deficiência mental e a auditiva, por sua vez, são pouco percebidas inicialmente pelas pessoas, mas causam mais estresse, à medida que se toma consciência da realidade das mesmas. (p. 53)

O comportamento de superproteger também pode fazer parte do repertório ou da dinâmica familiar. O ato de proteger o filho não é considerado algo negativo, pelo contrário, quando a criança ainda não tem todos os seus mecanismos e ferramentas desenvolvidas é responsabilidade dos pais ensinar e cuidar daquele sujeito que ainda não compreende o mundo e seus obstáculos. Porém, pode ser prejudicial quando acontece uma proteção exacerbada sobre o filho,

afinal tende a diminuir as possibilidades de vivências e situações necessárias para o desenvolvimento pessoal, intelectual e social. Segundo Cavalcanti, Gomes da Silva e Porto (2015), reflete-se:

Compreendemos que alguns pais exercem ações exageradas, ou seja, de superproteção, por serem envolvidos em sentimento de insegurança e ansiedade, podendo com isso, prejudicar diretamente a autoestima e personalidade da criança de maneira negativa na vida da mesma. Muitos, procuram justificar tais ações, por conta dos fatores sociais bastantes presentes na sociedade e que se apresentam de maneira nociva para a vida dos mesmos. (p.5)

O núcleo familiar possui um papel fundamental no processo de integração escolar na inclusão social da criança com deficiência. A maneira como a criança excepcional é introduzida ao ambiente escolar desde a sua infância, respeitando suas limitações, contribuirá para a elaboração pessoal dos desafios e vivências.

A promoção da socialização das crianças com doenças crônicas é importante para maximizar as oportunidades de experimentar relacionamentos sociais positivos, pois as amizades se constituem em fator de proteção para as crianças e o apoio dos pais não compensa a rejeição e o afastamento dos amigos. Os pais devem apoiar e incentivar os filhos a estabelecer novas amizades, tendo em vista que elas favorecem a estimulação de independência dos filhos, os integrando ao ambiente escolar.

Faz-se relevante considerar como auxílio às famílias de crianças excepcionais a capacitação de seus membros para integrar ao ambiente escolar as crianças com necessidades especiais. A escola será o ambiente em que o sujeito excepcional poderá desenvolver sua autonomia, além de poder socializar com os demais. Porém, é preciso um trabalho contínuo tanto com os pais, em relação a confiança no progresso dos filhos, como dos professores, em assegurar que o ambiente escolar seja saudável e não violento para as crianças acometidas por alguma doença crônica. Afirma Mesquita (2014):

“Aos pais cabe confiar nas possibilidades de seus filhos e aos

professores cabe adaptar o currículo para propiciar ao aluno com necessidades especiais condições de desenvolver habilidades e competências para lidar com as situações cotidianas, superar suas limitações para que construam autonomia possibilitando a eles condições de serem inseridos na sociedade de maneira plena.”

Para criança com necessidades especiais, o afastamento prolongado do ambiente social para tratamento pode interferir no processo de escolarização e em suas relações interpessoais (Nóbrega e cols, 2012). Crianças excepcionais sofrem maior risco de exclusão, inclusive escolar. Ao longo do tempo, essa exclusão provê menos oportunidades de socialização com outras crianças, o que pode contribuir para o atraso afetivo e social.

Posto isto, compreende-se que o processo de inclusão, social e escolar, contribui muito para o desenvolvimento da criança, principalmente crianças acometidas por algum tipo de doença. No entanto, não se excluí a chance de existirem alguns percalços durante todo este processo, como foi apresentado no presente capítulo.

O trabalho em questão mostrará quais foram os esforços da família do livro “Extraordinário” (2012) na inclusão escolar e os possíveis impactos sobre o indivíduo e sua rede social pessoal.

Método

Considerando o objetivo de discutir os recursos e enfrentamentos de uma família no momento de transição escolar de uma criança excepcional, este estudo qualitativo de orientação sistêmica apoiou-se na história do livro "Extraordinário" de Palácio, R. J. (2012) assim como no filme baseado neste livro, sob a direção de Stephen Chbosky (2017)

Tanto o filme como o livro contam a história romanceada da vida de Auggie Pullman, um menino de 10 anos que tem a síndrome de Treacher Collins, motivo de sua grave deformação facial. Na história em questão, Auggie prestes a iniciar o quinto ano em um colégio particular em Nova Iorque, Estados Unidos.

Após aprofundar-me na busca de referências sobre o assunto, efetuei o resumo do livro (anexo I) buscando a descrição da história como um todo, personagens, interações, cronologias.

Considerando o objetivo do trabalho e baseado na trajetória do protagonista e histórias paralelas que envolviam o protagonista (direta ou indiretamente), selecionei alguns momentos da jornada do personagem e de sua família, que, do meu ponto de vista, explicitou de maneira clara, os conflitos, inseguranças e enfrentamentos dos personagens no que concerne a integração e inclusão escolar de Auggie antes da entrada na escola ao primeiro dia de aula e já frequentando a escola. A escolha de momentos e diálogos que se referiram à transição escolar do personagem principal exigiu a releitura do livro, concentrada no objetivo deste trabalho. Cada um destes momentos escolhidos foi também descrito e ilustrado por imagens do filme, o que propiciou a ampliação da análise de conteúdo realizada. A fim de deixar a pesquisa mais clara, dividiu-se o processo em três partes: antes, durante e depois da escola.

Antes da Escola: três capítulos compõem esse momento, são eles: A casa de Christopher, Voltando para casa e Nervosismo do primeiro dia.

Os capítulos expostos e analisados foram escolhidos tendo em vista circunstâncias que antecederam a entrada de Auggie na escola.

