

OS DEFICIENTES E SEUS PAIS

LEO BUSCAGLIA, Ph. D.,

Tradução de RAQUEL MENDES
5ª EDIÇÃO

EDITORA RECORD
RIO DE JANEIRO - SÃO PAULO
2006

CIP-Brasil. Catalogação-na-fonte
Sindicato Nacional dos Editores de Livros, RJ.
Buscaglia, Leo F.
B982d 5ª

Ed. Os deficientes e seus pais / Leo Buscaglia; tradução de Raquel Mendes,
— 5ª ed. — Rio de Janeiro: Record, 2006.

Tradução de: The disabled and their parents

Bibliografia

Índice

1. Crianças deficientes. 2. Crianças deficientes — Cuidado e tratamento. 3.
Crianças deficientes — Cuidados domésticos. 4. Crianças deficientes —
Relações com a família. 1. Título.

93-0024 -CDD — 362.385 - CDU — 362.3

Título original Norte Americano
THE DISABLED AND THEIR PARENTS

Copyright © 1983 by Leo F. Buscaglia, Inc.
Publicado mediante acordo com Leo F. Buscaglia, Inc.
Copyright da tradução © 1993 by Distribuidora Record

Direitos exclusivos de publicação nos países de língua portuguesa
adquiridos pela

EDITORA RECORD LTDA.

Rua Argentina 171 — Rio de Janeiro, RJ — 20921-380 — Tel.: 2583-2000
que se reserva a propriedade literária desta tradução.

Impresso no Brasil

ISBN 85-01-03799-0

PEDIDOS PELO REEMBOLSO POSTAL - Caixa Postal 23.052 - Rio de Janeiro, RJ — 20922-970.

Este livro é dedicado aos indivíduos deficientes e seus pais que, muitas vezes sozinhos, confusos e mal informados, lutaram com a desilusão, o desapontamento, o desespero e obstáculos aparentemente intransponíveis, e saíram-se vitoriosos — transformando a desilusão em vigor renovado, o desapontamento em coragem, o desespero em esperança, e descobrindo que o que parecera obstáculos intransponíveis eram simples “degraus” ao longo da sua jornada.

Assim fazendo, ratificaram para todos nós o grande potencial e prodígio do ser humano.

Sumário

INTRODUÇÃO - II

PARTE 1:

O DESAFIO GERAL

Capítulo 1: Ninguém Nasce Deficiente. Mas É “Fabricado” -19

Capítulo 2: Nasce Uma Criança - 31

PARTE II: COMO O PESQUISADOR VÊ O DESAFIO

Capítulo 3: A Terapia dos Deficientes e dos Pais — Um Resumo da Literatura

James E. Leigh, B. S., M. S. e Susan Marshall, E S. M. Ed. - 47

PARTE III: A FAMÍLIA ENFRENTA O DESAFIO

Capítulo 4: O Papel da Família - 77

Capítulo 5: Os Pais São Pessoas Antes de Tudo - 91

Capítulo 6: Os Sentimentos Especiais dos Pais de Deficientes - 103

Capítulo 7: Os Direitos da Família do Deficiente - 115

Capítulo 8: A Família Como Terapeuta - 127

Capítulo 9: Os Pais Têm a Palavra – 141

O que os Pais Sentem - Betty Lou Kratoville – 144

O que os Pais Precisam Ouvir Betty Lou Kratoville 156

Para Ser Dito com Tristeza - Judith L. Jogis - 163

PARTE IV: O DEFICIENTE ENFRENTA O DESAFIO

Capítulo 10: Os Deficientes Também São Pessoas – 181

Capítulo 11: Preocupações Próprias dos Deficientes – 193

Capítulo 12: Os Direitos do Deficiente – 205

Capítulo 13: Tornando-se Deficiente – 217
Os Deficientes Como Seus Próprios Terapeutas – 231
Capítulo 15: Os Deficientes Têm a Palavra – 243
As Pedras do Caminho - Maria Frem – 245
Aprender, Fazer, Experimentar, Desfrutar - Cynthia Dickinson – 261.
Para Compreender - Jennie Parker – 267

PARTE V: O TERAPEUTA ENFRENTA O DESAFIO

Capítulo 16: A Abordagem Terapêutica de Equipe: Deficientes, Pais e Profissionais – 279.
Capítulo 17: Orientando os Deficientes e Suas Famílias – 287
Capítulo 18: O Professor-Terapeuta na Sala de Aula – 301
Capítulo 19: Auto-Estima: Uma Ponte Para o Aprendizado - Daniel E. O'Connor, B.A., M.A. - 315.
Capítulo 20: Uma Abordagem Terapêutica Comportamental - James E. Leigh, B.S., M.S. e Jane Ellis, B.S., M.Ed. – 329
Capítulo 21: Interesses Especiais da Terapia de Indivíduos Intelectualmente Limitados - Eddie Williams, Ed. D. – 339
Capítulo 22: Os Deficientes Também São Sexuados - Sol Gordon, Ph.D. - 355

PARTE VI: O DESAFIO PARA O AMANHÃ

Capítulo 23: O Desafio do Amanhã (com Betty Lou Kratoville) 375
Bibliografia 389
Índice Remissivo 410

(Digitalizado graciosamente por Prof. Dr. Syllas F. Maciel – FMUSP – para leitura de deficientes visuais através de software de voz).

Introdução

Você tem um pequeno defeito físico. Quase nem se percebe! Mas ele é ampliado milhares de vezes pela imaginação! Sabe qual é o meu conselho? Veja a si mesmo como superior em algum aspecto. Vamos, acorde, Laura! Olhe um pouco ao seu redor. O que você vê? Um mundo de pessoas comuns! Todas nasceram e todas morrerão! Qual delas tem um décimo de suas qualidades? Ou das minhas? Ou de qualquer outra pessoa? — Puxa! Todo mundo é o melhor em alguma coisa. Algumas pessoas o são em muitas coisas! Tudo o que você tem a fazer é descobrir em QUE você é o melhor

TENNESSE WILLIAMS – The Glass Menagerie

Quando penso em quanto sofrimento e desespero poderiam ter sido evitados se alguém tivesse se sentado conosco há alguns anos e nos dado alguma orientação, esperança, apoio, alguma informação sobre os problemas de nossos filhos, fico roxo de raiva! As outras famílias que têm filhos deficientes como a nossa são tratadas da mesma maneira?

Silêncio.

— Então por que você não faz alguma coisa a respeito?

Este desafio me foi proposto há mais de cinco anos. Acho que durante todo esse tempo esperei que “outra pessoa fizesse alguma coisa a respeito”. Que eu saiba, isso ainda não aconteceu.

Há décadas, quase a totalidade de estudos sistêmicos relacionados aos indivíduos deficientes e seus pais enfatiza a necessidade de um trabalho mais intenso e especializado no campo da terapia oferecida a essas pessoas. **O fracasso em ajudar os deficientes e suas famílias a compreenderem a natureza e as implicações da deficiência frequentemente proporciona a todos os envolvidos mais dor e sofrimento do que a deficiência em si mesma. Ainda assim, são poucos os que aceitaram o desafio. Um número muito grande dos nossos, os profissionais desta área, continua a esconder nossas próprias inadequações interpessoais sob resultados de testes, jargão médico, relatos de casos, novos rótulos e a “sabedoria” educacional do passado. Dessa forma, abandonamos os deficientes e suas famílias à sua própria sorte. Resta-lhes descobrir suas próprias soluções, enfrentar as confusões e medos e vivenciar o desespero, Não é de se admirar que tantos deles tenham se ajustado apenas superficialmente ou se entregado à ansiedade e à hostilidade.**

Suas histórias são sempre parecidas. Ouço-as vezes sem conta.

Seu filho nasce com uma deficiência. Recebem apenas umas poucas informações médicas e ainda menos consolo e esperança. A criança recebe alta, e quando pedem “ajuda”, até mesmo os médicos, enfermeiros e

assistentes sociais parecem não ter o que dizer, desajeitados, mal preparados para lidar com tal “infortúnio”.

13

Têm início então anos de confusão, medo, culpa, autopiedade. Desprezo por si mesmo. E as horas nos consultórios médicos, a espera, os intermináveis testes, diagnósticos e reavaliações. A falta de informação clara, as generalidades interpretativas, a má informação. As constantes pressões sem alívio, a ausência de babás para um pouco de descanso, os crescentes problemas familiares. As preocupações com o dinheiro e as contas, as tensões acumuladas, as brigas. As incertezas, sentimentos confusos e assustadores, as frustrações normais de uma família e muitas outras. A sensação de inadequação ao ver seus filhos, a quem tanto amam, afastando-se cada vez mais do mundo “normal” que gostariam tanto de lhes dar. O que fazer?

Vêm então as batalhas escolares. A admissão, rótulos nunca explicados, mais reavaliações! Pilhas de fichas a respeito de seus filhos em arquivos inacessíveis, envoltas em mistério. A ansiedade de não saber se será permitido à criança continuar na escola. Ameaças das autoridades escolares, claras ou implícitas.

E as crianças, o que lhes acontecerá à medida que crescem? As preocupações com seus temores, seu isolamento, a crescente solidão, a confusão cada vez maior, as fantasias e frustrações sexuais, as dúvidas a respeito de seus sentimentos, o futuro, o amanhã. O desespero em relação à agressividade crescente, a rejeição por um mundo que os teme e o qual estão aprendendo a temer. A frustração em relação ao fato de que aprendem tantas coisas a respeito das maravilhas do Egito, a magia da Itália renascentista e a grandiosidade da corte de Luis IV, mas tão poucas coisas sobre seus sentimentos vazios e o desespero que os devora. Necessidades especiais, dúvidas, questões prementes que precisam de atenção imediata... Mas não há ninguém para ajudar, com quem falar, ninguém que compreenda.

E assim prosseguem as histórias.

Embora os problemas acarretados por uma deficiência sejam com freqüência exaustivos, arrasadores e complexos, é possível para o deficiente chegar à idade adulta sem que ele mesmo ou os pais recebam orientação.

Durante seis anos de minha vida profissional, passei de oito a dez horas por dia fazendo terapia com deficientes e suas famílias. Neste período, obtive uma compreensão ampla desses indivíduos e de seus problemas muito especiais.

Descobri que em geral são fortes, persistentes, sensíveis, inteligentes. Partilhei de suas frustrações, desesperanças e sentimento de desamparo. Também vivenciei suas alegrias, triunfos, crescimento, espanto e descobertas pessoais. Adquiri um grande respeito por eles, que muito me ensinaram sobre a força e a dignidade do ser humano.

Essa época foi de grande frustração e questionamento para mim. Quase diariamente fazia-me a mesma pergunta: “Por que essas pessoas nasceram para carregar sozinhas o seu fardo?” “Por que nós profissionais éramos tão insensíveis às suas necessidades?”, “Porque, na realidade, puséramos barreiras em seus caminhos?”, “Porque oferecêramos um apoio tão limitado, alternativas tão pouco criativas, elogios tão escassos?”, “Por que, por tantos anos, os tratáramos de modo telescópico, vendo-os como problemas, partes, e não como os indivíduos completos que são na verdade?” “Como podemos esquecer que o significado de uma parte só pode ser encontrado na sua relação com o todo completo?” É lamentável que o tempo não tenha dado muitas respostas a estas perguntas ou soluções para esta lastimável situação.

É desconcertante a pouca atenção que se dá ainda, da parte de médicos, psicólogos e educadores, à terapia das pessoas deficientes e de suas famílias. Esse fato se torna ainda mais estarrecedor quando se busca a literatura existente e a pesquisa realizada nesse campo. Com exceção de alguns livros, a maior parte deles textos obsoletos, trabalhos que abordam de modo muito geral o campo da terapia de reabilitação, alguns incompletos e frequentemente contraditórios, é muito difícil encontrar uma literatura significativa nesta área.

Certamente, este livro não é a resposta. Ele não se destina a ser um fim, mas, ao contrário, um modesto começo. Para mim, representa a aceitação de um desafio. Em um sentido mais amplo, é um desafio para os pais, médicos, psicólogos, orientadores, educadores, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psiquiatras e todos os profissionais da área de assistência, a se tornarem mais cientes da desesperada necessidade que têm os deficientes e suas famílias por uma orientação eficiente e saudável, calcada na realidade, e o grande desespero e perda de potencial humano resultantes de sua não-disponibilidade. Trata-se de uma tentativa de abordagem da terapia de deficientes em seu sentido mais amplo e mais humano, como um processo multidisciplinar de reabilitação, cujo principal objetivo é o de ajudar os deficientes e suas famílias através dos complexos processos necessários à obtenção dos ajustes mentais, físicos e emocionais com que se defrontam, assim como à aquisição da esperança, da compreensão e da força necessárias para que aceitem, como seu, o

maior de todos os desafios humanos, o direito inalienável de todas as pessoas, deficientes ou não, a auto-realização.

15

16

PARTE I O DESAFIO GERAL

17

18

Capítulo 1: Ninguém Nasce Deficiente. Mas É “Fabricado”

Há outro perigo, talvez ainda maior, quando se trata de aceitar as limitações de outras pessoas. Às vezes, consideramos limitações qualidades que constituem, na verdade a força do outro. Talvez nós ressentamos em relação a elas porque não são exatamente as qualidades que esperamos da outra pessoa. O perigo se encontra na possibilidade de que não a aceitemos a pessoa como ela é, mas tentemos transformá-la naquilo que esperamos.

ELEANOR ROOSEVELT

You learn by Living

19

Em algum lugar, enquanto você lê este livro, uma criança está nascendo com uma limitação. Talvez a cegueira, que tornará a grandeza de uma cadeia de montanhas a distância um mistério por toda a vida. Ou a surdez, impossibilitando que a criança conheça o barulho do mar ou a maravilha de uma cantata de Bach. Talvez a paralisia cerebral ou a espinha bífida negará ao indivíduo a experiência de correr contra o vento ou de se tornar um atleta. Pode haver uma lesão no cérebro, o que terá um efeito mais sutil e disfarçado sobre o comportamento e o aprendizado futuros ou ocasionará ataques ou um irreparável retardamento mental. Porém, os defeitos de nascimento não são os únicos responsáveis pelas deficiências. Neste momento, também, uma criança ou um adulto está sofrendo um acidente, talvez passeando de carro em uma bela tarde de domingo e, de repente, no descuido de um segundo, tornando-se permanentemente limitado, com o cérebro lesado, os membros mutilados, a mente consumida. Ou talvez esteja escorregando no banheiro, sendo atingido na cabeça por uma bola, por uma

prancha ou tropeçando no tapete. Ninguém está livre de uma possível deficiência irreparável.

Essas pessoas podem ser ricas ou pobres, cultas ou sem instrução, felizes ou infelizes. O que todas têm em comum é o confronto com uma realidade nova, inesperada, possivelmente devastadora. O ajustamento a esta realidade pode exigir-lhes uma drástica mudança em seu modo de vida, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar seus objetivos.

Uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro. E no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem deficientes ou adquirem essa condição.

20

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

O Dr. Sol Gordon (1974) explica bem a situação quando afirma:

É a sociedade quem cria os incapazes. Enquanto a maior parte das deficiências é produto do nascimento e de acidentes, o impacto debilitante na vida das pessoas freqüentemente não é resultado tanto da “deficiência” quanto da forma como os outros definem ou tratam o indivíduo. Encarceramos centenas de milhares de pessoas com necessidades especiais em instituições de custódia; mesmo aqueles afortunados o bastante para receber serviços na comunidade em geral encontram-se em ambientes segregadores e conseqüentemente estigmatizantes, tais como associações de apoio e escolas especiais. Estes meios estereotipados de servir as pessoas com necessidades especiais, através da institucionalização e do isolamento, refletem o princípio de que os indivíduos com deficiências não têm interesse ou habilidade para interagir com a sociedade mais ampla.

Há uma história espanhola ao mesmo tempo divertida e perturbadora que fala de uma terra onde os habitantes, um a um, descobrem que estão desenvolvendo caudas! Para o seu horror, os primeiros a produzirem tal apêndice, semelhante aos dos macacos, fazem o que podem para escondê-lo. Desajeitadamente enfiam suas caudas em calças e camisas largas a fim de ocultar sua estranheza. Mas ao descobrirem que todos estão desenvolvendo caudas, a história muda de modo drástico. Na verdade, a

cauda revela-se de grande utilidade para carregar coisas, para dar maior mobilidade, para abrir portas quando os braços estiverem ocupados. Estilistas de moda começam a criar roupas para acomodar, na verdade, acentuar e liberar as recém-formadas caudas. Logo, começam-se a usar adornos para chamar a atenção a esta novidade. Então, de repente, aqueles que não desenvolveram caudas são vistos como esquisitos, e começam freneticamente a procurar formas de esconder tal fato, comprando caudas postiças ou retirando-se completamente da sociedade “de cauda”. Que vergonha, não ter cauda!

Em nossa cultura, encontramos com freqüência exemplos de tal atitude.

21

Aquilo que é considerado normal ou belo está constantemente sendo definido ou redefinido. Em determinada época considera-se desejável que uma mulher seja o mais magra e sem formas definidas possível. Seu corpo é modelado e comprimido em corpetes apertados. O busto e as nádegas são achatados e os quadris escondidos sob padrões de tecidos que disfarçam seus contornos naturais. Logo a seguir, o estilo muda. Agora o busto é liberado, até mesmo recebe um pouco de enchimento, e é deixado parcialmente à mostra; os quadris e as nádegas são exaltados, e a mulher é encorajada a exibir suas formas.

