

ATAXIA DE FRIEDREICH, CODING E AUTONOMIA: APONTAMENTOS PARA UM ESTUDO DE CASO

FRIEDREICH'S ATAXIA, CODING AND AUTONOMY: NOTES FOR A STUDY CASE

SAITO-FAIRBROTHER, Nadia

Grupo Temático 2.

Subgrupo 2.2

Resumo:

O trabalho aqui proposto apresenta alguns apontamentos para o estudo de caso em Ataxia de Friedreich com a finalidade de desenvolver uma abordagem pedagógica baseada na investigação objetivando criar a possibilidade de os alunos vivenciarem o fazer científico (VALENTE, 2014) a partir da linguagem de programação dentro National Curriculum (Reino Unido). Para tanto, no estágio atual da pesquisa, uma revisão bibliográfica no que tange a teoria de Dewey e a Action Research está sendo realizada para que as reflexões se complexifiquem a partir das depurações já constatadas na aprendizagem em aulas de computação. Os resultados preliminares assinalam que a adaptação do ambiente escolar para a aprendizagem ocorre dialogicamente entre alunos e estrutura de ensino.

Palavras-chave: Ataxia de Friedreich, Coding, TDCIs, National Curriculum, ensino fundamental.

Abstract:

The work proposed here presents some notes for the case study in Friedreich's Ataxia in order to develop a pedagogical approach based on research aiming to create the possibility for different students to experience the scientific practice (VALENTE, 2014) from the programming language of the National Curriculum (United Kingdom). For this purpose, at the current stage of the research, a bibliographic review regarding Dewey's theory and Action Research is being carried out so that the reflections become more complex based on the debugging already verified in the learning process in computer classes. The preliminary results indicate that the adaptation of the school environment for learning occurs dialogically between students and the teaching structure.

Keywords: Friedreich's Ataxia, Coding, IT, National Curriculum, Year 7.

1. Desenvolvimento e rápida depuração

Este estudo surgiu a partir de trabalhos realizados como Assistente de Aprendizagem com alunos de diversos tipos de deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência, 2019) que os impedem de desenvolver as atividades com outros colegas de seu grupo escolar. No caso da Ataxia de Friedreich:

[...] a perda de coordenação motora tem início, em geral, antes dos 25 anos de idade e está associada à diminuição ou à ausência de reflexos nos membros inferiores, dificuldade em localizar pés e mãos no espaço (senso de posição prejudicado), curvatura da espinha dorsal (cifoescoliose), cavidade alta nos pés (pes cavus) e cardiomiopatia.

(<https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/ataxia-de-friedreich>)

O trabalho está sendo realizado em uma escola britânica com uma criança de 11 anos que apesar dos esforços da equipe de aprendizagem pouco conseguia se adaptar as atividades propostas

pelos professores e, portanto, sentia-se desconfortável no ambiente escolar. Após muito diálogo, começamos a explorar juntas possíveis ferramentas para que ela pudesse criar sua autonomia de aprendizagem (FREIRE, 1973, 1987a, 1987b, 1997). A princípio, observei as disciplinas que ela tinha mais interesse e afinidade, com base nesse dado pude perceber que ela dedicava-se mais às ciências exatas e às artes.

Nas aulas de artes, a aluna tentava insistentemente utilizar os mesmos materiais e técnicas propostas pela professora para os alunos que não possuíam deficiência motora. Após algumas tentativas de materiais e técnicas de feitura, conseguimos chegar ao ponto de ela propor a técnica para a elaboração das obras depois de compreender o exercício proposto. E assim, a escolha dos materiais eram decididos posteriormente fundada no princípio de *me ajude a te ajudar*. Rapidamente, percebia-se que a deficiência física degenerativa pouco induzia a um atraso cognitivo. Ao contrário do que se pensou inicialmente, de que algum atraso estaria ligado a experimentação físico-motora das tarefas escolares. Mais tarde, pode-se constatar que a hipótese partia de uma assunção incorreta que a aluna mesma demonstrou em suas atividades, particularmente, nas aulas de computação.