Durante a Escola: já nesta parte, os capítulos escolhidos foram Padawan, Acorde-me quando Setembro acabar, Depois da escola e Travessura ou gostosura e esses correspondem a uma percepção acerca das questões manifestadas já no momento de inclusão e integração de Auggie na escola.

Depois da Escola: por fim, mas não menos importante os capítulos Jack Will, Porque Mudei de Ideia Quatro Coisas e Prêmios foram expostos e analisados tendo em vista os momentos que ajudaram August a desenvolver sua confiança, tendo como principal apoio sua rede social pessoal.

Para cada um destes momentos (Antes, Durante e Depois da Escola) foram também selecionadas algumas cenas do filme, que auxiliaram na ampliação do conteúdo de cada um deles. Por fim, discuti as mudanças no dinamismo familiar associados a questões de integração e inclusão escolar ademais dos impactos que esta importante transição na criança deficiente causa em sua família e em sua rede social pessoal.

3. Resultados e Análise dos Resultados

Antes da Escola:

É chegada a hora em que August Pulman terá que encarar algo que ele nunca nem pensou: entrar na escola. A partir desse novo cenário que fará parte dos seus próximos dias, a família de Auggie e ele trazem muitas questões.

Em “A casa de Christopher”, Auggie contou sobre a visita que fizeram ao seu amigo de infância, Christopher, e foi a primeira vez que ouviu falar sobre escola. Os diálogos denotam que para os pais a ideia de colocar o filho na escola ainda precisava ser discutida e melhor alinhada entre eles enquanto casal, enquanto August demonstrava curiosidade sobre o “segredo” cochichado e uma significativa resistência ao falar sobre algo tão desconhecido para ele:

[...]
 — Do que está falando? — perguntei.
 Ela pareceu surpresa, como se não fosse para eu ter escutado aquilo.
 — Você deveria contar para ele no que está pensando, Isabel — sugeriu o papai, que estava do outro lado da sala, conversando com o pai do Christopher.
 — É melhor falarmos sobre isso depois — disse a mamãe.
 — Não. Eu quero saber do que você estava falando — retruquei.
 — Você não acha que está pronto para ir à escola, Auggie? — perguntou a mamãe.
 — Não — respondi.
 — Eu também não — concordou papai.
 — Então é isso. Assunto encerrado — concluí, dando de ombros, e sentei no colo dela, como se fosse um bebê.
 — Só acho que você precisa aprender mais do que eu posso ensinar — justificou-se a mamãe. — Quer dizer... Ah, Auggie, você sabe como sou péssima com frações!
 (PALACIOS, 2012, p. 16)

Uma questão interessante de ser pontuada e que pôde ser notada no capítulo presente é a relação construída entre os pais e o filho. Uma característica que torna essa relação ainda mais importante e saudável é a abertura ao diálogo. August se sente confortável em dizer que não se estava pronto para ir à escola e que não tinha interesse em

frequentá-la, no momento em que expõe esses sentimentos é acolhido de forma carinhosa pelos seus pais.

[...]
 — Não quero ir — falei.
 Admito: eu fiz uma voz igual a de um bebezinho.
 — Você não tem que fazer nada que não queira — disse o papai, chegando perto e me tirando da mamãe. Ele sentou no outro lado do sofá, comigo no colo. — Não vamos obrigá-lo a fazer nada que não queira.
 — Mas seria bom para ele, Nate — insistiu a mamãe.
 — Não se ele não quiser ir — rebateu o papai, olhando para mim.
 — Não se ele não estiver preparado. (PALACIOS, 2012, p. 17.)

O diálogo é saudável para que ambos os lados tenham a consciência que impor uma mudança tão repentina pode causar impactos emocionais complexos. Além disso, ter um apoio também contribui para o processo de mudança e neste capítulo foi possível aprendê-lo a partir do seguinte trecho:

[...]
 Vi a mamãe olhar para a Lisa, que esticou o braço e apertou a mão dela.
 — Vocês vão dar um jeito — disse ela para a minha mãe. — Sempre deram. (PALACIOS, 2012, p. 17)

Um outro ponto a ser analisado e que foi extraído a partir do conteúdo do capítulo em questão é o sentimento ambivalente. Como citado anteriormente, Auggie tinha medo e estava inseguro sobre começar a frequentar a escola, mas ao mesmo tempo reconhecia e compreendia a opinião de sua mãe, que era a favor do ingresso escolar. Além disso, ele sabia que essa seria uma oportunidade para conhecer novos conteúdos. O trecho do livro que representa essa análise é:

[...]Dava para ver que ela e o papai iam brigar por causa daquilo. Eu queria que ele ganhasse a briga, mas parte de mim sabia que a mamãe estava certa. E a verdade é que ela era mesmo péssima em frações. (PALACIOS, 2012, p. 17.)

O capítulo "Voltando para casa" referiu-se ao momento em que a família Pullman estava no carro retornando da visita que fizeram na casa do amigo de infância de Auggie. Os pais conversavam durante a viagem, enquanto Olívia e August dormiam no banco traseiro do carro. Em certo instante, Auggie despertou de seu sono e ouviu a conversa de seus pais, que dialogavam, ainda demonstrando divergência de opiniões, sobre inseri-lo em uma escola regular:

[...]

— Não podemos continuar a protegê-lo — sussurrou ela para o papai, que estava dirigindo.

— Não podemos fingir que ele vai acordar amanhã e esta não será mais a realidade dele, Nate, porque vai ser. E precisamos ajudá-lo a lidar com isso. Não podemos continuar evitando situações que...

— Então vamos mandá-lo para a escola como um cordeiro indo para o abate... — rebateu o papai, zangado, mas sem terminar a frase porque me viu olhando pelo retrovisor. (PALACIOS, 2012, p. 18.)