Os padrões de beleza, assim como os padrões de perfeição física, podem diferir não só dentro de uma mesma sociedade, mas entre as várias sociedades. Enquanto o padrão de beleza nos Estados Unidos em determinada época pode ser a aparência esguia, quase masculina, para a mulher, os italianos, por exemplo, podem continuar apreciando a beleza tiziana — mulheres rosadas, suaves, com amplas curvas, satisfatórias ao seu antigo desejo de “ter algo para segurar”.

Nas culturas ocidentais, orelhas grandes e longas serão convenientemente ocultas sob cortes de cabelo bem-feitos. Em várias culturas africanas e polinésias, as orelhas são muitas vezes puxadas de formas torturantes para, deliberadamente, alongarem-se e assim, tornarem-se atraentes e mais desejáveis aos indivíduos da comunidade. Esticam-se lábios, apertam-se pés, achatam-se narizes e fazem-se ajustes para satisfazer aos desejos da sociedade.

O modo como os indivíduos definem a beleza física ou a normalidade será determinado em grande parte pelo que suas culturas ensinaram-lhes sobre perfeição e beleza. Assim, estão precondicionados a padrões de perfeição física desde a infância, muito antes que possam decidir por si mesmos e criar seus próprios padrões individuais.

Com freqüência, ao crescermos, nossos critérios pessoais para a perfeição mudam e podem se tornar opostos aos da cultura. É esse o caso

de alguns homens, por exemplo, que se rebelaram contra o rosto barbeado e, como resultado disso, perderam seus empregos ou o respeito de amigos e familiares. As primeiras mulheres a aderir à minissaia escandalizaram seus pais e, em muitos casos, foram excluídas da sociedade decente. Então, alguns anos depois, as tendências da sociedade se modificam. Barbas, cabelos compridos e minissaias passam a ser aceitáveis e cabelos à escovinha e saias compridas tornam-se estranhos.

22

Essa influência da sociedade sobre as expectativas em relação ao físico e à beleza pode ser observada no comportamento de crianças pequenas, que parecem não serem influenciadas, em tenra idade, pelos padrões culturais de beleza física e normalidade. Brincam livres e alegres, igualmente à vontade com a garotinha com marcas de varíola, o garoto raquítico, a criança manca ou o jovem atleta. É somente mais tarde, depois de aprenderem e incorporarem os padrões culturais de perfeição e beleza, que as vemos zombar de Mary por causa de seus olhos vesgos, chamar Pete de retardado, imitar a gagueira de Fred ou o defeito físico de Anna.

Os meios de comunicação têm uma importante influência nas atitudes de perfeição e beleza. Dificilmente veremos uma mulher obesa em comerciais de desodorante; ela será vista em anúncios de comida italiana. Na verdade, ficaríamos chocados se víssemos um homem raquítico, sem camisa, em uma canoa, num comercial de cigarros, ou uma modelo com dentes desiguais, anunciando creme dental. Ao contrário, os modelos são versões atuais de espécimes perfeitos idealizados, promovendo a idéia de que se você usar o produto, também poderá ser assim.

Os filmes de horror continuam a acentuar e influenciar nossas atitudes em relação à beleza, sugerindo o medo pela visão de um indivíduo fisicamente diferente. Os monstros têm sempre o rosto desfigurado, uma corcunda, os pés deformados ou um membro retorcido que arrastam ameaçadoramente atrás de si.

Não é de se admirar que nossas atitudes com relação às pessoas que encontramos se baseiem em nossa reação inicial aos seus atributos físicos. Todos querem ser e estar em companhia de um espécime perfeito.

No primeiro dia de aula do curso que ministro na universidade — Educação de Crianças Excepcionais —, freqüentemente peço aos alunos para responderem a um interessante questionário - Trata-se de uma breve verificação de até que ponto chegariam em um relacionamento pessoal com deficientes de sua mesma faixa etária.

De um lado do questionário estão relacionados problemas tais como a surdez, a paralisia cerebral, o retardamento mental, a cegueira e a epilepsia.

Em uma escala graduada de distanciamento, os alunos devem assinalar: (1) Tê-los-ia como amigos, (2) Convidaria-os a freqüentarem minha casa, (3) Teria relacionamentos afetivos com eles, (4) Casaria com um deles, (5) Teria um filho com um deles.

23

Não é de surpreender que muito poucos alunos passem do segundo nível de relacionamento com qualquer um dos indivíduos mencionados. Este é um exemplo simples mas claro das atitudes em relação às deficiências e diferenças.

Não há dúvida de que a aparência física influencia o comportamento, determinando, assim, em grande parte, a interação, a comunicação e os relacionamentos humanos. Além disso, as pessoas quase sempre relacionam as características físicas externas à natureza interior do indivíduo, à sua personalidade geral e à habilidade mental. Não é raro que se associe uma deficiência física como a paralisia cerebral, a cegueira ou a surdez, e até mesmo alguns problemas da fala, à inteligência inferior.

A cada semestre, meus alunos fazem outro exercício que consideram muito desagradável mas muito esclarecedor. Peço a eles que vão a algum lugar da comunidade e simulem a gagueira. O objetivo da experiência fica bastante claro: ajudá-los a sentirem o efeito social de uma deficiência, o trauma que pode criar para o portador e as respostas e reações visíveis que provoca.

O insight mencionado com maior freqüência pelos alunos que realizam a experiência é que na maioria dos casos a dificuldade na fala produz um efeito duplo sobre os ouvintes. Não só parecem “temer os gogos, mas também tendem a tratá-los como débeis mentais”. Não raras vezes o gogo é levado pela mão ao objeto pedido, ou a ele são dadas informações simplistas, acompanhadas por gesticulação infantil, ou lhe gritam respostas em sílabas exageradamente pronunciadas.

As pessoas com defeitos físicos são muitas vezes tratadas de maneira semelhante, embora nunca tenha sido realizada uma investigação sistemática que ofereça algum tipo de fundamento lógico para a associação corpo deficiente/mente deficiente. Mesmo assim, esse pressuposto generalizado é anunciado por muitos de nós diariamente:

“Mente sã em corpo são”, “O que se pode esperar de um gordo relaxado?”

Grande parte da psicologia do deficiente é essencialmente psicologia social, fundamentada antes de tudo na interação com as outras pessoas no ambiente pessoal e próprio de cada indivíduo.

As opiniões e impressões que a sociedade tem e emite em relação às deficiências físicas estão a apenas um passo da aceitação por parte das

peças portadoras dessas deficiências de tais opiniões como elemento integrante de seu comportamento e de sua personalidade.

24

Esse fenômeno é com frequência denominada somatopsicologia e constitui-se no estudo de como as respostas da sociedade afetam as ações, os sentimentos e as interações dos deficientes, sugerindo que a sociedade pode influenciar os portadores de deficiências físicas ou mentais a limitarem suas ações, mudarem seus sentimentos em relação a si mesmos, assim como afetarem sua interação com as outras pessoas. O grau dessa influência dependerá da força, da duração e da natureza do estímulo crítico.

Podemos ilustrar este fato com a história da sensível jovem portadora de paralisia cerebral atetóide. Quando adolescente aprendera razoavelmente bem a segurar uma colher, mas à sua maneira, com o cotovelo firmemente apoiado sobre a mesa. Dessa forma, podia levar a comida do prato à boca com eficácia, de um modo mais controlado, sem espalhar a comida à sua volta. Um verdadeiro feito para ela! Seus pais a repreendiam com frequência, dizendo-lhe que “mocinhas educadas não comiam com os cotovelos sobre a mesa” Tornou-se evidente que até que aprendesse a comer de modo adequado, não sairia para jantar fora com a família. Sem o apoio dos cotovelos sobre a mesa, a comida era arremessada para todos os lados.

Neste caso, a família insistia em que o que era normal para a sociedade deveria ser usado como padrão por todos, até mesmo pela filha portadora de paralisia.

Outro exemplo clássico é muito bem apresentado por Christy Brown em um livro pequeno, mas de grande importância, intitulado *My Left Foot* (Meu Pé Esquerdo). Vítima de uma grave paralisia cerebral, ele foi abandonado à desesperança por aqueles ao seu redor. Apesar disso, porém, sua mente aguda e alerta avidamente procurava expressão através de qualquer meio disponível. Após muitas tentativas e frustrações, ele descobriu que podia usar os dedos do pé esquerdo para escrever e desenhar. Todos, com exceção de sua mãe, ficaram consternados e tentaram dissuadi-lo, assegurando-lhe de que aquilo não era correto. As pessoas não comiam, pintavam, escreviam ou datilografavam com os pés! Era uma coisa grotesca! Com a persistência de alguém cuja necessidade de expressão superava a aprovação e os limites culturais, ele não só usou o pé para escrever, mas produziu vários livros, entre os quais se encontra o magnífico bestseller autobiográfico *Down All The Days* (“Down” Todos os Dias).

25

Inclui-se também no domínio da somatopsicologia o fator semântico. Johnson (1946), Korzybski (1951), Whorf (1947), Lee (1947) e Sapir (1931) estudaram e interpretaram a influência das palavras e da sintaxe na personalidade e na auto-imagem do indivíduo. Esses estudiosos sugeriram que a linguagem não só apressa as idéias os sentimentos de alguém em relação a tais idéias, mas ela pode também dar forma às idéias e sentimentos do ouvinte. Por exemplo, Johnson considera a linguagem suficientemente poderosa para citar uma deficiência como a gagueira em uma criança e graves neuroses de todos os tipos em adultos. Sabe-se que, se nos disserem vezes suficientes que somos uma determinada coisa, é provável que acreditemos e nos tornemos tal coisa.

Lembro-me de um incidente ocorrido em uma turma de crianças portadoras de deficiências físicas e que ilustra bem esse poder das palavras. A professora e a fisioterapeuta tentavam ensinar uma criança paraplégica de muletas a usar um aparelho que lhe daria apoio para caminhar. A criança prosseguia dizendo:

— Não consigo! Não consigo!

Por fim, a professora perguntou:

— Sally, quem disse que você não consegue?

— Minha mãe. Ela disse que não posso nem me mexer sem a cadeira de rodas e que devo aceitar isso! Ela sabe disso porque o médico falou!

A fisioterapeuta sorriu e abraçou-a com carinho.

— O que você acha? — perguntou-lhe.

Sally olhou com firmeza para a terapeuta e para a professora.

— Não sei — respondeu.

— Gostaria de tentar? — indagou a terapeuta.

Após um longo silêncio, a criança replicou:

— Acho que sim.

Hoje Sally anda com a ajuda do aparelho.

Freqüentemente definimos os deficientes em termos de limitações. “Você não pode” é uma frase que eles aprendem cedo. Parece que ninguém se preocupa muito com o que podem fazer, Considerando-os como seres humanos completos, parece seguro afirmar que eles podem fazer mais do que não podem. Com demasiada freqüência, os deficientes definem suas limitações, durante toda a vida, nos termos com que os outros se referem a eles. Quantas vezes vemos duas mães conversando a respeito dos filhos no supermercado com as crianças por perto, ouvindo.

“Este é um estúpido”, afirma uma das mães, “mas é bonzinho”. De uma forma contundente, embora inconsciente, ela está dizendo ao filho quem ele é.

Em seu excelente livro, *Physical Disability — A Psychological Approach* (Deficiência Física — Uma Abordagem Psicológica), de 1960, Beatrice Wright sugere de um modo bastante convincente que as pessoas deveriam se preocupar com a questão da terminologia, especialmente no que se refere aos deficientes. Por exemplo, ela acha que deveríamos sempre nos referir a uma pessoa que apresenta uma deficiência física em lugar de uma pessoa deficiente física, pois a primeira forma sugere que o indivíduo é, em primeiro lugar, uma pessoa, e em segundo, um deficiente. Ela prossegue explicando, e é difícil discordar, que, embora possa parecer insignificante, essa atitude tem efeitos significativos. A Dra. Wright chega ao ponto de rejeitar a palavra incapaz, citando Hamilton (1950), que vê o termo incapacidade como uma referência aos obstáculos cumulativos que uma pessoa com uma deficiência deve enfrentar, tanto em termos de limitação física, quanto de problemas culturais, sociais e interpessoais. É aconselhável lembrarmos então que uma deficiência é mais um aspecto médico. Por outro lado, a deficiência pode ou não vir a ser uma incapacidade, dependendo do grau em que debilita ou não o indivíduo emocional, intelectual e fisicamente.

Neste sentido, a paralisia cerebral de Christy Brown não representa uma incapacidade de comunicação. Ele está apto a expressar o seu gênio criativo, substituindo a mão direita ou esquerda pelo pé esquerdo. A sua deficiência teria se tornado uma incapacidade se ele tivesse sido impedido de usar o pé, se tivesse permitido que o médico, os pais, a família, os amigos e a sociedade o persuadissem de que o sonho de expressar sua mensagem única e pessoal era irreal. Pode-se então dizer que, em termos de expressão, Christy Brown é menos incapaz do que um adolescente que apresenta um simples problema da fala, mas que se recusa a ler em voz alta na sala de aula por se sentir envergonhado com seu problema.

Neste livro, em geral, os termos excepcional (na acepção de raro ou de exceção à norma estatística), deficiente, debilitado ou limitado serão usados em detrimento de incapaz. Se a palavra incapaz for usada, será em referência especialmente àqueles indivíduos que, devido a alguns fatores — sociais, pessoais ou de outra natureza —, permitiram que suas deficiências os enfraquecessem ou debilitassem a ponto de impedi-los de alcançar um objetivo desejado ou os impossibilitaram de produzir o seu próprio sustento.

27

A Dra. Wright (1960) expõe esse conceito de forma clara ao resumir sua argumentação. Ela conclui:

Uma característica física constitui-se em uma incapacidade física somente quando é vista como uma barreira significativa à execução de determinados objetivos, o que significa que, para cada indivíduo, uma deficiência física pode ou não representar uma incapacidade física. Isto também se aplica aos

aspectos físicos que não caracterizam desvios. Além disso, um atributo físico pode vir a se tornar incapacitante não devido a limitações físicas, mas por afetar de modo negativo as relações sociais.

No livro *The Child Who Never Grew* (A Criança que Nunca Cresceu), Pearl Buck nos conta que, enquanto sua filha nascida com um acentuado retardamento mental vivia na China, não era vista como incapaz. Os chineses naquela época encaravam os deficientes como uma simples contingência da vida e cuidavam deles como fariam com qualquer outra criança. Só quando a Sra. Buck trouxe a filha para a cultura ocidental foi que começou a perceber o estigma e o preconceito em relação aos deficientes. A partir daí, até mesmo ela começou a ver a filha como incapaz e, como resultado, passou a tratá-la e a reagir a ela de modo diferente.

Parece quase simplista explorar os pontos apresentados até aqui. Basta afirmar que a criança portadora de uma deficiência física ou mental em nossa sociedade não é incapaz, apenas deficiente. Médicos, pais, professores, amigos, parentes, todos, sem dúvida, bem-intencionados, se encarregarão de convencer essas crianças, ou de ajudá-las a aprenderem, de que são incapazes. É muito difícil evitar tal atitude, pois nossos próprios medos, ignorância, apreensões e preconceitos surgirão sob milhares de formas distintas, a maioria delas inconscientes. Aparecerão disfarçados no jargão médico e pedagógico, em testes psicológicos, na proteção paterna, no excesso de preocupação da família, sempre vestidos com o manto do amor.

É imperativo, portanto, para aqueles que cuidam de pessoas deficientes, estar sempre alerta, a fim de se assegurarem de que não estão colaborando com o processo de esses indivíduos se tornarem também incapazes.

28

É útil levarmos em consideração os seguintes preceitos. Alguns deles serão elaborados mais adiante, mas são introduzidos aqui com o simples propósito de nos lembrar de que ninguém nasce incapaz, mas é “fabricado”.

* Lembre-se de que os deficientes são indivíduos próprios. Eles não pertencem a você, à família, aos médicos ou à sociedade.

* Lembre-se de que cada deficiente é diferente dos outros e que, independente do rótulo que lhe seja imposto para a conveniência de outras pessoas, ele ainda assim é uma pessoa “única”. Não existem duas crianças retardadas que sejam iguais ou dois adultos surdos que respondam e reajam da mesma forma.

* Lembre-se de que os deficientes são pessoas antes de tudo e que têm o mesmo direito à auto-realização que quaisquer outras pessoas — no seu

ritmo próprio, à sua maneira e por seus próprios meios. Somente eles podem superar suas dificuldades e encontrar a si mesmos.

* Lembre-se de que os deficientes têm a mesma necessidade que você de amar e ser amado, de aprender, partilhar, crescer e experimentar, no mesmo mundo em que você vive. Eles não têm um mundo separado. Existe apenas um mundo.

* Lembre-se de que os deficientes têm o mesmo direito que você de fraquejar, falhar, sofrer, desacreditar, chorar, proferir impropérios, se desesperar. Protegê-los dessas experiências é evitar que vivam.

* Lembre-se de que somente aqueles que são deficientes podem lhe dizer o que é possível para eles. Nós que os amamos devemos ser observadores atentos e sintonizados.

* Lembre-se de que os deficientes devem agir por conta própria. Podemos oferecer-lhes alternativas, possibilidades e instrumentos necessários — mas somente eles podem colocá-los em ação. Nós podemos apenas permanecer firmes, e estar presentes para reforçar, encorajar, ter esperança e ajudar quando possível.

* Lembre-se de que os deficientes, assim como nós, são preparados para viver como desejarem. Eles também devem decidir se desejam viver em paz, com amor e alegria, como são e com o que têm, ou deixar-se ficar numa apatia lacrimosa, esperando a morte.