Durante as aulas de ciências da computação, foi observado que a aluna conseguia associar as observações e metodologia de trabalho com as disciplinas ligadas ao campo matemático como ela mesma pode afirmar: *Por que temos que vir ter tantas aulas de matemática? Estou cansada*. Antes dessa constatação, nos primeiros meses de trabalho, a aluna teve lições que pouco se assemelhavam ao currículo que estava sendo apresentado a ela. Atividades ligadas montagem de textos e colagem de imagens em apps do pacote Google eram os conteúdos explorados. Após vários diálogos e mediações, a aluna aceitou fazer um teste com o conteúdo da aula que era a sintaxe em C++. Com a ajuda do professor substituto do dia, ela conseguiu elaborar e entender rapidamente a lógica que estava envolvida para a alfabetização digital (*digital literacy*). Assim, foi iniciada uma busca pela nossa emancipação. Atualmente, os trabalhos foram paralisados devido a situação pandêmica e a falta de um computador/laptop (ferramenta principal) em sua casa. Embora alguns testes já tenham sido realizados previamente com scratch.mit.edu, flat.io (aplicativo do Google), entre outros aplicativos do pacote Google, os resultados serão analisados, após maior regularidade, somente na próxima etapa.

Esse trabalho se apresentou como uma construção de grande potencial emancipatório, após revisão da literatura da área médica foi constatado que os estudos e avanços para a ataxia em questão não apresentaram respostas satisfatórias a partir de usos de medicamentos ou fisioterapias que pudessem restaurar a coordenação motora, demonstrando que os tratamentos apenas poderiam desacelerar o processo degenerativo:

Physical disabilities can be conceptualized as an impairment of the locomotor system, formed by the osteo-articular, muscular, and nervous systems. Diseases or injuries that affect any of these systems, either alone or in combination, can lead to a various physical limitations of gravity based on the affected body part and the lesion type. Among the various factors that trigger physical disability, Ataxia Friedreich, a autosomal recessive disease, characterized by progressive neurodegenerative, was first described by Nicholaus Friedreich in 1863. Its clinical manifestations usually begin in childhood and adolescence, and 80% of cases occur before the age of 20 years. Ataxia is related to weak coordination of movements, generating unsteady or ataxic gait, characterized by walking with broad steps. In addition, with the advancement of the clinical picture, other muscular damages may arise, such as: Babinski's positive signal, muscular hypertrophy, lack of perception of the postural sense, scoliosis, dysarthria, lack of coordination of the movements and deformity of

the feet, however, the cognitive is preserved. Moreover, other comorbidities may also be associated with syndrome, such as: carbohydrate intolerance, diabetes mellitus, and heart disease.

(TEIXEIRA et al., 2018)

E, no entanto, poucos estudos foram feitos para que a qualidade da aprendizagem na escola pudesse gerar aos indivíduos diversas outras formas de comunicação (incluindo o desenvolvimento de Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação - TDICs) e novas perspectivas para uma educação cidadã. De maneira oposta, as atividades escolares seguem uma lógica de estudos de conhecimentos acumulados (VALENTE, 2014, p. 28).

A forte indicação de que a computação poderia ser um caminho metodológico aliado a atividades artísticas direcionou o trabalho para um levantamento da literatura sobre o uso de tecnologias da comunicação datados da década 1960 (VALENTE, 1983). Seguindo o autor, um novo indício sobre o uso das TDCIs foi encontrado:

[...] um levantamento da literatura sobre o uso de laptops na educação quando encontrei um documento baseado em uma entrevista com Alan Kay, primeiro pesquisador a propor, em 1968, que cada criança tivesse o seu próprio computador. Embora ele tenha feito essa proposta quando ainda nem existia a ideia do computador pessoal, assim que os laptops começaram a chegar às mãos dos alunos na primeira década dos anos 2000, Kay notou que, diferentemente do que ele esperava, os recursos oferecidos por essas máquinas não estavam sendo usados para que os alunos pudessem fazer ciência, mas estavam sendo utilizados em um contexto no qual os alunos continuavam a serem ensinados sobre ciências. A outra situação ocorreu visitando escolas que estavam implantando os laptops em suas práticas. Quando perguntava aos professores e alunos como eles estavam usando essas tecnologias, em geral eles reportavam que estavam usando os laptops para “fazer pesquisa”. Na verdade, quando observado sobre o que realmente realizavam, “fazer pesquisa” significava utilizar o Google para buscar alguma informação na internet ou em alguma base de dados.