Em alguns momentos deste capítulo notou-se como Auggie demonstrou sua insegurança e medo em relação a frequentar a escola, no entanto foi amparado e acolhido pelos seus pais, que salientaram que ele não seria obrigado a fazer nada contra sua vontade:

[...]

— O que é um cordeiro indo para o abate? — perguntei, sonolento.

— Volte a dormir, Auggie — disse o papai baixinho. — Todo mundo vai ficar olhando para mim na escola — falei, começando a chorar.

— Querido — disse a mamãe. Ela se virou para trás no banco do carona e segurou minha mão. — Você sabe que, se não quiser, não tem que fazer isso. Mas conversamos com o diretor da escola sobre você e ele quer muito conhecê-lo.

— O que vocês disseram sobre mim?

— Falamos de como você é divertido, gentil e inteligente. Quando contei que você leu O cavaleiro do dragão aos seis anos, ele disse: "Uau! Tenho que conhecer esse garoto." (PALACIOS, 2012, p. 18.)

A ideia de selecionar o capítulo em questão foi para enfatizar que os pais estavam abertos ao diálogo com o filho, mas não deixaram de o encorajar, mostrando os pontos positivos que essa mudança

proporcionaria. O trecho a seguir traduz de forma clara e pontual esta ideia:

[...]
 — Não quero ir para a escola — declarei, cruzando os braços.
 — Seria bom para você, Auggie — disse a mamãe.
 — Talvez no ano que vem — sugeri, olhando pela janela.
 — Este ano seria melhor, filho — insistiu ela. — Sabe por quê? Porque você vai entrar para o quinto ano, e muitas crianças vão ter mudado de escola. Vai ser diferente para todo mundo. Você não seria o único aluno novo.
 — Vou ser o único aluno que é como eu sou — rebati.
 — Não estou dizendo que não vá ser um grande desafio, porque você sabe que isso não é verdade. Mas vai ser bom, Auggie. Você vai fazer muitos amigos. E vai aprender coisas que eu jamais conseguiria lhe ensinar. (...) (PALACIOS, 2012, p. 20)

Ainda no capítulo "Voltando para casa" pôde-se identificar mais recursos que a família Pullman utiliza: o humor e a troca de experiências. Enquanto estavam no carro retornando pra casa, logo após conversarem um pouco sobre a possibilidade de Auggie entrar na escola, os pais comentaram o nome cômico do diretor, Sr. Buzanfa, da escola que foram visitar para Auggie e de forma descontraída compartilharam a vivência pessoal que tiveram com a diretora da faculdade:

[...]
 — Sabe, Auggie, você deveria ir para essa escola só para ouvir o nome dele pelo alto-falante! — continuou ele, animado. — Já pensou como seria engraçado? Alô, alô? Chamando o Sr. Buzanfa! — Ele começou a imitar a voz de uma velhinha. — Olá, Sr. Buzanfa! Bateram na traseira no seu carro de novo? Quem foi o bundão que fez isso? O senhor não pode fazer nádegas?
 Comecei a rir, não que fosse tão engraçado assim, mas porque não estava mais com disposição para ficar zangado.
 — Mas poderia ser pior! — continuou o papai, voltando a falar com sua voz normal. — Sua mãe e eu tivemos uma professora na faculdade que se chamava Srta. Bum. (PALACIOS, 2012, p. 21)

A contribuição dos recursos pontuados anteriormente é traduzida de forma clara, simples e direta no seguinte trecho:

[...]
 — Quem é Sr. Buzanfa? — perguntou a Via, um pouco grogue depois de acordar.

[...]
 — É o diretor da minha escola nova — respondi.
 (PALACIOS, 2012, p. 21)

O humor somado a troca de experiências, neste caso, deu a chance para que Auggie pudesse perceber que talvez tivesse pontos positivos em entrar na escola. Ademais, contribuiu para o seu processo de internalização do ingresso na escola, pois afirma para sua irmã que Sr. Buzanfa é o diretor da sua escola.

Durante a escola:

Auggie concordou em começar a frequentar a escola Beecher Prep. Antes das aulas começarem, Auggie fez uma visita com três colegas da sua turma. Durante a visita, algumas perguntas foram feitas para Auggie de forma grosseira por um dos estudantes encarregados de mostrar a escola, mas ele conseguiu se posicionar de forma educada perante tal situação.

Em "Nervosismo do primeiro dia", Auggie descreveu como ele e seus pais estavam se sentindo sobre o seu primeiro dia de aula e comentou um pouco sobre como havia sido os dias que antecederam esse momento, revelando a mudança de comportamento de seus pais.

[...] Agora era a mamãe quem dizia que eu não deveria ir, enquanto o papai defendia que sim. Papai havia falado para mim que estava muito orgulhoso do modo como eu tinha lidado com o Julian e que eu estava me transformando em um rapaz muito forte, e o ouvi dizer para a mamãe que ela esteve certa desde o início. Mas percebi que mamãe já não tinha tanta certeza. (PALACIOS, 2012, p. 42)

A união e o apoio que a família Pullman tinha era perceptível. Essas duas características que a família apresenta também podem ser classificados como recursos de enfrentamento. Construir uma rede social pessoal permite edificar um espaço de acolhimento perante os medos, as inseguranças e as possíveis adversidades do dia-dia.