* Lembre-se de que as pessoas portadoras de deficiências, independente do grau destas, têm um potencial ilimitado para se tornar, não o que nós queremos que sejam, mas o que elas desejam.

29

* Lembre-se de que os deficientes devem encontrar sua própria maneira de fazer as coisas — impor-lhes nossos padrões (ou os da cultura) é irreal e até mesmo destrutivo. Existem muitas maneiras de se amarrar os sapatos, beberem em um copo, chegar até o ponto do ônibus. Há muitas formas de se aprender e se adaptar. Eles devem encontrar a forma que mais bem se ajuste a eles.

* Lembre-se de que os deficientes também precisam do mundo e das outras pessoas para que possam aprender. O aprendizado não acontece apenas no ambiente protetor do lar ou em uma sala de aula, como muitas pessoas acreditam. O mundo é uma escola, e todas as pessoas são professores. Não existem experiências insignificantes. Nosso trabalho é agir como seres humanos afetuosos, com curativos emocionais sempre prontos para uma possível queda, mas com novos mapas à mão para novas aventuras!

* Lembre-se de que todas as pessoas portadoras de deficiências têm direito à honestidade em relação a si mesmas, a você e à sua condição. Ser

desonesto com eles é o pior serviço que alguém pode lhes prestar. A honestidade constitui a única base sólida sobre a qual qualquer tipo de crescimento pode ocorrer. E, acima de tudo, lembre-se de que os deficientes necessitam do que há de melhor em você. A fim de que possam ser eles mesmos e que possam crescer, libertar-se, aprender, modificar-se, desenvolver-se e experimentar, você deve ter essa capacidade. Você só pode ensinar aquilo que sabe. Se você é aberto ao crescimento, ao aprendizado, às mudanças, ao desenvolvimento e às novas experiências, permitirá que eles também o sejam.

30

Capítulo 2: Nasce Uma Criança

A primeira manifestação de meu coração quando eu soube que ela seria sempre uma criança, foi a velha pergunta que todos nós fazemos frente a um sofrimento inevitável: “Por que tinha de acontecer comigo?” Para esta pergunta não podia haver resposta, e de fato não houve nenhuma.

PEARL BUCK

The Child Who Never Grew

31

O nascimento é um milagre, pois cada pessoa que nasce possui um potencial e possibilidades ilimitados. Cada indivíduo tem o poder de criar, compartilhar, descobrir novas alternativas e trazer novas esperanças à humanidade. O nascimento de uma criança para a maior parte das famílias é um momento de alegria, de orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida.

Para outras famílias, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de tanta alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos, cheia de mistérios e problemas especiais.

Um exemplo de tal caso ocorreu há sete anos, em um pequeno hospital público de Los Angeles, onde a Sra. T., uma mulher de 29 anos, deu à luz seu terceiro filho. Já era mãe de duas meninas cheias de vida, inteligentes e com desenvolvimento normal. A Sra. T. e o marido estavam casados e felizes havia doze anos. Sempre quiseram um menino e planejavam chamá-lo Jedidiah. Seu desejo foi realizado, e Jedidiah nasceu. Ele nasceu com uma deficiência e, a partir desse ponto, sua história é semelhante a muitas outras.

Desde o início, num estado semiconsciente devido aos remédios, a Sra. T. percebeu que alguma coisa estava errada. Tudo era diferente das vezes anteriores, quando ela dera à luz as duas filhas. Desta vez, sentia uma espécie de pânico, de medo, de tensão. Ela não podia especificar essas sensações, mas elas estavam lá.

Sua ansiedade crescia à medida que o tempo passava. Perguntava-se onde estavam o marido, o médico e, principalmente, seu bebê. Por que demoravam tanto? Por que as enfermeiras estavam tão quietas, fazendo o seu trabalho, sussurrando e evitando o seu olhar? Ou ela estava só imaginando coisas? E o maior mistério de todos — por que ela fora removida de seu quarto duplo e agora ocupava um quarto particular, sozinha?

32

Quando o marido finalmente apareceu, o sofrimento no seu rosto era óbvio para ela. (Afinal, não estavam juntos havia doze anos? Ela não podia ver nele como em “um livro abeto”?) O médico o acompanhava e seu rosto era mais incompreensível ainda. Parecia estar perdido entre a falsa confiança e a confusão. Seus primeiros temores tiveram resposta.

O bebê não estava morto.

Qual o problema, então?

Complicações.

Que complicações?

Falariam sobre isso mais tarde, quando ela estivesse mais forte. Mas ela não deveria se preocupar.

Não deveria se preocupar! É claro que se preocuparia! Que complicações?

Seu bebê nasceu com uma deficiência.

Meu Deus! Que espécie de deficiência? (Tentando controlar lágrimas de pânico).

Um tipo de problema neurológico que levaria à paralisia.

Qual a gravidade? (Engolindo o grito de der.)

É impossível de se determinar agora.

A criança vai ficar bem? (Mais lágrimas.)

Precisará de cuidado intensivo.

Posso vê-lo?

Agora, não. Mais tarde. Descanse.

Descansar! Oh, meu Deus!

Jedidiah sobreviveu. Seu problema era grave. Ele nunca andaria. Havia dúvidas sobre o nível de aprendizagem que alcançaria, embora aparentemente ele fosse inteligente. O cérebro fora afetado e não se poderia saber ao certo.

Levaria um longo tempo antes que a Sra. T. pudesse descansar outra vez.

Para alguns, essa descrição pode parecer um exagero dramático, mas ela se repete diariamente nas enfermarias de maternidades em todo o mundo. A cada hora de cada dia, nascem crianças cegas, surdas, vítimas de paralisia cerebral, portadoras de retardamento mental de algum grau ou de uma disfunção cerebral mínima que mais tarde representará uma deficiência no aprendizado. Algumas serão afetadas em menor grau, de modo que os problemas mal serão percebidos até que a criança se defronte com estresses específicos provocados pela sociedade ou pela escola.

33

Outras serão afetadas de forma tão grave que ou morrerão logo após o nascimento ou terão de ser internadas em instituições. No entanto, um grande número dessas crianças sobreviverá, crescerá e chegará à idade adulta. Estima-se que nos Estados Unidos atualmente existam sete milhões de crianças deficientes, não incluindo os milhares de crianças diagnosticadas como portadoras de deficiências de aprendizagem. O tipo de vida e futuro que essas crianças terão quando crescerem dependerá em grande parte delas mesmas, mas sofrerá também influência da sensibilidade, das atitudes, do conhecimento e da personalidade em geral dos pais e familiares. A sociedade também terá grande participação na formação desses seres humanos, pois estipulará o que será deles exigido, que espécie de ajuda receberão e se serão aceitos ou rejeitados.

Não leva muito tempo para que as mães, como a Sra. T., por exemplo, aprendam sobre as atitudes em relação às crianças deficientes. Já no início, a reação ao nascimento de Jedidiah deu-lhe a indicação. O nascimento de seu filho não foi acompanhado por alegria e congratulações, como no caso das duas meninas, e sim por enfermeiras silenciosas, sussurrando, pelas explicações hesitantes do médico, pelo constrangimento por parte da família e dos amigos, pelo desconforto por parte de todos. Cedo ela aprendeu que havia algo muito “errado” em se ter um filho deficiente. Este era um acontecimento para ser comentado em sussurros. Ela sempre pensara que o nascimento era uma dádiva de alegria para ser anunciada com orgulho. Lembra-se da maravilhosa sensação que experimentara ao apresentar as duas filhas saudáveis ao marido, aos pais, vizinhos e amigos — ao mundo. Havia algo de “impróprio” em apresentar uma dádiva imperfeita. Quem queria aceitá-la? E o que diriam as pessoas quando não pudessem dizer “Que gracinha!” ao afagar o bebê? Rezava para que não dissessem: “Sinto muito.” Sentir por quem? Por ela? Pela criança? Pela sociedade?

Era fácil para ela compreender o que esse fato implicava!

Mas não havia saída. A criança estava lá, era real, era seu filho. Ela não podia dá-lo a outra pessoa, embora anos mais tarde lhe tenha sido possível

confessar ter desejado que pudesse. Ela até mesmo criava fantasias de que houvera um erro, que o bebê fora trocado. Embora sentindo-se tola, quis que o médico ou a enfermeira verificasse, se certificasse de que era aquele mesmo o seu bebê. Aquilo não podia estar acontecendo a ela. Ouvira falar de outros casos, mas não com ela!

34

Depois de longas horas de sofrimento, quando lhe trouxeram o bebê, ela mal podia esperar para ficar sozinha com ele. Como acontecera com seus bebês anteriores, ela queria vê-lo “de verdade” — examinar os pezinhos, a cabeça, as costas. Foi grande o choque inicial. Ela nunca vira um bebê assim. Sentia medo de seu próprio filho!

Após algum tempo com ele, descobriu, para sua surpresa, que assim como as outras crianças, ele também chorava, aconchegava-se no colo, mamava, dormia, reagia aos estímulos. Ele até mesmo sorria e emitia alguns sons.

É verdade, ele não era como as outras crianças, mas ainda assim era uma criança — o seu filho. Parecia tão indefeso e era engraçadinho a seu modo. Parecia precisar mais dela do que as duas outras filhas. Aparentemente era mais frágil, mais sensível à luz, à escuridão e aos sons. Seu tônus muscular era diferente, assim como o ritmo do sono. Era uma criança única.

A essa altura, ele era essencialmente um rótulo médico. Ela esquecera o nome que o médico dera à condição do bebê, mas acreditava no profissional habilidoso, conhecedor de seu trabalho, que salvaria a criança, a qual no passado teria morrido ao nascer. Ela, porém, não era médica. Nada sabia de movimentos musculares recíprocos, espasticidade, disfunção cerebral. Ninguém parecia achar importante que ela soubesse alguma coisa além dos termos médicos. Sentia-se amedrontada e mal preparada para o seu novo papel. Mas não tinha alternativas, tinha de aceitar esse novo e estranho ser. Afinal Jedidiah era seu filho.

Dar à luz uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. Praticamente inexiste um aconselhamento educacional ou psicológico aos confusos pais, nesse momento crucial, dentro ou fora do hospital. Grande parte do que farão por seus filhos se baseia no instinto ou no método do ensaio e erro. Quanto aos seus sentimentos, medos, ansiedades, confusão e desespero, terão de controlá-los da melhor maneira possível.

Em uma pesquisa não-publicada, realizada em 1914, o autor, com o auxílio de dois assistentes, enviou um breve questionário para enfermarias de maternidades de hospitais públicos grandes e pequenos, em todo o país.

Pedia informação a respeito dos procedimentos rotineiros, caso existissem, na assistência médica ou orientação psicológica de pais de crianças nascidas com alguma deficiência em tais hospitais.

35

Na maior parte dos casos, as respostas afirmavam que os procedimentos rotineiros não existiam. Qualquer informação ou aconselhamento médico era dado a critério do profissional responsável. A orientação ou aconselhamento psicológico formal era inexistente nos hospitais, embora explicassem que esse procedimento fosse com frequência recomendado no caso de mães “excessivamente perturbadas”. Um questionário semelhante foi enviado aos pais de crianças deficientes a fim de verificar a sua percepção da ajuda que receberam. A resposta foi que não houve um plano formal e rotineiro que pudessem reconhecer como de auxílio ao seu caso nos hospitais. A maioria dos pais afirmou que recebeu alguma informação sobre o problema médico de seu filho, mas nenhum deles considerou tal informação específica o bastante ou adequada. Perceberam que novas perguntas continuavam a surgir nos primeiros dias após a criança ter tido alta do hospital, mas temiam incomodar o médico em demasia, pois “este estava sempre muito ocupado e parecia que nunca havia tempo para conversar”. A terapia psicológica não se encontrava disponível e raramente era sugerida como uma possibilidade. Esses pais declararam que tiveram de abrir seu próprio caminho através dos medos, da raiva, do desespero e da confusão. Alguns poucos, os que podiam se dar ao luxo de pagar, sentiram necessidade e se submeteram a uma terapia profissional, “para evitar que eles e a família desmoronassem”.

Assim, nos períodos cruciais do nascimento e da infância, quando tanto a criança quanto os pais necessitam de mais ajuda, esta é muito pequena, quando existe. E, no entanto, é nesse período que os pais serão a chave para ajudar seus filhos a desenvolverem a confiança básica, ou a falta desta, que permanecerá com eles pelo resto da vida. Possivelmente não existe período mais relevante para o futuro de crianças deficientes do que este, pois é nesse momento que receberão ajuda para formar atitudes básicas em relação à sua ótica futura — otimismo/pessimismo, amor/ódio, crescimento/apatia, segurança/frustração, alegria/desespero — e ao aprendizado em geral. É vital, portanto, que os pais sejam conscientizados da importância dos primeiros meses de vida e dos problemas e ansiedades que podem criar. Devem ser informados de sua responsabilidade e dos efeitos profundos e duradouros que aquilo que fizerem, ou não fizerem, poderá ter no crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Esta é somente outra forma de dizer que é nesse período vital que a terapia às crianças deficientes e a seus pais deve ter início.

Do nascimento ao fim da infância, os pais de crianças deficientes devem estar conscientes de que tantas vezes sentem-se atormentados pelas muitas necessidades físicas de seus filhos, o seu sofrimento, o desconforto físico, a necessidade de dietas especiais, as freqüentes consultas médicas e as medicações especiais, que podem deixar de perceber que, assim como as outras crianças, essas também têm necessidades normais. Precisam dos mesmos afagos, o mesmo amor, o mesmo carinho, os mesmos estímulos lingüísticos, as mesmas oportunidades para explorarem seus próprios corpos e o ambiente. Em outras palavras, todas aquelas pequenas coisas que mostrarão a elas que são amadas, que estão sendo cuidadas e que se encontram em segurança; coisas que lhes dirão que fazem parte de um mundo maior e de que lhes é possível usar o ambiente para a descoberta e o crescimento contínuos.

Muitas vezes, nesses primeiros anos, crianças portadoras de deficiências físicas e mentais passam grande parte do tempo em hospitais. Isso cria uma separação quase continua da intimidade física da família e do aconchego e segurança do lar. O relacionamento afetivo entre os pais e a criança é tão importante nesses primeiros tempos e está tão de perto relacionado ao bem-estar físico, mental e psicológico da criança, que muitos hospitais criaram unidades onde as mães podem ficar com as crianças em internações prolongadas.

A hospitalização, porém, não é o único tipo de isolamento que pode ser incapacitante. Mesmo em casa, a criança passará muito tempo no colo, presa por correias e aparelhos, e até mesmo amarrada no berço. Toda a infância poderá ser passada dentro de um ambiente limitado e seguro, onde a criança poderá ser guardada, mas onde também não poderá explorar o novo mundo. Essa proteção pode se prolongar por anos.

Lembro-me de uma visita que fiz a uma turma de crianças fisicamente debilitadas. No momento da minha chegada, os professores e assistentes encontravam-se envolvidos na tarefa de retirar as crianças de suas cadeiras de rodas apenas para prendê-las de imediato em uma posição ereta nas carteiras.

Perguntei se permitiam que elas brincassem no chão ou na areia.

— Brincar? Essas crianças não podem nem andar! — responderam surpresos os professores.

— Elas não podem deitar de barriga para baixo? — perguntei.

— É claro que podem! — foi a resposta curta.

— Então, por que de vez em quando não as colocam deitadas na grama?

Algumas daquelas crianças, pela primeira vez na vida, tiveram contato com a grama. A experiência foi uma alegria. Gritavam, maravilhadas. Descobriram o cheiro, o sabor e a forma de uma folha de grama. Uma das crianças chegou mesmo a ver de relance uma minhoca enquanto abria caminho em meio ao verde!

Essas explorações iniciais são vitais para o desenvolvimento da criança. Para aprender, ela precisa ser livre para explorar. E o mundo da criança que devemos tentar compreender e não o nosso, o que não significa que pais e professores devam correr de lá para cá a fim de satisfazer todas as necessidades da criança. Mas devemos lembrar que esses pequenos indivíduos não têm perspectiva de tempo, são totalmente dependentes e, neste estágio, somente nós podemos lhes dar a oportunidade de descobrir e ampliar o seu mundo, tarefa que se torna muito difícil para eles, se passam a maior parte de suas vidas confinados ou isolados.

É muito difícil para os pais que não estudaram as teorias do crescimento e desenvolvimento infantil compreender a grande importância da necessidade que a criança tem de explorar o mundo ao seu redor, e, como resultado dessa falta de conhecimento, muitas crianças adquirem outras deficiências que poderiam ser evitadas. A criança não-deficiente geralmente encontra formas de satisfazer suas necessidades diárias de contato com o ambiente. A criança deficiente, em muitos casos, não poderá fazê-lo. Ela não é livre para descobrir a si mesma. Assim, devido a essas limitações reais, ela também poderá se achar privada sensorialmente, mantida à parte do mundo de sons, sensações, estímulos, percepções e informações sensoriais vitais, que só pode ser alcançado através da experimentação. É somente através desta que ela aprenderá a diferenciar-se da mamãe, do papai e do cachorrinho, a distinguir formas simples e meios de se relacionar com esses elementos. O crescimento e desenvolvimento normal e contínuo dependerão da constante exposição da criança ao mundo.

Uma pesquisa recente revelou que tal manipulação e organização do ambiente é tão fundamental para o futuro aprendizado que está surgindo uma disciplina destinada a bebês e crianças que começam a andar, chamada “Programas para o Enriquecimento Cognitivo”. Estes programas objetivam especificamente compensar e neutralizar quaisquer privações sensoriais sofridas por crianças devido ao ambiente ou a deficiências.