(VALENTE, 2014, p.25)

Logo, foi percebida a semelhança da situação aqui citada por esse autor. Assim, o objetivo do presente estudo é desenvolver uma metodologia mais autônoma baseada na aprendizagem das ciências da computação como uma investigação legítima explorando os conteúdos que a aluna tem afinidade; a começar pela investigação do fazer artístico no mundo digital. Para tanto, trabalhos com paralisia cerebral foram revisados como orientadores correlatos para o desenvolvimento de metodologias de ensino-aprendizagem adaptados para as necessidades especiais dessa aluna. Espera-se que o desenvolvimento das ferramentas computacionais possam se transformar em instrumentos potentes a aprendizagem.

Num espaço de 3 meses de trabalho, houveram algumas depurações nas avaliações das primeiras asserções: a) a aluna adaptou os conteúdos abordados em sala de aula, de acordo com sua vivência e sua experiência sobre os processos cognitivos, ao contrário do que se pensava inicialmente, principalmente no tange a alfabetização; b) a vivência motora fez com que a aluna se adaptasse a situação para que pudesse compartilhar o ambiente escolar com seus colegas. “Em síntese trata-se de uma conversa sobre o que é (1) aprender, (2) como aprender, (3) como modificar, conservar ou adquirir uma aprendizagem, (4) como sustentar no tempo e no espaço uma nova aprendizagem.” (DE MACEDO, 2015 - conferência)

Apesar da pesquisa ainda se encontrar em estágio rudimentar, as avaliações e avanços precoces somente foram possíveis partindo dos debates já realizados e dados levantados por laboratórios de pesquisa em educação e tecnologias da informação, bem como núcleos de pesquisa em arte e educação. Pretende-se posteriormente analisar as condições de trabalho da escola, relacionando ao trabalho desenvolvido.

2. Referências Bibliográficas (selecionadas)

- BRADBURY, H.; REASON, P. **The Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice**. London: SAGE Publications, 2008.
- DEMO, P. **Educar pela Pesquisa**, Campinas: Ed. Autores Associados, 8ª edição, 2007.
- DEWEY, John. Tendo uma experiência - A arte como experiência. In: **Os pensadores**. São Paulo: Editora Abril, 1974.
- FAUNDEZ, Antonion, and Paulo Freire (1992). **Learning to Question: A Pedagogy of Liberation**. Trans. Tony Coates, New York, Continuum.
- FREIRE, P. **Pedagogy of the Oppressed**. New York: Continuum, 1970.
- FREIRE, P. **Education for critical consciousness**. New York: Seabury Press, 1973.
- Freire, P. **Education, the practice of freedom**. London, Writers and Readers Publishing Cooperative; 1976.
- FREIRE, P. **The politics of education: culture, power, and liberation**. South Hadley, Mass.: Bergin & Garvey, 1985.
- FREIRE, P. **Mentoring the mentor: a critical dialogue with Paulo Freire**. New York: P. Lang, 1997.
- FREIRE, P. **Teachers as cultural workers: letters to those who dare teach**. Boulder, Colo.: Westview Press, 1998.
- FREIRE, P. and D.P. Macedo. **Literacy: reading the word & the world**. South Hadley, Mass., Bergin & Garvey Publishers, 1987a.
- FREIRE, P. and H. Giroux & P. McLaren. **Teachers as intellectuals: towards a critical pedagogy of learning**, 1988.
- FREIRE, P. and I. Shor. **Freire for the classroom: a sourcebook for liberators teaching.**, 1987b.
- JOHNSTONE, B. **Never Mind the Laptops: kids, computers, and the transformation of learning**. Lincoln, NE: iUniverse Inc. 2003.
- LITTLETON, K.; SCANLON, E.; SHARPLES, M. **Orchestration Inquiry Learning**. Londres: Routledge, 2012.
- PIAGET, J. (1959) Aprendizagem e conhecimento. Em J. PIAGET & P. GRÉCO, Aprendizagem e conhecimento. São Paulo: Freitas Bastos, 1974.
- PIAGET, J. (1974). A tomada de consciência. São Paulo: Melhoramentos & Editora da Universidade de São Paulo, 1977.
- RAMOS, P.; GIANNELLA, T.R.; STRUCHINER, M. **“A Pesquisa Baseada em Design em Artigos Científicos Sobre o Uso de Ambientes de Aprendizagem Mediados pelas Tecnologias da Informação e da Comunicação no Ensino de Ciências: uma análise preliminar”**. Anais VII Enpec – Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências. Florianópolis, 2009. Disponível em: <http://posgrad.fae.ufmg.br/posgrad/viiienpec/pdfs/1707.pdf>.
- SCANLON, E.; ANASTAPOULOU, S.; KERAWALLA, L. Inquiry Learning reconsidered: contexts, representations and challenges. In: LITTLETON, K.; SCANLON, E.; SHARPLES, M. **Orchestration Inquiry**