[...]Quando papai disse a ela que a Via e ele também queriam me levar para a escola, porque era caminho para a estação de metrô, mamãe pareceu aliviada por irmos todos juntos. E acho que eu também, um pouco. (PALACIOS, 2012, p. 42)

O apoio de Olívia, que também teria seu primeiro dia de aula em outra escola, também se fez presente:

[...]— Todos eles estão tão nervosos quanto você — disse a Via no meu ouvido. — Lembre-se de que é o primeiro dia de todos na escola. Certo? (PALACIOS, 2012, p. 43)

Ainda neste capítulo revela-se que sentir medo e insegurança frente a uma nova situação não comove somente quem está protagonizando a mudança, mas também quem faz parte do seu ciclo social proximal. Sendo assim, a família de Auggie se sensibiliza com este momento, principalmente sua mãe, que fez o papel de escola até então.

[...] Então a mamãe me abraçou, mas notei que ela estava prestes a chorar, o que me mataria de vergonha, por isso apenas lhe dei um abraço forte e apressado, virei-me e desapareci dentro da escola.(PALACIOS, 2012, p. 43)



(A chegada de Auggie na escola em seu primeiro dia de aula)

O recorte da cena do filme que foi selecionado demonstra como a família está sensível a esse momento na vida de August, e também é uma forma de representar a rede social pessoal dele. Os pais se configuram bem ao lado de August e Olívia se faz presente apesar de demonstrar um certo afastamento permitindo que seu irmão se sinta acolhido, mas não envergonhado.

O primeiro dia de aula tinha acontecido para Auggie, que na maioria do tempo teve que lidar com os olhares julgadores e comentários desagradáveis. Entrar na escola nova pode ser, para a maioria das crianças, um episódio angustiante, afinal é preciso lidar com o desconhecido e para Auggie não tinha sido diferente. Na verdade, foi. Auggie era diferente dos demais e consciente que sua condição diminui quando se compara aos outros. O trecho do capítulo "Padawan" no livro demonstra essa situação:

[...]
 — Por que eu tenho que ser tão feio, mamãe? — murmurei.
 — Não, querido, você não é...
 — Eu sei que sou.
 Ela beijou meu rosto todo. Beijou meus olhos, que eram muito caídos. Beijou minhas bochechas, que pareciam afundadas demais. Beijou minha boca de tartaruga.
 Disse palavras gentis, que, eu sabia, eram para me ajudar, mas palavras não vão mudar meu rosto. (PALACIOS, 2012, p. 66)

"Acorde-me quando setembro acabar" conta sobre o primeiro mês de August na escola ter sido difícil, acentuado pela dificuldade em acostumar-se a acordar cedo e se adaptar a uma rotina totalmente distinta a que estava acostumado. Para além disso, Auggie teve que lidar com momentos que retratam o significado de exclusão:

[...]Cada aula nova era uma nova oportunidade de as crianças "não olharem" para mim. Elas me espiavam por trás dos cadernos ou quando eu não estava olhando. Evitavam esbarrar em mim a qualquer custo, dando a volta e pegando o caminho mais longo, como se eu tivesse algum germe que elas pudessem pegar; como se meu rosto fosse contagioso. (PALACIOS, 2012, p. 68)

Apesar deste percalço, August se demonstrava bastante maduro sobre as ações das crianças de sua escola, e isso está exposto neste trecho do livro:

[...] nem sequer uma vez alguém riu, fez barulhos ou coisa do tipo. Estavam apenas sendo crianças bobas e normais. Sei disso. E meio que tinha vontade de dizer: "Tudo bem, sei que sou meio esquisito. Podem olhar, eu não mordo." (PALACIOS, 2012, p.68)

Ao mesmo tempo que afirmou sobre sua condição, August se coloca no lugar dos outros alunos, mostrando a possibilidade de vivenciar uma situação com alguém diferente do padrão e faz um comentário na tentativa de amenizar a situação:

[...] A verdade é que, se de repente um Wookiee¹ começasse a frequentar a escola, eu também ficaria curioso e provavelmente olharia um pouco para ele! E, se eu estivesse andando com o Jack ou com a Summer, talvez cochichasse: "Olhe ali o Wookiee." E, se o Wookiee me pegasse dizendo isso, ele saberia que não fiz por mal. Estava apenas apontando o fato de que ele era um Wookiee. (PALACIOS, 2012, p. 68-69)

Os capítulos até então expostos foram capazes de traduzir como Auggie se sentia perante esse novo cenário que protagonizava.

O segundo mês de Auggie na escola coincidia com o mês da sua data festiva favorita: o Halloween. Durante esse tempo, sua amizade com um dos colegas de sala, Jack Will, tinha se fortalecido. Ele se sentia confortável com Jack, faziam a maioria das aulas juntos e passavam a tarde brincando. Para o Halloween, Auggie já havia decidido sua fantasia: Boba Fett².

Quando chegou o dia de Halloween na escola, todos se fantasiaram. No último minuto antes de sair de casa, Auggie mudou sua fantasia e colocou a máscara ensanguentada que havia usado no

¹ Wookiee é uma raça fictícia do universo da saga de Star Wars.

² Boba Fett é um personagem também fictício da saga de Star Wars que, embora faça o papel de vilão, ficou extremamente popular após sua primeira aparição no cinema.

ano anterior. Aquele dia Auggie se sentiu incrível, tudo estava diferente e relatou espontaneamente:

[...] naquela manhã, andar pelos corredores a caminho dos armários foi incrível. Tudo estava diferente. Eu estava diferente. Normalmente eu andava de cabeça baixa, tentando não ser visto, mas nesse dia andei de cabeça erguida, olhando em volta. Queria ser visto. (PALACIOS, 2012, p. 82)

Poder andar pelo colégio sem ser reconhecido despertou um bom sentimento em Auggie, pois por um momento ninguém o reconheceria pela sua deformação facial e sim pela sua fantasia. No entanto, quando chegou na sua sala, sem ser reconhecido, pôde ouvir seus colegas de turma e Jack Will fazendo comentários negativos sobre ele. Naquele momento Auggie só queria ir embora, então após reclamar de uma dor de estômago sua mãe foi busca-lo na escola.