Se a criança não pode chegar ao estímulo, este deve ser levado a ela, para que ela possa desenvolver-se de modo apropriado. Os receptores privados de estimulação na primeira infância atrofiam-se e muitos ficam inutilizados.

As crianças deficientes com freqüência também não recebem os mesmos estímulos orais que as outras, não são expostas aos métodos de desenvolvimento da linguagem. É verdade que a linguagem não é “ensinada” a nenhuma criança. Na verdade não sabemos ao certo como uma criança aprende este fenômeno sutil e exclusivamente humano. Sabemos, porém, que aquela que não é posta em contato com a linguagem nos primeiros anos de sua vida nunca mais a aprenderá de forma tão eficiente e bem-sucedida. Sabemos que o desenvolvimento da linguagem apresenta uma seqüência, ou padrão, seguida por todas as crianças, e que tudo de que se necessita para aprender a falar é de estímulos apropriados, um ambiente repleto de sons e linguagem, e de receptores intactos. À medida que os bebês entram em contato com os sons e a linguagem no seu ambiente, passam por períodos de balbúcio, ecolalia, palavras e frases, até chegarem a estruturas sintáticas mais complexas. Durante todo esse processo, o estímulo do ambiente através da linguagem espontânea e rica é de grande importância. Como o seu mundo lingüístico inicial é formado principalmente pela estimulação dos pais, com freqüência as crianças aprenderão a falar da forma exata como fazem os seus professores, neste caso, os pais. Foram realizados estudos (Hess e Shipman, 1965; Ortar, 1966) a respeito da influência dos códigos lingüísticos dos pais no aprendizado da linguagem por parte das crianças. Esses estudos ilustram de forma dramática as implicações e os efeitos da estimulação lingüística da criança em seus primeiros anos. A linguagem que ouvem em seus lares durante a infância afetará seu futuro aprendizado lingüístico e suas habilidades cognitivas e de resolução de problemas. É, portanto, imperativo que nos comuniquemos com as crianças deficientes, conversando e estimulando-as ainda mais do que as não-deficientes, as quais terão o benefício de um maior estímulo externo. A linguagem será também o principal instrumento para o seu desenvolvimento conceitual e perceptual. Quanto mais símbolos lingüísticos as crianças possuem, mais variada e prodigiosa é a sua linguagem.

Os pais devem receber ajuda a fim de compreenderem que seus próprios sentimentos em relação à deficiência de seus filhos, durante a infância, podem servir de obstáculo às oportunidades da criança de atingir a maturidade.

39

Freqüentemente esses sentimentos são inconscientes. Não é raro a mãe de uma criança deficiente declarar:

“Prefiro não sair, mesmo que seja para ir ao mercado, do que levar meu filho. É tamanho o transtorno!” Até certo ponto, isso é verdade. Mas ela pode também estar querendo dizer: “É constrangedor. As pessoas apontam, ficam

olhando, e as crianças comentam: “Olhe, mamãe, que bebê engraçado!” É fato sabido que o modo como nós tratamos nosso filho é, de uma certa maneira, um produto das qualidades — físicas ou emocionais, reais ou pressentidas — da própria criança. Em outras palavras, as crianças agem como estímulo àqueles à sua volta. Trabalhos de Bell (1968, 1971), Schaffer e Emerson (1965) e outros ilustram esse fenômeno. Quando a criança é saudável, bonita e receptiva, tendemos a reagir a ela de uma forma positiva, queremos ficar em sua companhia e mostrá-la às outras pessoas. Por outro lado, se a criança é irritável, sem atrativos físicos ou, como é o caso de muitos deficientes, se exigem muitos cuidados, nossa reação freqüentemente é negativa e evitamos um contato extensivo com essa criança.

Existe um ditado muito pertinente nessa questão: “Amar o aparentemente feio é a verdadeira virtude.” É fácil amar bebês saudáveis, carinhosos, bonitinhos. As pessoas estão ávidas por segurá-los e brincar com eles. Talvez falte ao bebê deficiente a beleza física para atrair atenção e amor, mas ele tem as mesmas necessidades emocionais que as outras crianças. É compreensível o fato de que pode ser difícil aceitar um bebê que, devido à sua deficiência, está constantemente choramingando, gritando de dor, sempre exigindo cuidados, e que em retorno nos dá tão pouca alegria. Mas nosso amor e atenção são tão necessários a essa criança quanto a qualquer outra.

Sabe-se também que os bebês reagem aos sentimentos daqueles que estão em contato com eles. As pessoas que temem esses bebês seguramos com relutância, sentem hostilidade ou ansiedade em relação a eles fariam melhor em deixá-los em paz. As crianças deficientes, assim como todas as outras, ou talvez com uma sensibilidade ainda maior, perceberão esses sentimentos. Elas precisam da atenção que transmite segurança e confiança, assim como de experiências com amor que lhes abrirão as portas do mundo.

Não há pais perfeitos, mas nenhuma criança exige a perfeição. Nos primeiros estágios do aprendizado de seu papel especial, os pais passarão por momentos de irritações, ansiedades e medos. Estarão imersos em seus próprios problemas e preocupações e momentaneamente se encontrarão incapazes de responder às necessidades do bebê.

Isso, porém, não é motivo para mais preocupação. Nos primeiros anos, o importante para a criança é a confiança no amor dos pais, a maneira pela qual este é expresso neste longo período e a coerência de seu grau com sua expressão. Em primeiro lugar, devemos lembrar que em matéria de aprender

a viver e amar, um bebê é um bebê, independente de suas limitações físicas.

Os pais de crianças deficientes necessitam de orientação em relação à disciplina dessas crianças. Frequentemente relutam em repreendê-las, treiná-las, ensinar-lhes limites reais, assim como fazem com os outros filhos. Racionalizam que elas já têm muito a lhes restringir, o que pode ser verdade, mas as crianças deficientes também devem aprender a viver com a família e com o mundo. Na infância, devem aprender, como as outras crianças, a evitar ferir a si mesmas e aos outros e a respeitar os direitos das outras pessoas. A menos que exista um motivo médico, seguir a mesma dieta e dormir nos mesmos horários dos outros bebês. Mais tarde também devem ser treinados a usar o banheiro. Não é raro encontrarmos crianças deficientes — sem que haja um motivo físico para isso — que vão para a escola sem que tenham sido treinadas a usar o banheiro e sem nenhum conhecimento de si mesmas e dos outros.

Lembro-me de um menino de sete anos cego, de quem os pais ainda trocavam as fraldas e não levavam à escola porque “ele não queria usar o banheiro nem ir para a escola e nós não queríamos lhe causar mais problemas”. Dois dias na escola em companhia das outras crianças foi o suficiente para que o menino treinasse a si próprio.

Grande parte da tarefa de disciplinar constitui-se em bom senso, reforçado por um interesse sincero e pelo amor. Trata-se de um compromisso consciente entre pais e filho, de interesse, confiança e respeito mútuos. Todos os seres humanos precisam de certos limites realistas. Disciplinar crianças deficientes, de forma sensata, dentro de seus próprios limites especiais, não é cruel, mas, ao contrário, pode representar uma das atitudes de maior generosidade.

Talvez um dos maiores e mais dolorosos problemas que os pais de bebês deficientes deverão estar preparados para enfrentar seja o isolamento social causado pela debilitação. A maior parte das pessoas hesita em tratar bebês portadores de deficiências do mesmo modo que tratam os outros.

41

Sentem receio de segurá-los, abraçá-los, fazer-lhes cócegas, jogá-los para o alto ou participar com eles de atividades em que teriam prazer de participar com crianças normais. Essa atitude pode significar para essas crianças um isolamento social quase total e pode privá-las das primeiras interações de prazer com outras pessoas, as quais as levam ao aprendizado das muitas interações sociais mais complexas que lhes são necessárias à medida que amadurecem.

O problema é muito sério, não só no que se refere aos adultos, mas também às crianças. Já ouvi muitos pais de deficientes lamentarem-se do fato de que as outras crianças com frequência são proibidas de brincar com seus filhos deficientes. Infelizmente, isso é uma verdade, e, no entanto, como o desenvolvimento social da criança depende desses contatos e da comunicação com outros indivíduos de sua idade, é imperativo que essa interação aconteça, o que pode exigir dos pais manipulações engenhosas e criativas. Uma mãe, por exemplo, começou a fazer biscoitinhos para as crianças da vizinhança e logo descobriu que o seu quintal se tomara muito popular — seu filho deficiente passou a ter muitos amiguinhos com quem brincar.

Assim, Nascem as Crianças. Neste caso, trata-se de crianças deficientes, mas antes de tudo crianças. De um ponto de vista bastante realista, elas são mais semelhantes do que diferentes das crianças não-deficientes e, como tal, terão de passar pelas mesmas experiências sociais, os mesmos processos de desenvolvimento, o mesmo aprendizado psicológico que as outras crianças. Sua deficiência talvez cause problemas que interfiram nesse processo até certo ponto. Talvez faça com que desenvolvam certas habilidades e adquiram certas experiências mais tarde do que as crianças de sua idade. Mas essas habilidades devem ser adquiridas. Se lhes permitirem que sejam crianças — que experimentem, aprendam, sintam e vivam como crianças —, continuarão a caminho de um crescimento e desenvolvimento mais maduros. A forma como isso ocorrerá dependerá, em grande parte, dos sentimentos, das atitudes, dos valores dos pais e da família no período inicial da sua vida. As motivações cheias de esperança, as reações positivas e as interações afetuosas darão a essas crianças a força para se desenvolverem a seu modo.

As crianças, porém, só aprenderão aquilo que lhes for ensinado. Os pais são os primeiros mestres; portanto, precisam conhecer o como e o porquê dos processos iniciais do desenvolvimento mental, físico e emocional.

42

Veremos esses aspectos mais detalhadamente em capítulos posteriores. Por ora, é suficiente afirmar que uma criança deficiente é primeiro uma criança e depois uma criança portadora de uma deficiência. As crianças nascem para viver. Na medida em que seus pais as vejam como crianças com limitações, mas que, como as outras, tenham direito a experiências e oportunidades iguais, elas alcançarão a realização.

44

PARTE II COMO O PESQUISADOR VÊ O DESAFIO

45

46

Capítulo 3:

A Terapia dos Deficientes e dos Pais. — Um Resumo da Literatura

A simples compreensão, porém, não basta. Quando compreendo algo, mas não o ponho em prática, nada se modifica no mundo exterior ou em mim mesmo. - BARAY STEVENS.

Person to Person.

47

48

JIM LEIGH, professor-adjunto do Departamento de Educação Especial da Universidade de Missouri — Columbia contribuiu com esse rigoroso exame dos estudos existentes nesse campo. Ele descobriu que, embora tenham sido realizadas muitas pesquisas no campo do aconselhamento de deficientes e de suas famílias, nós apenas tocamos a superfície dessa complexa área de estudos...

SUSAN MARSHALL é doutoranda em Leitura na Universidade de Missouri — Columbia. Sua experiência profissional inclui o magistério em programas de Educação Especial e de Leitura Corretiva por sete anos e o ensino da Língua Inglesa em cursos de nível superior por três anos.

49

Desde a aprovação da Lei 94-142, em 1975, uma crescente consciência da importância da terapia de indivíduos excepcionais, assim como de seus pais, tem resultado em uma proliferação de artigos e livros relacionados ao tema. Antes de 1975, Gowan (1965) caracterizou a teoria e a prática desse aspecto da terapia como em um “estágio primitivo”, enquanto Wyne e Skjei (1970) afirmavam que as crianças excepcionais eram “virtualmente ignoradas” pela ciência da terapia. Infelizmente, como podem comprovar muitos indivíduos excepcionais e seus pais, o volume da literatura específica de um campo não está necessariamente relacionado à qualidade dos serviços disponíveis em tal campo. Não obstante, a quantidade e variedade dos estudos examinados neste capítulo sugerem que os profissionais da área de terapia estão compilando significativo número de informações, que

esperamos que venha de fato a contribuir de forma direta para a prática da terapia de indivíduos deficientes e de seus pais em um futuro próximo.

Um estudo abrangente da literatura na área da terapia de pessoas excepcionais está além do alcance deste capítulo. Além do que, apesar do impressionante volume da literatura disponível, os resultados específicos de muitos dos estudos examinados devem ser considerados inconclusivos, em parte devido à natureza global da pesquisa, e em parte devido à falta de qualidade que caracteriza muitos estudos referentes a esse aspecto da terapia. O propósito de qualquer pesquisa experimental não é provar teorias ou estabelecer fatos irrefutáveis, mas sim investigar hipóteses de modo objetivo e apurar resultados que comprovem ou rejeitem as hipóteses. A fim de atingir tal objetivo, a pesquisa deve conformar-se a alguns critérios rigorosos. Infelizmente, grande parte da literatura sobre a terapia fica aquém dos padrões necessários. Em muitos casos, torna-se impossível avaliar o significado dos resultados da pesquisa graças ao uso de um projeto de pesquisa deficiente ou ao relato inadequado dos aspectos essenciais da pesquisa.

50

Em outras palavras, embora muitos pesquisadores aleguem sucesso no uso de várias abordagens e técnicas de terapia de indivíduos excepcionais e de seus pais, a utilidade dos resultados relatados é limitada pelo fracasso em descrever de modo específico e detalhado exatamente o que, quando, onde, ano, por que, por quem e com quem determinado processo foi realizado. Sem essas informações vitais, não é possível reproduzir o estudo ou programa a fim de determinar se as técnicas e abordagens de fato funcionam.

Existem muitas variáveis que contribuem para o sucesso ou o fracasso de um método de aconselhamento em qualquer estudo. Alguns desses deixam de relatar características essenciais dos sujeitos da pesquisa, tais como idade, sexo e até mesmo a natureza exata da deficiência. Outro fator que tem grande influência sobre a eficácia de qualquer forma de terapia é a habilidade do terapeuta. As características e qualificações dos indivíduos que oferecem um trabalho de orientação são largamente ignoradas em inúmeros estudos, os quais muitas vezes identificam tais indivíduos com um breve título, tal como terapeuta, psicólogo ou orientador. De forma muito freqüente, até mesmo a abordagem ou técnica de terapia é descrita de modo inadequado. Naturalmente, qualquer abordagem ou técnica pode ser válida, mas antes de ser aplicada deve ser compreendida, e a compreensão depende de uma descrição precisa dos procedimentos.

É provável que a maior deficiência da maioria dos estudos advenha da ausência de grupos de controle e de instrumentos de medida objetivos. Um

grupo de controle possibilita ao pesquisador avaliar de modo mais preciso os efeitos do tratamento ou da variável experimental. Mesmo quando são usados grupos de controle, o que é raro, o pesquisador freqüentemente deixa de descrever procedimentos ou critérios de amostragem para o grupamento de pacientes. Além disso, enquanto raras vezes empregam-se medidas objetivas de resultados, um número muito grande de estudos simplesmente declara que o comportamento de crianças “melhorou” ou que os pais obtiveram “benefício” com o aconselhamento. Embora todas estas críticas se apliquem à grande parte da literatura que será examinada neste capítulo, muitos outros estudos tiveram de ser omitidos por completo porque a baixa qualidade da pesquisa ou do relato tornou os resultados virtualmente inúteis.

51

Apesar de a pesquisa não constituir a única forma de um fato se estabelecer em um campo científico, a literatura abordada neste capítulo é, com poucas exceções, baseada em pesquisas. Cumpre ressaltar que o campo é por demais amplo para que se cubra a literatura de forma completa. Só será apresentada a literatura relativamente recente, visto que as descobertas mais importantes de pesquisas mais antigas já foram interpretadas e revistas anteriormente. Por fim, serão incluídos estudos realizados especificamente com indivíduos excepcionais ou com seus pais. Afirmar que os resultados de outras pesquisas na área da terapia envolvendo outros tipos de pacientes se aplicam a indivíduos deficientes e a seus pais é uma pressuposição que deve ainda ser investigada.

PAPÉIS E RESPONSABILIDADES DE ORIENTADORES EDUCACIONAIS

Em muitos programas, os orientadores educacionais assumiram grande responsabilidade pela implementação das medidas contidas na Lei 94-142. Humes (1978) apontou os seguintes deveres relacionados à educação especial freqüentemente assumidos por esses profissionais: 1) participação em equipes multidisciplinares, 2) auxílio no desenvolvimento de Planos de Educação Individualizados, 3) monitoração do progresso dos alunos em relação aos objetivos estabelecidos, 4) orientação aos pais, 5) planejamento de atividades extracurriculares para alunos deficientes, 6) acompanhamento com os professores, 7) promoção da educação no trabalho, e 8) manutenção de registros.

Através de uma pesquisa com 275 orientadores educacionais na Flórida, Lombana (1980) investigou os efeitos do envolvimento na satisfação das exigências estipuladas pela Lei 94-142 no tempo desses profissionais. Os resultados indicaram que 36% dos entrevistados destinavam 10% do seu

tempo aos alunos deficientes, 23% dedicavam de 11% a 25% do tempo aos portadores de deficiências, 27% destinavam de 26% a 50% a esses alunos e 14% passavam mais de 50% do seu tempo, oferecendo serviços aos alunos excepcionais. Dado o grande número de horas que se espera que muitos orientadores dediquem aos alunos portadores de deficiências, Lombana expressou sua preocupação em relação ao fato de que a muitos deles falte treinamento no campo da educação especial.