Learning. Londres: Routledge, 2012. STAGER G. School Laptops - Reinventing the Slate. 2003. Disponível em: <http://www.stager.org/articles/reinventingtheslate.html>.

Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years, 2019, disponível em <https://www.gov.uk/government/publications/send-code-of-practice-0-to-25>, acesso em 18/05/2020.

TEIXEIRA, Fanny Aparecida Condé; SALES, Bianca Christian Medeiros; FERREIRA, Elizângela Fernandes; COSTA, Elisa Almeida; DAMASCENO, Luana Neves; PEREIRA, Eveline Torres. **Friedreich's Ataxia: dance and somatic education a case report**, Motriz, Rio Claro, v.24, Issue 3, 2018. disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-65742018000300503, acesso em 10/04/2020

THE BOOK AND THE COMPUTER The Dynabook Revisited - A Conversation with Alan Kay. 2002. Disponível em: www.squeakland.org/content/articles/attach/dynabook_revisited.pdf. Acessado em: fevereiro de 2014.

The national curriculum in England Key stages 3 and 4 framework document, disponível em www.gov.uk/dfenationalcurriculum, acesso em 18/05/2020.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 13ª edição, 2004.

VALENTE, J.A.; BARANAUSKAS, M.C.C.; MARTINS, M.C. (org.) **ABInv - Aprendizagem baseada na investigação**. Campinas, SP: UNICAMP/NIED, 2014.

VALENTE, José Armando. **A espiral da espiral de aprendizagem: o processo de compreensão do papel das tecnologias de informação e comunicação na educação**. Campinas, SP: [s.n.], 2005. Tese (Livre Docência) - Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Artes.

VALENTE, J.A. **Creating a computer-based learning environment for physically handicapped children**. Cambridge, EUA: MASSACHUSETTS INSTITUTE OF TECHNOLOGY, 1983. Tese (Doutoramento) - MASSACHUSETTS INSTITUTE OF TECHNOLOGY. Department of Mechanical Engineering and Division for Study and Research in Education.

VILELA, Maria Antonieta Zaroni Pereira. **Desenhando do gato ao sapato** o ato reflexivo do professor gerando o ato reflexivo do aluno na produção de poéticas visuais / Maria Antonieta Zaroni Pereira Villela -- São Paulo, 2001.

Website Instituto de Biociencias da Universidade de Sao Paulo, disponível em <https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/ataxia-de-friedreich>, acesso em 10/05/2020.

WHITAKER SALLES, M.F. **Dentro do dentro: Os nomes das coisas**. São Paulo: Mercuryo, 2002.