A preocupação de toda família Pullman sobre o que realmente havia acontecido era evidente, principalmente porque Auggie disse que não queria fazer aquilo que mais adorava no Halloween: pedir travessuras ou gostosuras em seu bairro. Movida pela preocupação, Olívia teve a iniciativa de ir conversar com seu irmão:

[...]
 — Como foi na escola?
 — Já disse que foi legal! — ele berrou, pegando o jogo de volta.
 — As pessoas foram gentis com você?
 — Foram!
 — Ninguém foi mau?
 Ele deixou o PlayStation de lado e olhou para mim como se eu tivesse acabado de fazer a pergunta mais idiota do mundo.
 — Por que as pessoas seriam más? — indagou. (PALACIOS, 2012, p. 103)

A dificuldade de conseguir expor seus sentimentos, mesmo que com sua irmã, ficou evidente, e Olívia tentou acolhe-lo dizendo que ele poderia contar o que havia acontecido para ela. Auggie então contou

que teve uma quebra de confiança muito significativa com Jack Will, aquele amigo com quem havia dividido muitos sorrisos e brincadeiras.

Olívia se esforçou para tentar confortar ao máximo Auggie, mostrando-se preocupada com a situação. Conduta de preocupação oriunda da rede social pessoal pode ser compreensível a partir do momento que tendem a existir situações de risco envolvendo a criança excepcional. Além do medo sobre as condições orgânicas da criança com uma doença crônica, também existe o medo dos olhares e julgamentos que podem ser feitos.

Tomado por sentimentos ambivalentes, Auggie deixou que as fantasias negativas também tivessem espaço dentro dos seus pensamentos em relação ao ocorrido mais cedo na escola:

[...] O Buzanfa deve ter subornado o Jack com notas boas ou algo assim. Aposto que ele disse algo como: "Ei, Jack, se você ficar amigo do esquisito, não precisa fazer nenhuma prova esse ano." (PALACIOS, 2012, p. 119)

Com a intenção de tentar distraí-lo, Olívia reforçou o convite que já havia feito sobre pedir travessuras ou gostosuras pela rua:

— Ei, Auggie — falei, dando tapinhas em suas costas. — Por que você não veste sua fantasia de Jango Fett e...
 — É Boba Fett! Por que todo mundo confunde?
 — A fantasia de Boba Fett — repeti, tentando manter a calma. Passei o braço em volta de seus ombros. — Vamos sair, o.k.?
 (PALACIOS, 2012, p. 119)

Esse momento elucida, mais uma vez, a importância de uma rede social pessoal. Todo o amparo e acolhimento durante a inclusão e integração escolar auxiliaram Auggie para que ele tivesse condições de desenvolver suas ferramentas pessoais para superar situações como a descrita no capítulo "A máscara ensanguentada".



A cena do filme exposta anteriormente pode traduzir o modo como Auggie se sente acolhido por sua irmã, Olívia, em um momento que se encontra totalmente sensível.

Após a escola:

Jack Wil foi um dos amigos que Auggie fez na escola. Assim como já apresentado anteriormente, os dois compartilharam muitos momentos alegres. A possibilidade de ter alguém para compartilhá-los, para Auggie, significava muito mais. Jack era alguém de sua escola que não o tratava como se ele tivesse alguma doença contagiosa, pelo contrário, demonstrava-se bem à vontade com a amizade.

Jack sempre se demonstrou empático a respeito do processo de inclusão de seu amigo. O principal motivo pelo qual o fazia sentir-se assim era a conversa que sua mãe havia tido com ele e seu irmão logo após o Sr. Buzanfa tê-lo convidado para acompanhar August em sua primeira visita na escola. A mãe de Jack afirma cuidadosamente:

[...]Ele é só um garotinho... exatamente como vocês! Jamie, imagine como ele se sentiu ao ver você gritando e correndo. (PALACIOS, 2012, p.148)

As impressões de Jack em relação a Auggie eram positivas e foram apresentadas no capítulo "Quatro coisas". O mais importante de tudo isso era que ele conseguia enxergar para além da deformação facial de August.

[...] ele é muito legal, de verdade. Quer dizer, é bem engraçado. Tipo, o professor diz alguma coisa, e o August sussurra algo divertido para mim, que ninguém mais ouve e me faz morrer de rir. Ele também é, além de tudo, um cara legal. Tipo, é tranquilo ficar com ele, conversar, essas coisas. (PALACIOS, 2012, p.150)

Como passavam muito tempo juntos, às vezes Jack ouvia alguns comentários ou estava presente quando alguém olhava de um jeito diferente para Auggie. Inconformado com a expressão que um aluno

da escola fez ao deparar-se com seu amigo, Jack o questiona com um pouco de raiva:

- [...]
- Você às vezes não tem vontade de bater nesse pessoal?
 - Acho que sim. Não sei — respondi, dando de ombros.
 - Eu tenho. Acho que você podia ter um revólver de água ou algo assim e prendê-lo nos seus olhos de alguma forma. Então, toda vez que alguém ficasse olhando demais, você soltaria um esguicho na cara dele. (PALACIOS, 2012, p.70)

É possível perceber a insatisfação de Jack sobre como August é visto pelas demais crianças na escola, além de que o vínculo criado entre os dois permite que a incompreensão da síndrome que acomete Auggie seja manejada de forma descontraída na amizade.