52

Com a recente ênfase na adaptação dos alunos excepcionais, Parker e Stodden (1981) afirmam que o orientador educacional pode auxiliar a integração de alunos deficientes à sala de aula “normal” e que esse profissional se encontra em uma posição-chave para auxiliar na aceitação dos alunos deficientes por parte dos não-deficientes, para ajudar aqueles a aceitarem a si mesmos e ao “novo” ambiente e para orientar professores, pais e diretores em discussões sobre as atitudes em relação aos alunos deficientes e sobre as suas necessidades. Outros pesquisadores vêem o orientador no papel de um advogado dos deficientes (Kameen & McIntosh, 1979), um orientador e educador vocacional (Howe & Razeghi, 1979; Brolin & Gysbers, 1979; Sinick, 1979) e um “elo” entre alunos, pais, professores e diretores (Bowe & Razeghi, 1979; Brolin & Gysbers, 1979; Connolly, 1978; Parker & Stodden, 1981; Perosa & Perosa, 1981).

A fim de exercer com eficiência qualquer desses papéis, o orientador deve ser capaz de relacionar-se com o aluno deficiente. Nathanson (1979) sugere que o orientador eficiente deve em primeiro lugar examinar seus próprios preconceitos e tendências e deve estar apto a reconhecê-los mesmo que não possa eliminá-los por completo. O orientador eficiente também deve evitar sentir pena ou dar atenção exagerada ao aluno deficiente. O aluno deve ser visto antes de tudo como um ser capaz e não incapaz, uma pessoa com habilidades e limitações e não como um ser “frágil” que precisa de proteção. Para ilustrar esses princípios, Nathanson apresenta uma série de vinhetas que podem ser usadas pela orientação educacional para aconselhar os deficientes do “modo errado”.

Usando um método simples, mas muito apropriado para investigar as características essenciais de um orientador, McDavis, Nutter e Lovett (1982) pediram a trinta alunos portadores de deficiências para listar as qualidades que consideravam de maior utilidade em um orientador educacional. Quando lhes foi dada a relação dessas qualidades e lhes foi pedido que a numerassem em ordem de importância, as cinco principais foram identificadas como 1) a capacidade de fornecer informações, 2) a capacidade de ouvir, 3) a disponibilidade, 4) o auxílio na avaliação de alternativas, e 5) a demonstração de respeito. Entretanto, em investigações

posteriores, McDavis e outros descobriram que muitos dos alunos deficientes consideravam o professor como orientador, e muitos sequer sabiam o nome do orientador educacional da escola.

53

Os autores do estudo afirmavam que os orientadores necessitavam dedicar maior parte de seu tempo ao trabalho com os deficientes, fazer mais contatos com esses alunos e com seus pais, aconselharem-se mais vezes com especialistas em educação especial e oferecer maior orientação vocacional aos alunos portadores de deficiências.

A COMUNICAÇÃO DE INFORMAÇÕES DIAGNÓSTICAS AOS PAIS.

Independente da natureza da terapia, o processo em geral tem início quando os pais levam a criança a um profissional ou a uma clínica, buscando um diagnóstico inicial. Embora o propósito dessa primeira visita seja a obtenção de um diagnóstico preciso da condição da criança e a comunicação eficaz dessa informação aos pais, freqüentemente os pais vêm-se mais confusos e aborrecidos do que antes da sessão.

Um número de estudos documenta essa insatisfação. Por exemplo, Abramson, Grovink, Abramson, e Sommers (1977) conduziram um estudo com 215 famílias com crianças retardadas abaixo de seis anos de idade, no estado de Connecticut, destinado a avaliar as reações dos pais a serviços prestados aos seus filhos. Os pesquisadores descobriram que 94% das famílias haviam buscado aconselhamento profissional com um médico. Apenas 18% dos pais receberam o que consideravam orientação informativa e solidária. Vinte e oito por cento das famílias obtiveram um retrato clínico objetivo da situação; 24% foram encaminhados a outras fontes; e em 14% dos casos as famílias perceberam que o médico tentara minimizar os sintomas. Nove por cento das famílias acreditavam ter recebido um “prognóstico muito vago”, 5% receberam informações errôneas e a 3% simplesmente foi dito que amassem seus filhos e os tratassem como “normais”. Cinquenta e um por cento das famílias declararam estar muito insatisfeitos, insatisfeitos ou confusos com a orientação recebida; 19% declararam-se muito satisfeitos, e 30% afirmaram estar satisfeitos.

Um estudo realizado por Williams e Darbyshire (1982) revelou resultados semelhantes. Quando pais de crianças portadoras de deficiências auditivas foram interrogados a respeito de sua experiência com os profissionais que diagnosticaram o problema de seus filhos, a maioria demonstrou uma falta de compreensão do que significa uma deficiência auditiva e uma certa reticência em perguntar ao médico, mesmo quando não entendiam a informação que lhes era fornecida.

Oitenta e quatro por cento declararam-se incapazes de compreender a informação recebida; 72% não se conscientizaram de que a deficiência auditiva significaria para seus filhos; e, de acordo com Williams e Darbyshire. 64% não tiveram uma “avaliação realística” de como essa deficiência afetaria suas próprias vidas.

Anderson e Garner (1973) entrevistaram 23 mães e crianças retardadas com o objetivo de determinar os tipos de profissionais visitados pelas mães desde a época do nascimento de seus filhos e o grau de satisfação dessas mulheres com tais visitas. As 23 mães estudadas fizeram um total de 453 visitas a vários profissionais e ficaram satisfeitas em 75% dos casos. Muitos desses contatos ocorreram antes que a mãe suspeitasse que alguma coisa estava errada com seu filho. O grau de satisfação com as consultas era muito alto o que indicava que as mães não eram inicialmente negativas em relação à ajuda profissional no caso de ferimentos comuns e doenças infantis. No entanto, havia uma acentuada queda no grau de satisfação em relação a outros diagnósticos e às consultas posteriores. As reclamações mais comuns objetavam que: 1) embora fosse óbvio que alguma coisa estava errada com a criança, o profissional com freqüência dizia à mãe que não havia nada errado; 2) após várias consultas, o profissional parecia desinteressado da mãe e da criança; e 3) o tempo gasto pelo profissional no exame da criança ou na explicação do diagnóstico para a mãe era considerado insuficiente. Muitas vezes a mãe não recebia orientação no trato com problemas imediatos e, em certas ocasiões, saía do consultório sem esperanças para o futuro. Algumas mães de crianças mais velhas declararam que receberam instruções secas para que internassem seus filhos em instituições. Muitas mães afirmaram também que os médicos não pareciam tão interessados nos ferimentos e doenças de seus filhos retardados como no caso de crianças normais. Os profissionais mais visitados foram os pediatras e clínicos gerais e as mães ficaram satisfeitas em 75% dos casos. Os psicólogos foram consultados somente depois de suspeitada alguma anormalidade e a satisfação das mães existia apenas em metade dos casos, possivelmente porque esses profissionais estavam basicamente relacionados ao diagnóstico, que detinha um baixo grau de satisfação independente do profissional consultado.

Anderson e Garner concluíram que, embora as mães estivessem satisfeitas com a maioria das consultas, os profissionais deveriam lembrar-se de que alguns casos requerem “conhecimento, habilidade, sabedoria e

humanidade especiais e mais do que um curto período de tempo dedicado aos pais”.

A Associação para os Surdos Alexander Graham Bell obteve informações a respeito da orientação recebida por 260 pais. Fellendorf e Harrow (1970) informaram que apenas metade dos pais estava satisfeita com as informações a respeito do diagnóstico recebido na primeira consulta a um profissional. Do mesmo modo, Dembinski e Mauser (1977) descobriram que apenas um terço de 234 casais, pais de crianças portadoras de deficiências de aprendizado, sentiam-se confiantes no relacionamento com o profissional procurado.

Vários pesquisadores têm especulado sobre as razões da insatisfação dos pais. Abramson e outros (1977) acham que os médicos fazem perguntas limitadas graças à pouca experiência e ao treinamento inadequado que recebem com deficientes. Wolraich (1982), em um estudo de pais e profissionais ligados ao tratamento de crianças retardadas mentais, descobriram que os médicos não só recebem um treinamento insuficiente em condições de vida dos deficientes, mas recebem também uma formação inadequada no que diz respeito ao desenvolvimento infantil. Além disso, os médicos foram considerados mais pessimistas do que outros profissionais dessa área no que se refere à expectativa em relação aos níveis de funcionamento de indivíduos portadores de retardamento mental. Os pais achavam que os médicos em geral exibiam uma atitude negativa e sentiam dificuldade em compreender a linguagem com que esses profissionais expressavam seus diagnósticos.

Sonnenschein (1981) apontou várias razões para os problemas de comunicação entre os profissionais e os pais. Frequentemente o médico deseja manter uma “distância profissional” e, assim, parece não demonstrar qualquer simpatia pelos pais, alguns dos quais procuram a ajuda do profissional culpando-se pela condição do filho ou supondo que o médico acredite que seja sua a falha. Além do que, os profissionais podem considerar os pais menos observadores, sensíveis ou inteligentes, desprezar suas preocupações paternas e rotulá-los, de forma errônea, de “desarrazoados”, “irracionais”, “resistentes” ou “atrevidos” quando questionam ou contradizem uma opinião profissional. Em conseqüência, o profissional por vezes vê os pais como adversários e não companheiros no tratamento da criança.

Anderson (1971) descreveu o “comportamento volúvel” dos pais, que pode ser o resultado da comunicação ineficiente entre pais e profissionais. De acordo com o autor, o comportamento volúvel refere-se a “pais que consultam um mesmo profissional ou diversos profissionais de uma maneira

em que as visitas se sucedem sem que se encontre solução para um problema solucionável”. Anderson ressalta que boa parte de tempo, energia e dinheiro dos pais são gastos dessa forma. Esse tipo de comportamento pode ser causado por vários motivos. À medida que o tempo passa, pode se tornar óbvio que o diagnóstico inicial era impreciso ou incompleto, e os pais podem decidir-se por visitar outro profissional ou outra clínica. O motivo mais comum, porém, é que, embora o diagnóstico seja preciso, os pais se recusam a aceitá-lo ou o profissional falha em explicar de forma adequada os resultados aos pais. Em ambos os casos, o medo e a ansiedade ou confusão conseqüentes podem levar os pais a uma consulta a outro profissional, o qual se espera, fornecerá uma explicação menos ameaçadora, possivelmente mais clara e simples dos problemas da criança. Anderson afirma que, em alguns casos, apenas um dos pais comparecerá à entrevista inicial e mais tarde terá muita dificuldade em transmitir a informação recebida ao cônjuge. Este, por sua vez, sugerirá uma consulta à outra fonte em busca de confirmação ou explicação, e assim tem início o comportamento volúvel. Anderson aconselha alguns meios através dos quais esse comportamento pode ser desestimulado. Se possível, é aconselhável que ambos os pais compareçam à entrevista inicial para evitar a posterior má interpretação devida à incapacidade ou relutância em comunicar a informação. O autor também discute a importância de um contato profissional inicial efetivo para evitar a adoção do comportamento volúvel. Em muitos casos, a criança fará alguns progressos com ou sem a ajuda profissional, após certo tempo, o que pode ser atribuído por parte dos pais aos contatos com os diversos profissionais. Conseqüentemente, o comportamento volúvel reforçado continuará no futuro.

Em estudo realizado no Instituto Neuropsiquiátrico da Universidade da Califórnia em Los Angeles, Keirn (1971) investigou a predominância e os motivos do comportamento volúvel. Um pai “volúvel” foi definido como aquele que procura uma terceira avaliação profissional depois de receber pelo menos duas outras em ocasiões anteriores. Das 218 famílias consultadas apenas três por cento poderiam ser classificadas como do “tipo volúvel”, de acordo com essa definição.

Além disso, os pais que procuravam outras opiniões não buscavam uma “cura mágica”, como era muitas vezes sugerido, mas buscavam ajuda para problemas sérios que se haviam tornado, com o passar dos anos, mais difíceis de solucionar em casa. Keirn concluiu que o termo “pai volúvel” é inadequado, pois muito poucos pais vão de um profissional a outro, rejeitando recomendações e informações. A maioria desses pais, de acordo com tal estudo, está apenas à procura de serviços diversos daqueles que

receberam anteriormente, e devem receber ajuda em vez de serem estereotipados e criticados.

Stephens (1969) afirmou que o modo como as condições dos deficientes são apresentadas aos pais é uma indicação básica da qualidade de uma clínica. Ele discute dois métodos de conduzir sessões com os pais. No modelo virtuoso, um grupo de especialistas altamente experientes reúne-se aos pais, fornecendo-lhes informações completas e detalhadas sobre todos os aspectos da condição debilitadora. Embora esse método possa facilitar a comunicação entre os profissionais, freqüentemente é inadequada no que se refere a fornecer informações aos pais. Stephens observa que em geral os pais não se impressionam com um grupo de profissionais tentando impressionar uns aos outros com seu domínio de técnicas de diagnóstico. Além disso, provavelmente os pais compreendem muito pouco do problema através de relatórios laboratoriais detalhados e resultados de testes. E, para que se transmitam informações de modo eficaz, várias sessões de interpretação são mais aconselháveis do que um único encontro. Stephens sugere que o modelo interativo de apresentar informações sobre o diagnóstico aos pais é preferível ao modelo virtuoso. Ao contrário de uma apresentação formal e estruturada de parte de um grupo de especialistas, o modelo interativo utiliza as perguntas feitas pelos pais no estabelecimento do esquema e da orientação da sessão. A informação prestada com base nas necessidades e interesses dos pais em geral é mais bem compreendida e mais útil. Comumente, apenas um ou dois profissionais se reúnem aos pais para discutir uma variedade de problemas por determinado tempo.

Morgan (1973) enfatiza que os profissionais devem se conscientizar de que até mesmo os esforços de diagnósticos mais exaustivos e detalhados serão quase que embotados para a criança retardada, a menos que os resultados e as implicações sejam esclarecidos aos pais de forma adequada. Segundo Morgan: "Certos termos loquazmente empregados pelos profissionais para descrever níveis gerais de retardamento não têm significado algum para a maioria dos pais".

58

Em um estudo de 1970, Marshall e Goldstein descobriram que o método de apresentação e o tipo de condição debilitadora poderão influenciar na quantidade de informações compreendidas pela mãe. Três tipos de consulta foram usados para prestar informações às mães de crianças com deficiência da fala e inteligência normal. Os três procedimentos eram: consultas de diagnóstico rotineiras, videoteipe da consulta e audiotape da consulta. Embora parecesse não haver uma diferença significativa entre os resultados dos métodos de audiotape e videoteipe, a reprodução mecânica da consulta de fato promoveu a compreensão da informação, especialmente no caso de

mães de crianças deficientes da fala e inteligente. É necessário um estudo mais profundo para determinar as condições sob as quais o equipamento audiovisual pode facilitar a interpretação da informação; parece, porém, que a reprodução mecânica pode ser benéfica em algumas situações.

McDavis, Nutter e Lovett (1982), num estudo das necessidades de aconselhamento de trinta estudantes deficientes e de seus pais, descobriram que os profissionais mais apreciados pelos pais eram aqueles que lhes forneciam informações precisas, demonstravam preocupação, ofereciam encorajamento, exibiam respeito, apoiavam os esforços dos pais em cuidar dos filhos, ajudavam-nos a tomar decisões e não sentiam piedade deles. Mais especificamente, num estudo realizado com 234 casais pais de crianças com deficiência de aprendizado, Dembinski e Mauser (1977) descobriram que os pais tinham suas próprias recomendações aos médicos:

- * usar uma linguagem clara;
- * oferecer uma atmosfera aberta e informal que permita aos pais sentirem-se livres para fazer perguntas;
- * incluir ambos os pais nas consultas;
- * indicar material de leitura ou referências não-técnicas para ajudar os pais a compreenderem melhor o problema da criança;
- * oferecer relatórios por escrito;
- * promover o entrosamento entre as disciplinas a fim de diminuir o número de profissionais a ser consultado;
- * oferecer assistência educativa aos pais; e
- * oferecer informações a respeito do comportamento social assim como do escolar.

59

Somando-se a isso, Williams e Darbyshire (1982) que a maioria dos pais em seu estudo expressou um desejo por um aconselhamento melhor à época do diagnóstico e assistência subsequente em relação a problemas educacionais e comportamentais. Em relação a esse desejo, Abramson e outros (1977) sugeriram que os médicos agissem como orientadores ao diagnosticar condições debilitadoras e fornecessem informações sobre serviços comunitários a fim de diminuir o intervalo de tempo entre o diagnóstico de um problema e o início do tratamento especializado.

Parece possível tentar identificar alguns dos fatores que influem nos resultados de encontros entre pais e profissionais. Por exemplo, em 1969, Davidson e Schrag investigaram as variáveis que determinam se as recomendações feitas durante consultas psiquiátricas infantis são ou não seguidas. Constatou-se, nesse estudo, que 52% das recomendações proferidas nas consultas iniciais não eram observadas. As recomendações eram seguidas mais à risca se ambos os pais estivessem presentes, em

comparação com os casos em que apenas um comparecia. A idade da criança também era um fator significativo, pois as recomendações eram seguidas em maior número com crianças abaixo de nove anos, comparadas àquelas acima de treze anos. Descobriu-se que os pais que haviam discutido os problemas do filho com outras pessoas tinham uma tendência maior a respeitar as recomendações do que aqueles que não falaram sobre o assunto com ninguém. Uma descoberta bastante significativa foi a de que os pais estavam mais dispostos a seguir as recomendações se concordassem com o diagnóstico e a avaliação do problema por parte do profissional. Os pesquisadores ressaltaram o fato de que, a menos que os pais compreendam e aceitem as informações que lhes são apresentadas, muito pouco pode ser feito pela criança. Como não foi encontrada nenhuma relação significativa entre as reações da criança à consulta e o cumprimento das recomendações, deve-se enfatizar a grande importância das atitudes e reações dos pais. Mesmo fatores aparentemente insignificantes, que em geral são ignorados, podem influenciar a eficácia da consulta. Por exemplo, quando as famílias tinham de esperar mais de uma hora para ser atendidas, ficavam mais inclinadas a não seguir as recomendações do que as famílias que esperavam meia hora ou menos. Talvez as técnicas específicas de condução de entrevistas de diagnóstico algum dia serão determinadas pelo conhecimento desses fatores que podem exercer significativa influência.

60

Atualmente, a forma e o conteúdo das consultas iniciais parecem basear-se mais na conveniência e nas opiniões dos profissionais do que nas necessidades especiais dos pais e das crianças.

Infelizmente, o encontro diagnóstico inicial é muitas vezes a única forma de aconselhamento que o indivíduo excepcional e seus pais recebem. Pela falta de oportunidades e recursos ou pela ausência de uma preocupação genuína, os pais de uma criança excepcional com frequência encontram-se sozinhos, sem nada mais do que um rótulo como retardado mental ou portador de deficiência de aprendizado para seu filho. Existem programas de educação especial nos quais a criança pode adquirir habilidades de cuidados pessoais ou habilidades acadêmicas, dependendo de sua capacidade, mas um número relativamente pequeno desses programas oferece também uma orientação de fato útil no que se refere aos muitos problemas e situações difíceis, os quais a criança e a família devem enfrentar. Além de facilitar a aquisição de conhecimentos cognitivos e intelectuais, a maior parte das turmas de educação especial propõe-se a trabalhar o desenvolvimento emocional e social. Contudo, comumente supõe-se que a criança irá adquirir de modo natural esses objetivos secundários através da interação com professores e outras crianças. Em

muitos casos, se a criança adquire habilidades acadêmicas básicas e se ajusta às normas da escola, o programa é considerado bem sucedido. Para aquela criança que necessita de aconselhamento especial em relação a certos problemas ou orientação específica a fim de que possa crescer emocionalmente e viver de forma mais completa, a ajuda quase sempre não se encontra disponível.

TERAPIA DE INDIVÍDUOS EXCEPCIONAIS

Foram realizados alguns estudos relacionados a técnicas de aconselhamento individuais com deficientes. Em 1970, Anthony sugeriu que não basta que um orientador seja simpático e atencioso ao lidar com pessoas portadoras de deficiências físicas; muitas vezes é necessário confrontar o indivíduo no que se refere ao conceito negativo de si mesmo e a atitudes e comportamentos inadequados desenvolvidos. Anthony descobriu, ao examinar um programa de treinamento de terapeutas de reabilitação muito adotado, que muitos profissionais eminentes não possuíam as habilidades necessárias à aquisição de certos objetivos da terapia.

61

Como algumas pesquisas anteriores mostraram uma relação positiva entre a freqüência das confrontações e a capacidade de promover o progresso do paciente, Anthony afirma que os programas de treinamento de terapeutas deveriam dar maior ênfase ao desenvolvimento de habilidades de confrontação.

Em 1968, Gardner e Ransom descreveram uma abordagem terapêutica denominada reorientação acadêmica, para ser usada com crianças com dificuldade de aprendizado. Essa abordagem contém vários aspectos importantes para ajudar as crianças a desenvolverem um comportamento desejável. As crianças recebem uma explicação a respeito de seus problemas de aprendizagem, a fim de minorar a incompreensão e as dúvidas. Sempre que a criança faz comentários positivos sobre a escola, ela recebe reforço social na forma de sorrisos e maior atenção. O terapeuta e a criança trabalham juntos com o intuito de compreenderem em quais situações alguns tipos de comportamento ocorrem. Ao lado disso, a criança é conscientizada das conseqüências negativas ou adversas da continuação do comportamento indesejável, enquanto se desenvolvem formas alternativas de comportamento mais apropriadas. É dada ênfase também à capacidade de reconhecer e entender os sentimentos. A atitude do terapeuta assim como um trabalho conjunto entre terapeuta e professor são considerados também fatores essenciais da reorientação acadêmica. Em estudo realizado na University of Southern California, dezesseis pacientes

com sérios problemas de aprendizagem e comportamento foram submetidos a essa abordagem terapêutica. Como resultado da terapia, essas crianças apresentaram uma crescente cooperação, um número menor de padrões de comportamentos inadequados e progresso na habilidade de leitura. Os pesquisadores ressaltaram que, embora a reorientação acadêmica possa ser muito benéfica em alguns casos, essa abordagem não representa um substituto para técnicas terapêuticas intensivas e a longo prazo, quando estas são necessárias.

Ottens e Ottens (1982) vêem a intervenção crítica como uma abordagem terapêutica eficiente para uso dos terapeutas que trabalham com alunos retardados, pois, de acordo com os autores, os indivíduos retardados permitirão que aquilo que para as outras pessoas constitui um problema pequeno ou comum se transforme em uma situação catastrófica. Os Ottens sugerem que as sessões de terapia para os retardados devem ser breves e começar o mais rápido possível, assim que um problema surgir.

62

Se necessário, outras pessoas envolvidas com a criança retardada, como pais, professores e outros alunos, devem ser incluídas no processo de terapia. Este deve ser “voltado para a realidade” e, como também propõe Anthony, o terapeuta deve confrontar o paciente diretamente com a inadequação de seus comportamentos ou conceitos, oferecendo apoio e positivismo enquanto ajuda o aluno a conter seus impulsos. Os Ottens também sugerem que o terapeuta use os problemas que surgem como base para ensinar a criança retardada a agir em situações semelhantes que venham a acontecer no futuro.

As técnicas de terapia em grupo parecem receber uma atenção maior do que aquelas individuais. Em um estudo realizado com cinquenta adolescentes sob tratamento psiquiátrico em um hospital em Nova York, O'Connell, Golden e Semonsky (1972) identificaram fatores que influenciaram a decisão dos adolescentes de continuar ou abandonar a psicoterapia em grupo. A idade, o sexo, a raça, a classe social e o diagnóstico não eram fatores significativos nessa decisão. Descobriu-se que os adolescentes que não se ajustavam à psicoterapia em grupo possuíam inteligência média baixa, habilidades verbais insatisfatórias e tendência a agir impulsivamente. Os pesquisadores sugeriram que pequenas disfunções cerebrais podem prejudicar o uso eficaz da psicoterapia em grupo. Os adolescentes que mais se beneficiavam desse tipo de terapia eram os que tinham em casa condições desfavoráveis. Nesses casos, a psicoterapia em grupo parecia desempenhar o papel, que cabe à família, de oferecer apoio e orientação na solução de problemas.

Em 1974, Gumaer e Myrick fizeram uso da terapia comportamental em grupo com 25 crianças indisciplinadas da escola primária. Durante oito sessões de terapia, as próprias crianças identificaram os comportamentos que necessitavam melhorar, (por exemplo, falar alto e levantar-se da carteira durante as aulas). Dados do comportamento foram coligidos e organizados, e usaram-se doces e elogios como reforços do comportamento adequado. Mais adiante, discussões em grupo permitiram às crianças compartilhar seus sentimentos e receber o feedback das outras. Os professores receberam treinamento no uso das técnicas comportamentais e foram elogiados pelo terapeuta por seus esforços positivos. Durante as oito semanas de sessões terapêuticas, o comportamento indisciplinado foi quase completamente eliminado, ao mesmo tempo em que o comportamento adequado tornava-se mais freqüente na sala de aula.

63

Contudo, após a interrupção da terapia em grupo e do reforço sistemático, o comportamento de algumas das crianças voltou à condição anterior. Os autores da pesquisa afirmaram que o reforço temático contínuo na sala de aula, terminada a terapia, poderia ter dado resultados mais duradouros.

Dois métodos de terapia em grupo com 52 alunos vítimas de distúrbios emocionais foram comparados por Maynard, Warner e Lazzaro, em 1969. O método de terapia através do reforço verbal envolvia vários tópicos para discussão (por exemplo, a colocação em uma turma especial, o relacionamento com os outros o comportamento em sala de aula), que eram apresentados pelo terapeuta, o qual, durante as discussões, reforçava verbalmente comentários considerados positivos, apropriados e úteis à compreensão da situação. O segundo método de aconselhamento permitia aos grupos escolherem e discutirem seus próprios tópicos através de uma abordagem não-diretiva, centrada no paciente. Os resultados não apontaram diferenças relevantes entre os grupos que foram submetidos cada qual a um método. Ambas as abordagens mostraram-se eficazes e benéficas, comparando-se esses grupos a outro grupo estudado e que não recebeu qualquer tipo de terapia.

Em 1970, Humes descreveu um método eclético de aconselhamento de adolescentes com certo grau de retardamento mental, porém aptos a determinado nível de aprendizagem. Doze sessões semanais de uma hora de duração foram divididas entre três sessões auxiliares e nove sessões de solução de problemas. Durante as sessões auxiliares, enfatizavam-se a aceitação, a compreensão e a cordialidade, à medida que o terapeuta fazia uso de uma abordagem não-diretiva e não-estruturada. Nas outras sessões voltadas para a solução de problemas, exploravam-se dificuldades específicas em áreas como adequação escolar, interação com a família e

colegas e relacionamentos heterossexuais. Algumas figuras do Teste de Percepção Temática e do Teste de Figuras e Histórias de Symonds foram usadas para estimular idéias e debates. Humes declarou que essa abordagem resultou em um maior nível de socialização e de relacionamentos interpessoais, e sugeriu que outros excepcionais, além de adolescentes retardados mentais com possibilidade de aprendizagem, se beneficiariam com a combinação entre técnicas estruturadas e não-estruturadas.

DeBlassie e Cowan (1976) também consideraram a terapia em grupo eficaz no caso de deficientes mentais com certa capacidade de aprendizagem e declararam que os problemas eram mais rapidamente revelados e os sentimentos de inadequação tratados de modo mais imediato do que na terapia individual.

64

Vance, McGee e Finkle (1977) crêem que a terapia em grupo é com freqüência o método adotado para os alunos retardados mentais devido à sua eficácia no passado, à economia em termos de tempo e dinheiro e à ênfase na interação social e conseqüente sucesso na construção da auto-imagem e no progresso das relações interpessoais. Os pesquisadores acreditam que a terapia em grupo proporciona oportunidades para: 1) identificar o comportamento mal-ajustado, 2) promover os sentimentos de aceitação e de grupo, 3) fazer novos amigos e criar novos interesses, 4) corrigir conceitos errôneos a respeito de si mesmo e dos outros, 5) liberar ansiedades e tensões, e 6) aprender a lidar com situações sociais semelhantes às que podem ser encontradas fora desse grupo. Vance e seus colegas também forneceram orientações específicas em relação a atividades, composição do grupo, extensão das sessões e comportamento do terapeuta.

TERAPIA DE PAIS EXCEPCIONAIS

O campo da terapia de pais atualmente vem recebendo maior atenção devido às determinações da lei 94-142 e à conscientização por parte dos profissionais do fato de que mesmo os melhores programas educacionais e terapêuticos oferecerão poucos benefícios à criança excepcional, se não existir o apoio por parte dos pais. Em 1969, Radin realizou um estudo onde três grupos semelhantes de doze crianças deficientes, porém com muitas habilidades, que haviam previamente freqüentado um programa pré-escolar, foram expostas a diferentes tipos de experiências no jardim de infância. Enquanto um dos grupos freqüentava um jardim de infância comum, outro participava do Programa de Intervenção Suplementar no Jardim de Infância

(SKIP), além da escola regular. O SKIP enfatizava o desenvolvimento em áreas cognitivas discutidas por Piaget, tais como classificação e representação. O terceiro grupo participava da escola comum e do SKIP, e também desfrutava de um programa de terapia dos pais. As mães participavam de modo ativo do programa educacional dos filhos e tornaram-se valiosas fontes de aprendizagem no lar. Os resultados do estudo indicaram que o fator que proporcionava as mais altas performances das crianças nos testes cognitivos e também um ambiente mais estimulante em casa era o programa de terapia dos pais.

65

Millman (1970) descreveu encontros abertos nos quais de dez a doze pais de crianças com pequenas disfunções cerebrais participavam semanalmente de sessões de sessenta a noventa minutos, pelo período que desejassem. O propósito das sessões era fornecer informações a respeito de disfunções cerebrais e de como essas deficiências afetam o comportamento das crianças, e também dar oportunidade aos pais de discutirem suas próprias atitudes e seus sentimentos em relação aos filhos. Millman declarou que os pais relataram uma maior compreensão da disfunção cerebral pela primeira vez, assim como uma maior eficácia em tratar o comportamento dos filhos.

Bricklin, em 1970, registrou o sucesso com grupos de pais de crianças portadoras de deficiências de aprendizagem. No seu método, pais recém-afiliados são a princípio entrevistados individualmente, a seguir com outros pais novatos, e por fim como parte de um grupo já existente. Em geral, os pais de crianças com dificuldades e idades semelhantes são postos num mesmo grupo. As sessões iniciais são altamente estruturadas com grande participação do líder, mas os pais aos poucos assumem uma responsabilidade maior pelas discussões do grupo. Durante as reuniões, os pais recebem informações mais precisas a respeito dos problemas específicos de seus filhos e têm oportunidade de partilhar sentimentos e idéias. Bricklin ressaltou o fato de que certos aspectos das sessões de terapia podem apresentar dificuldades para os pais devido à complexidade de se modificarem padrões estabelecidos de percepção e reação às crianças. Bricklin, afirma, no entanto, que tanto pais quanto filhos têm a capacidade para mudar.

De acordo com Lewis, embora algumas técnicas de terapia em grupo tenham sido investigadas, a maioria da descrição desses procedimentos não inclui grupos de estudo para comparação ou o uso de testes objetivos. Em uma pesquisa de 1972, com o objetivo de investigar os resultados de uma técnica de grupo aplicada a 62 pais de crianças com retardamento mental, Lewis utilizou um grupo de estudo, que não tomou parte na terapia, e dois testes objetivos. O Instrumento de Pesquisa da Atitude dos Pais, de

Schaefer e Bell (PARI, 1955), era usado para medir mudanças de atitudes, e um teste de falso ou verdadeiro sobre informações a respeito do retardamento mental, elaborado por Lewis, era usado para medir o conhecimento adquirido. No decorrer de dez sessões semanais de 90 minutos para cada um dos três grupos, os pais levantaram e discutiram os tópicos em um ambiente aberto e não-estruturado.

66

As informações recolhidas no fim do estudo indicaram que as atitudes dos pais em relação aos filhos apresentaram progresso em dois dos três grupos, enquanto os pais que não participaram em procedimentos de grupo tiveram “atitudes menos esclarecidas” com o passar do tempo. Todos os grupos de pais que tiveram a experiência dos procedimentos de grupo demonstraram um maior conhecimento sobre o retardamento após as dez sessões, mas o grupo de estudo não apresentou modificações significativas. Lewis também descobriu que não havia diferenças relevantes em relação às atitudes de educação dos filhos ou ao conhecimento sobre o retardamento entre as mães e pais, em qualquer um dos grupos. Além dos dados objetivos, Lewis concluiu subjetivamente que os pais pareciam adquirir auto-orientação, confiança e otimismo crescentes, os quais constituem objetivos gerais típicos da terapia.

Yura, Zuckerman, Betz e Newman (1979) descreveram o Projeto de Envolvimento dos Pais, que incluía terapia em grupo e educação de pais de alunos portadores de deficiências, com a participação tanto dos pais quanto do quadro funcional da escola. Os pais interagem entre si, e os líderes dos grupos e os professores ofereciam “apoio moral”, informações sobre o desenvolvimento de cada criança e explicações sobre os procedimentos adotados em sala de aula. Os grupos reuniram-se oito vezes, cada uma tratando de determinado tópico. Através de anotações sobre o comportamento, como testes anteriores e posteriores e do registro de observações, os pesquisadores determinaram que os pais apresentavam uma atitude mais positiva em relação às capacidades de seus filhos e o comportamento indisciplinado das crianças decrescia em frequência após os pais terem participado do projeto. E ainda, o pessoal da escola observou que os pais demonstravam maior apoio ao programa escolar após concluírem as oito sessões.

Grande parte da literatura atual sobre a terapia de pais de deficientes atribui ao terapeuta o papel de ajudar os pais a lidarem com os sentimentos negativos em relação à deficiência e de oferecer-lhes apoio psicológico e moral (Williams e Durbyshire, 1982). Kronich (1978) descreveu o grupo como um fórum no qual os pais podem expressar, com segurança, a raiva e o desapontamento e ouvir o que os outros pais sentem. Huber (1979), em

suas experiências com a terapia em grupo, descobriu que os pais freqüentemente demonstravam uma sensação de alívio ao descobrir que não eram os únicos em sua reação à deficiência do filho.

67

Numerosos artigos já discutiram os estágios (por exemplo, negação, raiva, regateio, depressão, aceitação) por que passam os pais de crianças deficientes (Opirhory e Peters, 1982; McDowell, 1976; Perosa e Perosa, 1981; Prescott e Iselin, 1978; Preseott e Hulnick, 1979; Christensen e DeBlassie, 1980). Embora nenhuma das recomendações baseie-se especificamente em dados de experiências, autores enfatizam que assistir os pais no progresso desses estágios é a principal tarefa do terapeuta. Perosa e Perosa (1981) sugerem que se não for aceita a deficiência da criança, toda a estrutura familiar será afetada. Os pais podem começar a competir entre si pelo amor do filho ou podem então culpar um ao outro pela deficiência da criança. Em outros casos ainda, os pais poderão culpar o filho pela tensão no lar. O autor afirma ainda que às vezes um dos cônjuges abandona a família e o outro se torna superprotetor em relação à criança.