- [...]
- Você vai ser sempre assim, August? Quer dizer, você pode fazer plástica ou coisa do tipo? Sorri e apontei para o meu rosto.
 - Oi? Isso é depois da plástica! Jack bateu na própria testa e começou a rir histericamente.
 - Cara, você devia processar seu médico — falou, em meio à gargalhada. (PALACIOS, 2012, p.71)



(Auggie e Jack almoçam juntos no refeitório da escola)

O recorte do filme acima contribui para a análise tendo em vista que Auggie se sente confortável com a amizade de Jack Will, e vice-versa. Além disso, demonstra como o sentimento de Jack para com

seu amigo está acima do que as pessoas possam comentar e julgar, o importante é poder desfrutar da amizade de alguém que desperta sentimento tão positivos.

O processo de incluir e integrar o diferente em um ambiente novo acontece de forma progressiva e é positiva quando há uma conscientização do porquê aceitá-lo. A escola que Auggie começou a frequentar demonstrou-se positivamente coadjuvante neste processo. A ideia do sr. Buzanfa de convidar três alunos para mostrarem (ou mostrar?) a escola para August antes do início das aulas pode ser traduzida como uma tentativa de socialização com o ambiente escolar somado ao intuito do primeiro dia de aula não ser preenchido com o total desconhecido.

O maior reconhecimento da escola sobre a diferença característica de Auggie foi representada no capítulo "Prêmios", o qual conta o dia da formatura dele. Apesar das adversidades, como os comentários negativos sobre si e olhares julgadores, durante o processo de inclusão e integração de Auggie, o apoio advindo do seu núcleo familiar e também da rede social pessoal somados ao modo como enfrenta toda essa situação contribuem para que ele seja reconhecido pela sua personalidade, como afirma sr. Buzanfa em seu discurso:

[...] "A grandeza", escreveu Beecher, "não está em ser forte, mas no uso correto da força... (...) "Grande é aquele cuja força conquista mais corações pela atração do próprio coração." Sem mais delongas, este ano tenho muito orgulho de conferir a medalha Henry Ward Beecher ao aluno cuja força discreta conquistou a maioria dos corações... August Pullman, por favor, venha receber seu prêmio. (PALACIOS, 2012, p. 305-306)

August é homenageado com a medalha Henry Ward Breecher é a medalha entregue expressa o reconhecimento de sua grandiosidade no dia da formatura.

Há uma cena retratada neste momento do filme que contribuiu para fundamentar essa análise. A primeira parte desta cena mostra Auggie de costa em primeiro plano sendo aplaudido de pé pelos pais

de seus colegas, já na segunda parte, Auggie é aclamado pelos próprios colegas de turma e professores.



Esses dois recortes foram escolhidos por traduzirem, ainda que com o olhar romantizado, como a inclusão e a integração de uma criança excepcional na escola pode ter êxito. O auxílio positivo da escola no processo de incluir e integrar a criança é capaz de resultar em uma compreensão mais efetiva, tanto das crianças e seus pais quanto dos profissionais, sobre a importância de acolher o diferente e incentivar o olhar para o caráter, não para a aparência.

Posto isto, dando continuidade ao trabalho, discutirei a seguir os momentos que foram apresentados até então dialogando

coerentemente com os conceitos que foram elucidados nos capítulos teóricos deste trabalho.

4. Discussão

O principal objetivo desse trabalho era analisar e discutir os recursos e enfrentamentos de uma família no momento de transição escolar de uma criança excepcional. Posto isto, a família Pullman e sua rede de apoio descritos no livro *Extraordinário* (2012) figuraram e possibilitaram a concretização deste Trabalho de Conclusão de Curso.

Quando se fala sobre criança excepcional, a imagem que tende a se remeter é de uma criança com algumas questões diferentes do padrão, uma criança que pode ser a exceção de um determinado grupo. A etimologia da palavra nos mostra que excepcional é usado para classificar algo raro, distinto dos demais, incomum. No entanto, a origem da palavra extraordinário mostra que esta também pode ser usada para falar sobre algo que está muito além do comum. Sendo assim, nada mais justo do que a história protagonizada por Auggie Pullman ter o nome de *Extraordinário*, pois toda a sua trajetória de inclusão foi singular tanto para ele como para a família e os demais relacionados.

Com o propósito de salientar a discussão e também facilitar a leitura e o entendimento, esta dissertação foi organizada apresentando primeiramente os momentos que constituíram as possíveis questões que os pais de August traziam diante da situação exposta, seguidos das circunstâncias que se apoiam em sua rede social pessoal como Olívia, Jack Will e a própria instituição de ensino. Por fim, são expostos conteúdos trazidos por Auggie, os quais possibilitam analisar seus recursos já existentes e também os que foram desenvolvidos.

Em diversos momentos Isabel e Nate, pais de Auggie, representaram as mudanças e os efeitos do dinamismo individual e conjugal que ocorreram antes, durante e depois da inclusão do filho na escola. Logo no primeiro capítulo que foi analisado, "A casa de Christopher", é possível perceber um incentivo de abertura por parte do pai que também demonstra um pouco da insegurança do casal sobre o assunto. Em harmonia com o discurso de Maciel (2012), questões de

caráter imaginativo acabam tornando-se presentes no dia-dia da rede pessoal social. O mesmo autor ainda afirma:

“(...) Imediatamente instalam-se a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, uma vez que esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento.” (p. 53)

Isabel reconhece que a própria maternagem não será o suficiente, visto que no primeiro diálogo sobre a escola que teve com o filho, a mesma se coloca como é ruim em frações. Posto isto, não somente os pais precisam apoiar a decisão dos filhos, mas também precisam ser apoiados, uma vez que podem se sentir desamparados.