Embora grande parte da literatura nessa área sugira que o maior desafio para o terapeuta seja ajudar a família a percorrer as etapas até a adaptação à realidade de ter entre seus membros uma criança deficiente, alguns pesquisadores questionam se os pais chegam de fato a se “adaptar” por completo. Wikler, Wasow e Hatfield (1981) realizaram um estudo com o objetivo de determinar se os pais de crianças retardadas mentais se “ajustam” à realidade do filho, ou se o seu pesar é crônico. Os autores também compararam os prognósticos de assistentes sociais, referentes à extensão do pesar dos pais em oito pontos específicos e dois não-específicos do desenvolvimento da vida de uma criança, aos sentimentos de pesar dos pais em tais pontos. Wikler e companheiros descobriram que os pais na verdade experimentam um pesar crônico, que não é de natureza contínua, mas periódica. Os assistentes sociais notadamente superestimaram o negativismo das primeiras experiências dos pais com os filhos deficientes mentais e subestimaram de modo significativo a dificuldade das relações posteriores entre esses pais e filhos. Burggraf (1979) registrou experiências de pesar crônico semelhantes entre pais de deficientes físicos. Ela declarou que muitos pais expressaram sentimentos de mágoa, descrença e raiva, mesmo depois de viverem com um indivíduo deficiente por mais de vinte anos.

Até mesmo depois de reconhecida a importância de se oferecer uma orientação, surge uma pergunta: O que é mais eficaz — a terapia com as crianças, com os pais ou com os professores?

Um pequeno número de pesquisas investigou a relativa eficácia de aplicar terapia a grupos diferentes. Taylor e Hoedt (1974) compararam os efeitos da intervenção direta através da terapia com as crianças aos efeitos da intervenção indireta através do aconselhamento de pais e professores. Neste estudo, 372 crianças apresentando distúrbios comportamentais, na escola primária, foram divididas em quatro grupos que receberam diferentes tratamentos. Em um dos grupos, as mães das crianças receberam um tipo de terapia grupal adleriana; em um segundo grupo, os professores das crianças foram submetidos ao mesmo tipo de terapia. As crianças, no terceiro grupo, estavam diretamente envolvidas na terapia grupal, e as do quarto grupo não foram submetidas a qualquer tipo de terapia especial, quer para elas mesmas, quer para professores e pais. As mães e professores dos primeiro e segundo grupos foram treinados a identificar os problemas de comportamento das crianças e, a partir daí, aplicar os princípios de encorajamento adequados. As crianças que receberam a terapia lidavam com quaisquer abordagens que parecessem mais adequadas a seus grupos. Após um período de dez semanas, os resultados indicaram que a terapia com adultos importantes na vida da criança, tais como pais e professores, era mais eficiente na redução dos problemas comportamentais do que o trabalho direto com a criança.

Em outro estudo realizado em 1972, Love, Kaswan e Bugental compararam a eficácia de três intervenções realizadas com 91 crianças com problemas emocionais e distúrbios do comportamento, na escola primária, vindas de diferentes níveis sócio-econômicos. Em um grupo dessas crianças, foi usada a terapia infantil direta, baseada na teoria psicanalítica. Os pais de outro grupo de crianças foram submetidos a uma terapia, que também era orientada segundo a psicanálise. Com o terceiro grupo foi usada uma nova abordagem denominada feedback de informação, na qual informações interpessoais a respeito de cada criança eram reunidas através de questionários, observações do comportamento e gravação em vídeo das interações familiares. Essas informações eram então apresentadas aos pais e professores para que as discutissem e tomassem decisões a seu respeito. Os pesquisadores concluíram que as intervenções que enfocam os pais são mais eficazes no aprimoramento das atitudes das crianças na escola do que a psicoterapia infantil por um período limitado. Descobriu-se que o feedback de informação resultava em melhores notas para as crianças de níveis sócio-econômicos mais altos.

O aconselhamento dos pais produzia notas mais altas para crianças de níveis sócio-econômicos mais baixos, e a terapia infantil estava associada a notas baixas em todos os níveis. Os autores afirmaram que, embora os três métodos produzissem algum progresso no comportamento, possivelmente devido à atenção, a comparativa debilidade dos efeitos da terapia infantil indicava que os pais e não os terapeutas são o principal centro de atenção.

A MELHORIA DAS RELAÇÕES ENTRE PAIS E FILHOS.

Muitos profissionais argumentariam que seria fútil uma tentativa de determinar quem (os pais ou os indivíduos deficientes) deve ser o receptáculo da terapia, pois em geral uma abordagem ecológica à intervenção é preferível. Por exemplo, Perosa e Perosa (1981) vêem a criança como parte do sistema familiar e, portanto, consideram a terapia efetiva destinada à criança deficiente algo impossível sem o envolvimento e o apoio da família. Eles afirmam que a deficiência da criança afeta toda a estrutura familiar, causando no seu âmago uma miríade de problemas. Assim, os esforços dirigidos a tais problemas devem incluir todos os membros da família afetada.

Em 1974, Seltz e Hoekenga focalizaram as interações entre pais e filhos em um programa no qual os pais observavam e imitavam modelos no seu relacionamento com os filhos. Quatro pares de pais e crianças com retardamento mental tomaram parte no programa de uma hora a cada dia, três vezes por semana, por oito semanas. Os pais primeiro observaram terapeutas trabalhando com seus filhos enquanto lhes eram explicadas as atividades executadas. Aos poucos, os pais assumiram a responsabilidade de trabalhar com as crianças, até que substituíram os terapeutas por completo nas duas últimas sessões. O progresso foi medido em termos do maior número de interações verbais ocorridas entre pais e filhos. Ao fim do programa todas as crianças haviam aumentado a extensão média de seus balbucios, e três crianças chegaram a aumentar o número de balbucios por sessão de modo significativo. Em acréscimo, o comportamento verbal dos pais mudou substancialmente. Por exemplo, eles faziam mais perguntas e davam mais comandos nos momentos em que estes eram convenientes. Os pesquisadores observaram que o comportamento verbal modificado dos pais produzia um aumento nas reações positivas por parte das crianças.

Segundo Seltz e Hoekeng, a conseqüência mais importante dessas mudanças o comportamento verbal de pais e filhos foi que a criança se tornou um participante ativo no processo de comunicação e não um simples receptor passivo da estimulação verbal.

Ray (1974) estudou outro programa que dava ênfase ao aperfeiçoamento da relação pai-filho em vez de oferecer terapia para os pais ou as crianças apenas. No Centro de Treinamento da Família, no Tennessee, crianças retardadas entre três e quatorze anos de idade e seus pais participaram juntos de um programa interativo de modificação do comportamento, no esquema de internato pelo período de um mês. Os pais primeiro observaram a equipe interagindo com seus filhos e receberam explicações e descrições das várias técnicas e princípios comportamentais em uso. À medida que os pais demonstravam maiores conhecimentos e habilidades em dirigir o comportamento, as crianças passavam mais tempo em casa, com um orientador disponível para consultas e apoio no lar, se os pais precisassem. Ray descreveu o treinamento familiar como uma ruptura dos métodos tradicionais de aconselhamento e terapia, que muitas vezes só tem início depois que padrões negativos de comportamento se encontram firmemente estabelecidos. O treinamento familiar enfatiza a prevenção de deficiências mais graves, ensinando a pais e crianças novos modos de se comportar e interagir.

REESUMO

Considerando-se em termos numéricos a literatura já publicada sobre a terapia de crianças excepcionais e de seus pais, parece-nos que é grande o conhecimento nessa área. No entanto, talvez a única conclusão a que podemos chegar com esse resumo da literatura é que os resultados das pesquisas e as opiniões expressas nos estudos são inconclusivos. Mas, apesar de essa literatura não apresentar verdades e fatos irrefutáveis, algumas descobertas fornecem informações importantes, que esperamos venham a ser úteis. É óbvio, por exemplo, que os profissionais desse campo necessitam dedicar atenção muito maior à forma e ao conteúdo das entrevistas diagnósticas iniciais com os pais. Os resultados das pesquisas existentes demonstram, de modo claro, que os pais freqüentemente ficam confusos e insatisfeitos com as informações, ou a falta delas, a respeito dos problemas de seus filhos.

71

Um estudo realizado indicou que o termo “comportamento volúvel” aplicado aos pais que procuram a ajuda de muitos profissionais é ao mesmo tempo usado de modo excessivo e errôneo, pois os poucos pais que foram qualificados no estudo como pais “volúveis” procuravam assistência válida e um simples diagnóstico diferente. Mesmo que um grande número de pais adote esse comportamento, os profissionais talvez devam ver este fato como um reflexo da qualidade dos serviços oferecidos e não como uma indicação

de negação da realidade por parte dos pais. Embora as opiniões em relação ao modo como a consulta inicial deve ser conduzida sejam divergentes, há um consenso de que a presença de ambos os pais e a ênfase na interação em vez de uma apresentação formal e estruturada do problema proporcionam um maior número de informações. A literatura também enfatiza o fato de que as chances de que os pais sigam as recomendações do terapeuta serão maiores se os primeiros compreenderem e concordarem com o diagnóstico. Embora esta pareça uma afirmação elementar, baseada no bom senso, as pesquisas indicam que os profissionais com frequência subestimam a importância da atitude dos pais.

Talvez o menor número de pesquisas tenha sido realizado na área da terapia dos indivíduos excepcionais em si. Embora algumas técnicas de terapia individual, tais como a confrontação facilitativa e a reorientação acadêmica, tenham sido descritas, a maior parte da literatura atual diz respeito às técnicas de terapia em grupo. Quase todas as abordagens individuais e em grupo aqui discutidas, segundo os resultados descritos, promoveram vários progressos e benefícios. Porém a não-repetição das experiências e a falha em controlar variáveis importantes em muitos dos estudos evita que se chegue a conclusões firmes no que diz respeito à eficácia de qualquer técnica específica.

O aconselhamento dos pais vem recebendo maior atenção à medida que os estudos indicam que os pais devem desempenhar um papel fundamental nos esforços para minorar os problemas de seus filhos. De fato, os resultados de muitas pesquisas afirmam que, em muitas situações, a terapia paterna pode ser mais benéfica do que o tratamento direto com a criança. Virtualmente todas as formas de terapia dos pais estudadas foram conduzidas em grupos nos quais esses indivíduos recebiam informações a respeito das deficiências dos filhos e com frequência discutiam e compartilhavam seus sentimentos e atitudes em relação aos filhos e a si mesmos. Tanto a abordagem estruturada quanto a não-estruturada foram empregadas, assim como a combinação de várias outras abordagens.

72

Uma das premissas mais importantes, presente na literatura estudada reside na atenção às interações e aos relacionamentos de pais e filhos. Em lugar de aconselhar as crianças ou os pais isoladamente, algumas abordagens, assim como aquelas envolvendo técnicas comportamentais e de modelagem, enfatizam o desenvolvimento de novos padrões de comportamento e interação para pais e filhos juntos.

Concluindo, a conscientização em relação à importância de se oferecer terapia aos indivíduos excepcionais e a seus pais deve prosseguir, resultado de pesquisas mais numerosas e melhores. As áreas que necessitam de

pesquisas são tantas e tão diversas quanto as muitas facetas das terapias mencionadas neste capítulo, além dos muitos aspectos não discutidos. Várias questões básicas devem ser respondidas. Seriam algumas abordagens e técnicas terapêuticas mais ou menos bem-sucedidas com certos tipos de deficiências? Sob que circunstâncias a terapia em grupo é mais apropriada do que o trato individual? Quais os efeitos que as qualificações, atitudes e personalidade do terapeuta têm sobre a eficácia da terapia? Todos os terapeutas deveriam receber treinamento e formação altamente especializados e preencher certos requisitos antes de trabalharem com crianças excepcionais e seus pais, ou professores, pais e quaisquer outras pessoas interessadas no assunto e que possuam a habilidade de se comunicar com empatia podem ser terapeutas? Qual a importância de variáveis como idade, sexo, raça e condição socioeconômica para a terapia? O número de perguntas que poderiam ser feitas só é limitado pela imaginação e diligência daqueles que atualmente trabalham com indivíduos excepcionais e com seus pais.

Talvez uma questão central que deva ser primeiro solucionada diz respeito aos objetivos do processo terapêutico. As abordagens terapêuticas voltadas para a conformidade do excepcional ao comportamento e aos padrões educacionais da sociedade “normal” podem produzir resultados diferentes dos daquelas que se concentram no desenvolvimento de uma consciência do vasto potencial de cada indivíduo, independente do fato de este ser deficiente mental ou físico. Antes que os pesquisadores possam investigar se, e de que forma, os objetivos da terapia estão sendo alcançados, devem identificar esses objetivos. Somente quando estes forem conhecidos e perseguidos através de pesquisas e métodos de pensamento sistemáticos e rigorosos, os excepcionais e seus pais começarão a receber o aconselhamento e a orientação de que precisam e a que tem direito.

73.

74

75

PARTE III

A FAMÍLIA ENFRENTA O DESAFIO.

76

Capítulo 4:

O Papel da Família

A vida acontece no dia dia-a-dia. A paternidade é uma série infinita de pequenos eventos, conflitos periódicos e crises súbitas que exigem reações.

Estas não são sem conseqüências: afetam a personalidade de uma forma positiva ou negativa. - HAIM G. GINNOT - Between Parent and Teenager

77

O que é uma família? De um modo ou de outro, todas as pessoas já tiveram experiências relacionadas à família e sentiram sua influência. Para alguns, essa experiência é muito produtiva, significativa e positiva. Para outros é traumática e, em alguns casos, até mesmo destrutiva. As opiniões diferem no que se refere à eficácia e valor da família como um sistema social. Há aqueles que acreditam que a própria existência da nossa cultura dependerá da volta à extensão da família, onde grandes grupos de pessoas com a mesma ancestralidade vivam juntos em uma unidade definida e estruturada. Esses grupos podem incluir pais, avós, bisavós, filhos, netos até mesmo os parentes dos cônjuges. Sob o mesmo teto, essas pessoas apóiam e amam umas as outras, fazem planos juntas e partilham do processo da vida de uma forma cooperativa, para o bem e a realização de todos.

Outros, como Cooper (1970) e Laing (1967), vêem a família da maneira como a conhecemos hoje, como a força isolada mais prejudicial à individualidade, ao desenvolvimento humano e à personalidade, e a extinguiriam por completo. Aconselhariam a educação dos filhos longe dos pais e de qualquer estrutura familiar, pondo-os nas mãos de pessoas competentes, profissionalmente treinadas para a sutil e complexa tarefa de educar crianças.

Até mesmo o renomado psicólogo Bruno Bettelheim sugeriu que, se quisermos que todas as crianças tenham oportunidades iguais de desenvolvimento da inteligência, teremos de nos libertar de alguns de nossos mais arraigados preconceitos — o de que as crianças são propriedade privada dos pais e o de que estes podem delas dispor da maneira que desejarem.

Independente de qual dos dois pontos de vista adotemos em relação à importância da família, ou se achamos que há pontos positivos e negativos em ambos, não há dúvida de que a família, tal qual existe atualmente, é uma força poderosa. Ela desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e no estabelecimento da cultura e de suas instituições.

78

Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, do desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humanos.

No passado, o relacionamento mãe-filho dentro da família era como o mais importante e considerado a primeira relação social e, portanto a mais influente na formação da personalidade e do comportamento. Por esse motivo, era o objeto de estudos mais freqüentes. Embora esse relacionamento ainda seja tido como central torna-se cada vez mais claro que as relações individuais ou em grupos tornam-se significativas sob o ponto de vista dinâmico, apenas quando são parte de um contexto social mais amplo. Essas descobertas fizeram com que os pesquisadores mudassem o foco da atenção do relacionamento mãe-filho na família para o estudo das interações dentro de toda a unidade familiar, como grupo.

O PAPEL DA FAMÍLIA NORMAL

Sociologicamente a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados temas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis.

Em geral o pai e a mãe formam a unidade central e mais significativa, a cabeça da família, mas existem também outros relacionamentos intra-familiares, tais como pai-filho, pai-filha, mãe-filho, filha, irmão-irmã, que exercerão influência uns sobre os outros. Sabe-se que os complexos inter-relacionamentos entre todos os membros da família, e entre os subgrupos que se formam dentro dela e quaisquer modificações que aí ocorram irão exercer sua influência em cada membro individualmente e no grupo como um todo. Qualquer mudança no comportamento, como uma súbita partida, ou súbito acréscimo à unidade, transformará toda a família. Isso se torna claro no caso de um divórcio, nascimento ou morte na família.

A maior parte das famílias possui uma estrutura razoavelmente, estável, papéis bem definidos, suas próprias regras estabelecidas em comum acordo e seus próprios valores.

79

Em geral, quando esses aspectos são coerentes, verifica-se uma redução dos problemas, da carga da tomada de decisões e da necessidade de modificações básicas na estrutura familiar. Todos os membros da unidade familiar conhecem seus papéis e sabem como devem desempenhá-lo. Porém, mesmo em tais famílias saudáveis, uma ocorrência violenta, como uma doença séria e prolongada, desastres naturais e dificuldades financeiras imprevistas, exigirá dos membros uma redefinição de seus papéis e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento, a fim de se ajustarem ao novo estilo de vida. Em outras palavras, a cada novo evento de impacto, a família deve ser reestruturada. A extensão dessa reestruturação será determinada pela força do estímulo causal, o grau de

intimidade dos inter-relacionamentos da unidade e a profundidade das reações emocionais envolvidas.