Esse apoio que foi representado pela Lisa, mãe de Christopher, o amigo de infância do protagonista do livro é importante para famílias que convivem diariamente com algum tipo de vulnerabilidade em seu núcleo familiar proximal. Ele pode ser visto também no canal de diálogo que é demonstrado entre Isabel e Nate, o qual também demonstra como está estabelecido o dinamismo conjugal. Dispor da oportunidade de ter sua opinião acolhida de um jeito não violento contribui para que um vínculo seja fortalecido entre o casal.

Um dos recursos de enfrentamento que os pais de Auggie utilizam conscientemente foi a procura da escola onde queriam matricular seu filho. Ter a chance de conhecer a escola pode ser interpretado como uma forma de cuidado para com seu filho e também um recurso que contribui para a desconstrução, em partes, da insegurança que é tomada pelo imaginário dos pais. Além do mais, o que também pode estar diretamente associado com esse movimento de conhecer a escola é a questão do medo do que pode acontecer com o filho durante o momento de inclusão, como o bullying ou qualquer tipo de acidente.

Concomitante a isso, a proteção aparece como um tipo de manejo que auxilia o enfrentamento e precisa ser cuidada para que

não atravesse a linha tênue, se deparando com uma proteção exacerbada. No momento em que a proteção se apresenta de um modo além do comum, é necessário que haja um entendimento acerca desse movimento, pois na maioria dos casos a superproteção tende a impedir que a criança tenha vivências fundamentais para seu autodesenvolvimento. Na família Pullman, a proteção foi manifestada de forma saudável, possibilitando a Auggie um novo universo (e alguém que o soubesse explicar frações melhor que sua mãe), o incentivando a encarar seus medos, fortalecendo suas qualidades e acolhendo suas inseguranças.

Como até mesmo as estrelas precisam de para brilhar, Auggie teve o apoio de sua rede social pessoal durante toda sua trajetória. Sluzki (1997) conceitua:

“(...) a rede social pessoal pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua autoimagem. Constitui uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento ou autoria, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise.” (pg 42)

Olívia, irmã de Auggie, era pequena quando seu irmão nasceu, mas sempre foi consciente da situação em que vivera. O seu entendimento e empatia acerca dos cuidados para com Auggie mostram como o cuidado e afeto sempre estiveram na relação dos dois. A presença de alguém que também faça parte do seu núcleo familiar proximal em momentos de dificuldade e situações adversas nos mostra, mais uma vez, a importância do apoio. Quando no contexto escolar, Olívia se faz presente e lembra August de que ele não é o único que está nervoso, os demais colegas também podem estar. O auxílio em nomear sentimentos tem um valor muito significativo no desenvolvimento de uma criança, principalmente as excepcionais. Em

momentos de crise e dificuldade, conseguir traduzir o que se sente pode ser uma tarefa difícil de realizar.

Jack Will também é um personagem importante na história. Ele representa de forma simples e clara como uma criança tem a capacidade de lidar com a diferença, mesmo que a cause algum estranhamento no começo. Lidar com coisas que não fazem parte de um padrão ao qual estamos acostumados a viver, em um primeiro momento, pode nos causar algum tipo de impacto. No entanto, respeitar as diferenças é um dos principais deveres. Jack Will simboliza dentro da rede de apoio pessoal a importância da amizade, além de que sua espontaneidade fortalece o laço criado com seu colega. Em um caminho inversamente proporcional, à medida que a convivência começa a aumentar, a diferença tende a diminuir. Quando isso acontece, é comum que exista uma indignação em relação aos olhares e comportamentos julgadores para com a pessoa excepcional. Jack demonstra sua raiva, mas sua sinceridade e humor, que sempre se fizeram presentes em sua relação com Auggie, permitem que ele dê uma solução para a deformação facial de seu colega: cirurgia plástica. Seria a 28ª vez que Auggie entraria na sala de cirurgia, no entanto.

A escola que August começou a frequentar tem um perfil inclusivo, e principalmente, demonstra preocupação em relação ao momento de adaptação da criança. O papel da instituição de ensino é essencial nesse momento de inclusão escolar, afinal a criança precisa se sentir segura e confiar no lugar que até então era desconhecido para ela. Uma das ações propostas pela escola que pode ser reconhecida como algo que contribuiu para August elaborar o sentimento de pertencimento foi a visita realizada antes do início das aulas. Foi nesse momento, inclusive, que nasceu a amizade com Jack Will. Quando ocorreram situações de bullying com August, a escola se posicionou e demonstrou vigorosamente que não haveria tolerância para atitudes como essa. Além de se posicionar, a importância da tomada de providências tende a conservar a integridade e não contribuir para a

exposição da criança que sofre o bullying. Estar na escola é fazer parte de um cenário que pode despertar ambivalência de sentimentos, e ao mesmo tempo que a criança pode ficar triste com algum acontecimento relacionado a ela, configura também o lugar onde suas potencialidades podem ser desenvolvidas. Essa é a importância da inclusão escolar: permitir que as crianças aprimorem os relacionamentos sócio afetivos, tenham mais consciência de seus limites, consigam solucionar situações de conflitos e lidar com o autocontrole.

Finalmente, o presente trabalho também permitiu discutir a respeito de um olhar mais sensível na relação do protagonista do livro *Extraordinário* com a sua situação de inclusão social e escolar. Auggie pode ser descrito como o Sol nesse grande sistema, não somente pelo fato de que existem outros planetas orbitando ao seu redor, mas também porque a sua existência ilumina os caminhos que a cruzam. Quando uma criança excepcional é introduzida em um contexto diferente do que está acostumado, algumas adaptações são necessárias e podem corresponder tanto ao sistema familiar, quanto aos demais sistemas da sociedade.

O medo e a insegurança claramente permeiam o imaginário da criança que terá um território novo para explorar. Esses sentimentos são ainda mais intensificados quando a criança é consciente que sua condição física o distancia de um padrão estipulado socialmente. Mas ao mesmo tempo, é notório como Auggie permite-se confiar e dá asas à sua imaginação. O Halloween é a data festiva que ele mais gosta e isso ilustra muito bem o poder de se fantasiar, afinal é o momento em que o rapaz não é tão visado e pode se sentir parte do meio como todos.

O relacionamento com a família, com colegas e com a instituição de ensino, deu a chance de Auggie transmitir a sua essência. Em momentos de crise, a família nuclear reitera suas qualidades como forma de apoio e Jack Will, através da convivência, tem a oportunidade de enxergar seu colega de sala além do que está estigmatizado. Por

fim a escola condecora Auggie por seus atos de coragem, bondade e força como forma de reconhecimento e orgulho de tê-lo como aluno.

August Pullman é realmente extraordinário. Assim como todos aqueles que passam por adversidades e que conseguem reconhecer suas conquistas no momento de inclusão escolar.

Finalizo considerando que a elaboração desse trabalho permitiu que questões essenciais em relação ao dinamismo familiar, tanto as vantagens como os percalços da integração e inclusão social e escolar fossem retratados e considerados com muito cuidado e afeto.

Referências

CAVALCANTI e cols. **Percepções parentais da superproteção na educação infantil**. Disponível em <https://www3.ufpe.br/ce/images/Graduacao_pedagogia/pdf/2015.2/percepções-parentais.pdf&g> Acesso em: 06 jun. 2018

EXTRAORDINÁRIO. Direção de Stephen Chbosky. Produção de Michael Beugg, Dan Clark, David Hoberman, Todd Lieberman. Roteiro: Jack Thorne, Steve Conrad, Stephen Chbosky. EUA: Lionsgate, 2017. Son., color. Legendado.

DAVIS, N. J. Resilience - status of research and research-based Programs, 1999.

FIAMENGHI JR., Geraldo A.; MESSA, Alcione A.. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, Junho 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 de março de 2019

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p.51-56, Junho 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 de março de 2019

MASTEN, A. S. & COATSWORTH, J.D., The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons from research on successful children. **American Psychologist**, v.53, n.2, p-205-220, 1998

MESQUITA, Katia Cristina de Souza. **A importância da família no processo de inclusão de crianças com necessidades especiais**. 2014. Disponível em: <<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/conteudo/a/55284>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

MINUCHIN, Salvador. **Famílias: Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982. 238 p. Tradução: Jurema Alcides Cunha, M.A., L.D..

NOBREGA, Vanessa Medeiros da et al . Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com

doença crônica. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 4, p. 781-788, Dez. 2012 . Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020&lng=en&nrm=iso>.

Acesso em: 22 de março de 2019

NUNES, Célia Cristina et al. As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Indivíduo com Necessidades Especiais na Visão Sistêmica da Família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Universidade Federal de São Carlos, p.037-044, 2008. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n1/a05v24n1>>.

Acesso em: 24 mar. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Skills for health – skills-based health education including life skills**: an important component of a child-friendly/health-promoting school. Disponível em:

<www.who.int/school_youth_health/media/en_skills4health_03.pdf>, 2002.

PALACIOS, R. J. **Extraordinário**. S.i: Intrínseca, 2012. 320 p. Edição Brasileira: Rachel Agavino.

PINHO, Solange Rubim de et al. Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da Criança – Obras Sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, [s.l.], v. 6, n. 1, p.07-16, 2 fev. 2007. Universidade Federal da Bahia.

<http://dx.doi.org/10.9771/cmbio.v6i1.4138>.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 57, n. 3, 1987.

SLUZKI, C E. A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora, 1997.

SILVA, Taiane Vieira da. **Inclusão Escolar: relação família-escola**. 2015. Disponível em:

<https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/16662_8048.pdf>.

Acesso em: 26 abr. 2019.

WALSH, Froma. **Processos Normativos da Família**: Diversidade e Complexidade. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. 592 p. Tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa.

WEBSTER-STRATTON, C. e REID, M.J. Strengthening, Social and Emotional Competence in Young Children – The Foundation for Early School Readiness and Success: Incredible Years Classroom Social

Skills and Problem – Solving. Curriculum **Infants & Young Children**, vol 17(2), p 96-113, 2004

ANEXO 1 – RESUMO DO LIVRO “EXTRAORDINÁRIO”

O livro Extraordinário conta a história de um garoto de 10 anos chamado August (Auggie) Pullman que nasceu com a síndrome de Treacher Collins. Essa síndrome tem como sequela deformidades faciais, as quais fizeram com que Auggie fosse submetido a numerosas intervenções cirúrgicas e algumas adversidades médicas.

Por conta da sua condição de saúde, Auggie nunca frequentou a escola, e tudo que sabe até o momento foi graças a sua mãe, Isabel, que lhe ensinava o que podia em casa. Por conta da síndrome genética que o acometeu, a rede social que possuía era sua família nuclear: os pais, Isabel e Nate, e sua irmã, Olivia.

A partir de pesquisas e conversas, Isabel e Nate tomam uma decisão conjunta sobre ser o momento certo do filho frequentar uma escola, então decidem matriculá-lo em uma escola particular em Nova York. A partir desse momento, August percebe que terá alguns desafios para enfrentar nesse novo capítulo de sua história.

As poucas vezes que esteve com outras crianças da sua idade, Auggie não se sentiu confortável, pois chegou a ser motivo de apelidos e olhares de julgamento. Mas, com toda maturidade de seus 10 anos e encarando a sua condição física de uma forma consciente e compreensiva, na medida do possível, August tenta mostrar que é um menino como todos os outros.