Embora seja em si mesma uma unidade social significativa, a família não vive em um vácuo social. Ela é, na verdade, uma parte de uma unidade social maior, a comunidade imediata e a sociedade total em que existe. Em uma certa perspectiva, trata-se de uma pequena cultura dentro de uma outra mais ampla, sobre a qual age e à qual reage. Qualquer ocorrência sociopatológica dentro da sociedade mais ampla também exercerá seus efeitos sobre a família e todos os seus membros. O preconceito social, por exemplo, de parte da comunidade em relação a um ou todos os membros da família imporá seu peso a cada um. O preconceito pode ser dirigido à raça, cor, religião, condição econômica, ao status social e até mesmo diferenças físicas e mentais e se constituirá em uma força potente e influente no comportamento da família.

Todos esses fatores determinarão aquilo a que se refere à literatura psicológica como o tom ou clima emocional da família. Esse termo diz respeito à atmosfera sutil, porém em geral consistente, criada pela interação dos membros dentro da unidade familiar.

Embora as pesquisas tenham com maior freqüência se concentrado na correlação entre as técnicas de educação dos filhos e seus efeitos sobre as características de personalidade das crianças de uma família, há ainda perguntas sem respostas no que diz respeito ao positivismo dessa correlação, como afirmaram Behrens (1954) e Johnson e Medennis (1964). Por outro lado, há um apoio positivo e significativo a uma maior aplicação da teoria do “clima familiar” e de como ele afeta o crescimento e o desenvolvimento de cada um dos membros (Sears, Maccaby e Levin, 1957; MacGregor e outros, 1964, Satir, 1964; e Rogers, 1939).

80

Hoje em dia, é comum, tanto na literatura leiga quanto na especializada, culpar-se a família por todos os males sociais. Ela é a culpada pelo aumento do índice de criminalidade, pelo consumo de drogas e pela alarmante elevação do número de suicídios. Os educadores atribuem-lhe a responsabilidade pelos fracassos escolares; oficiais de justiça a culpam por não educar as crianças, criando delinqüentes juvenis; os psicólogos culpam os pais por causarem problemas emocionais e de aprendizagem incapacitantes nos filhos.

Essas acusações baseiam-se apenas parcialmente em fatos. Os problemas são também provocados pelas escolas, por leis antiquadas e incoerentes, por procedimentos de reforço da lei impróprios e por uma sociedade confusa, instável, atingida por constantes mudanças radicais.

É verdade que a família deva assumir sua parte da responsabilidade, pois é dentro dos limites desta unidade social que a criança aprenderá a ser o tipo de ser humano que a sociedade determina como normal. Mas, além disso, é também aqui que se aprende a ser e desenvolver a individualidade e a tornar-se uma pessoa criativa em busca da auto-realização. Esse é um difícil encargo para os membros da família, os quais são produtos de outras famílias na maioria dos casos, prepararam-se de forma inadequada para essas complexas tarefas.

Diz-se que “ter um filho não faz de ninguém um pai”. Qualquer pessoa normal do ponto de vista fisiológico e anatômico pode ter um bebê; porém, para ser um bom pai ou mãe, são necessários habilidade, conhecimento, sensibilidade e sabedoria — qualidades que não estão facilmente ao alcance de todos. Não que os pais tenham que ser perfeitos, eles apenas devem ser atentos, sensíveis e humanos. Parece que não é a perfeição a chave do sucesso dos bons pais, mas sim a condição de ser humano. Felizmente, essa qualidade é mais fácil de ser obtida, visto que agir de uma forma humana é o que melhor sabemos fazer. Os pais que acreditam que devem convencer os filhos de sua perfeição são aqueles que criam distúrbios familiares; os pais que estão sempre certos estão sempre com a razão, que têm sempre a última palavra, que devem, a qualquer custo ser adorados (amor apenas não é suficiente) pelos filhos, são os que criam desilusões; aqueles que acreditam que devem esconder das crianças todos os problemas, disfarçar os medos, internalizar desejos e preocupações, e parecem pessoas bem-ajustadas todo o tempo, são os que acabam por afastar de si os filhos.

81

“A verdade tarda, mas não falha.” É muito difícil manter essa aparência de perfeição e são muito custosos a desilusão e os sentimentos de insegurança que caem sobre as crianças quando estas descobrem (o que se dá freqüentemente por volta da adolescência) que seus pais não são as pessoas sem problemas, emocionalmente saudáveis que foram levadas a acreditar.

A melhor coisa que pais equilibrados podem fazer é expressar sua condição humana, em todas as acepções do termo. Seres humanos que lutam e buscam o crescimento devem fazer saber que às vezes se sentem sozinhos, que choram quando são magoados, que ficam zangados quando são frustrados, que esquecem e fazem todas as coisas maravilhosas próprias de todos os seres humanos. Os pais também devem saber quando rir de si próprios, amar, se preocupar, sonhar, ter necessidades e compartilhar. Em outras palavras, os pais devem saber que são humanos e não deuses e., portanto, sintam-se felizes em fazer o que mais sabem

fazer — exercer sua condição de seres humanos! Haveria um exemplo melhor para as crianças?

Basicamente, a família serve como um campo de treinamento para seus membros. Ela oferece aos bebês um lugar onde realizar suas experiências com o repertório de atitudes disponível, ao mesmo tempo em que lhes assegura o preenchimento de suas necessidades físicas de comida, água e abrigo. Desse modo, as crianças descobrirão os comportamentos compatíveis com seus sentimentos e necessidades crescentes e com aqueles da pequena sociedade em cujo meio estão crescendo. Embora não esteja ciente desse fato essa unidade menor — a família — é na maioria dos casos uma miniatura daquilo que irão encontrar ao se tomarem parte da unidade maior — a sociedade. A chave para o processo do crescimento está na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro para descobrirem a si mesmas e às outras pessoas no seu mundo. Em essência, a família é o primeiro campo de treinamento significativo para o recém-nascido.

A criança descobre que esse campo de treinamento é habitado por pessoas — pai, mãe, irmãos, irmãs, avôs e outros. Cada um desses assumiu um papel previamente designado na família, mas também, graças a experiências únicas e a uma personalidade esse tomou-se uma pessoa diferente. Todos possuem forças e fraquezas, temores, amores, fixações, necessidades, desejos e sonhos. É dentre essas múltiplas possibilidades de desenvolvimento da personalidade que a criança será livre para escolher, ao mesmo tempo em que procurará encontrar e manter um eu próprio.

82

Seu primeiro relaciona ou díade, dentro da unidade familiar será com a mãe. É dela que a criança dependerá para obter comida, conforto e prazer. Sua voz será ouvida, o calor de seu corpo sentido, percebidas suas reações mais do que as de qualquer outra pessoa. A criança dependerá dela para sobreviver e manterá essa dependência por um período maior do que qualquer outra criatura. É com ela que terá início o processo de cópia do comportamento. Ela será o modelo, o primeiro vínculo humano, e a criança tentará ser igual a ela; na medida em que a mãe corresponder às expectativas do filho haverá reciprocidade e a criança procurará corresponder às suas. De certa forma, condicionarão e darão forma um ao outro. É através da mãe que a criança receberá suas primeiras lições sobre como ser humano e que se certificará, com o decorrer do tempo, de que cada membro da família desempenhará um papel nesse processo e que ela, ao mesmo tempo, dará e receberá de cada um.

Na maioria das vezes de maneira inconsciente, a criança aprende sobre o mundo e a vida através de cada pessoa na família. Se esses indivíduos

forem medrosos, a criança aprenderá a ser medrosa; se forem desconfiados, a criança também o será. Se forem otimistas a criança conhecerá o otimismo. Se souberem amar, a criança também o saberá. Naturalmente, essa é uma simplificação extrema do processo de formação e desenvolvimento da personalidade, mas, generalizando, aprendemos a ser humanos, e os membros da família são nossos primeiros mestres.

Em um grau maior ou menor, os membros da família não reagirão às crianças apenas como mestres conscientes, mas apresentarão também sentimentos inconscientes em relação a elas. É em parte por meio desses sentimentos inconscientes e disfarçados, em conjunto com os sentimentos expressos, que elas perceberão quem são. Assim nasce a autoconsciência. Se os integrantes da família, como um grupo, reagirem a elas de modo positivo, é provável que as crianças se vejam sob uma luz positiva. Aprenderão que são bonitas, capazes, espertas e que há grandes esperanças futuras esperando por elas fora da família. Por outro lado, se as reações forem negativas, assumirão que são limitadas, sem atrativos, atrapalhadas e obtusas, com um futuro sombrio à frente.

Até certo ponto, cada pessoa na família diz às outras quem elas são e se, provavelmente, serão bem-sucedidas ou não, mesmo antes de entrarem em contato com a sociedade maior, além dos limites do lar.

83

Jean-Paul Sartre (1956) chega ao ponto de afirmar: “Antes que as crianças nasçam, mesmo antes de serem concebidas, seus pais já decidiram quem elas serão.” É difícil para uma criança indefesa, sem alternativas então, discordar.

A família continua a desempenhar seu papel mesmo depois que a criança está apta a interagir no ambiente fora do lar. As crianças passam por novos e por vezes frustrantes períodos de crescimento à medida que se tornam parte da estrutura social mais ampla. Seus amiguinhos lhes farão novas exigências, verão a elas de forma diversa e lhes proporcionarão novos insights de si mesmas. Seus professores e escolas poderão lhes impor exigências adicionais e forçá-las a estruturas formais mais restritas, onde será esperado delas a conformação a certos padrões de comportamento e o cumprimento de certos objetivos estipulados. “Você não pode fazer tudo o que quer”, ouvirão. “O mundo não pertence a você!” “Ajuste-se ou caia fora.” Com frequência não lhes são oferecidas muitas alternativas, ao contrário do que acontece em casa e com a família. Como afirmou Robert Frost: “Nosso lar é um lugar onde, quando chegamos todos são obrigados a nos aceitar”.

A família saudável assume um papel a mais, o de apoio, compreensão e aceitação. É o ambiente que se mantém de certa forma constante — mesmo

quando todas as coisas parecem estar em contínua mudança. E assim será à medida que a criança caminha para a idade adulta.

Basicamente, então, o papel da família estável é oferecer campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem.

Em graus variáveis, as famílias têm sucesso ou fracassam na tentativa de ajudar a criança na realização dessas funções vitais. Não obstante, a criança atingirá a idade adulta com ou sem esse aprendizado, e terá de lidar com os resultados. Talvez nunca consiga se ajustar à sociedade ou talvez adquira as habilidades necessárias mais tarde, as reaprenda ou desaprenda, dependendo das pressões de que é capaz ou está disposta a suportar no decorrer do processo inerente à sua auto-realização.

84

O PAPEL DA FAMÍLIA DO DEFICIENTE

Todos os fatos em relação ao papel de qualquer família são verdadeiros no que se refere à família do deficiente. Porém, há provas que indicam que os problemas serão mais intensos no caso de uma família com um membro deficiente.

A partir do momento em que uma criança ou um adulto deficiente é trazido para casa, vindo do hospital, o clima emocional da família se transforma.

Naturalmente, esse fenômeno ocorre mesmo com a chegada de um bebê normal ou com a estada de um visitante mesmo que por um breve período de tempo. Os climas emocionais variarão e sofrerão mudanças decorrentes dos estímulos externo. No entanto, em um lar que agora se defronta com um indivíduo deficiente, os integrantes, que até esse momento estiveram seguros em seus papéis bem definidos, terão de passar por uma mudança drástica. Por exemplo, a mãe, que partiu para o hospital cheia de alegria e expectativas, regressará a um ambiente bastante diferente. O pai já foi forçado ao seu novo papel e já ajustou os sentimentos necessários. A seu modo, ele já preparou a família para o fato.

Como já mencionamos anteriormente, em geral o nascimento é uma época de alegrias e celebração. Aqui o caso é diferente, porém. A família, por ocasião da chegada da criança a casa, já terá sentido o impacto do acontecimento estranho e misterioso: um de seus membros é deficiente.

Grande parte da reação inicial a essa notícia será determinada pelo tipo de informação fornecida, a forma como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação. No caso do nascimento de uma criança deficiente, como a mãe em geral está hospitalizada, a tarefa de comunicar à

família freqüentemente cabe ao pai. Muitos pais não possuem nem o conhecimento, nem a habilidade para apresentar de forma adequada essa informação, tão pesada no aspecto emocional, às crianças e aos parentes. Isso é compreensível. Talvez ele precise da ajuda de um assistente social ou de um médico.

O modo como a criança deficiente será aceita na família e o resultante clima emocional dependerão em grande parte da explicação inicial.

É errada a atitude dos pais de tentarem disfarçar os fatos apresentados à família e aos parentes, no intuito de amenizar o choque, pois, na maior parte dos casos, esse comportamento representa uma forma inconsciente de esquivar-se a uma responsabilidade desagradável.

85

O raciocínio será o de que “as crianças nessa idade, de qualquer forma, não compreenderão mesmo”. É surpreendente o quanto as crianças compreendem e aceitam quando são incluídas nos conteúdos emocional e intelectual dos problemas familiares. É somente quando os fatos são disfarçados e as emoções negadas que os medos, a confusão e a impotência tomam o lugar da ação legítima.

A informação é vital, assim como também é vital o clima emocional da sua apresentação. É inútil disfarçar sentimentos. As crianças têm anos de conhecimento da psicologia dos pais, e a tentativa destes de esconder de si mesmos e dos filhos seus verdadeiros sentimentos é a espécie de logro mais grave e destrutivo, o qual produz inevitavelmente uma atmosfera de mistério que, por sua vez, cria a ansiedade e o medo. Embora todos os fatos não sejam conhecidos na ocasião, esses sentimentos podem ser evitados pela verdade, a partilha do problema, seus possíveis efeitos sobre a família e o seu significado para cada indivíduo.

Geralmente, nos primeiros dias de vida de um deficiente, é impossível saber a extensão do problema ou determinar futuras implicações. Mas há uma grande margem de segurança na decisão do que se pode fazer agora.

A mãe de uma criança portadora da síndrome de Down (mongolismo) contou-me que ela e o marido decidiram não dizer nada aos outros filhos até que trouxessem o bebê deficiente para casa, talvez na esperança secreta de que a deficiência passaria despercebida. Quando finalmente a família se reuniu para ver o bebê, as características físicas da criança causaram grande curiosidade, ansiedade e até mesmo medo entre os irmãos. O caçula, em lágrimas, gritou: - “Eu não gosto desse bebê. Ele não é bonito. Eu o odeio. Levem ele de volta”.

Os pais concluíram que as lágrimas, a dor e o efeito negativo dessa explosão tiveram proporções muito maiores do que se tivessem preparado as crianças de modo adequado.

Pesquisas clínicas têm revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo. Banish (1961) descobriu que as crianças seguem as atitudes dos pais no que se refere a um deficiente na família. Se a mãe se torna melancólica, chorosa, desapontada, desajeitada e lamentosa, o pai e os Irmãos seguirão seu exemplo.

86

Naturalmente, existem outros fatores que afetarão o papel da família na aceitação ou rejeição de um membro deficiente. Foi descoberto, por exemplo, que o modo como um grupo familiar enfrentou os problemas sérios no passado está diretamente ligado ao modo como lidará com novos problemas. Se esse grupo enfrentou os conflitos com soluções conjuntas, organizadas e bem executadas, estará mais apto a encontrar alternativas e respostas adequadas aos futuros problemas.

As crianças que foram protegidas dos conflitos familiares e cujos pais tomavam esses conflitos como seus problemas pessoais, a serem discutidos a portas fechadas, considerarão tarefa difícil a adaptação a tais circunstâncias novas. Se, por outro lado, as crianças foram sempre incluídas nas decisões familiares, agradáveis ou não, terão maior capacidade de adaptação ao se defrontar com novos conflitos. Se as crianças se sentem seguras no ambiente familiar e têm relacionamento cooperativo, amadurecedor e significativo com os pais e irmãos, se sentirão menos ameaçadas pelo novo e diferente. Foi-lhes permitido tomar parte nas soluções ou nos planos de mudança, e parece lógico, então, pensar que essa nova situação será tratada do mesmo modo.

O que está implícito aqui é o simples fato de que, se a família no passado sempre funcionou como uma unidade saudável é improvável que uma crise única venha a lhe causar grande prejuízo. A maior parte das famílias saudáveis enfrentará os problemas de uma forma realista e produtiva, descobrindo que a dinâmica da solução de problemas em grupo tem a função de tornar a família uma unidade mais integrada e significativa.

A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinição de papéis e mudança, mesmo após a absorção do impacto inicial. Haverá sempre necessidades excepcionais — de tempo, reestrutura familiar, mudanças de

atitudes e valores e novos estilos de vida. A maior parte dessas necessidades não será fruto da imaginação, mas será de fato muito real. A princípio, é provável que a criança necessite de cuidados médicos constantes, medicamentos, tratamentos e dietas especiais. Na maioria dos casos, a única pessoa a oferecer esses cuidados, a mãe muitas vezes terá de dar ao bebê extraordinária atenção e disporá de menos oportunidades para relaxar e interagir com os outros membros da família.

87

Do marido e de outros filhos será exigido que se readaptem e a ajudem e apoiem durante esse período desgastante. Essas responsabilidades poderão prosseguir por semanas, meses e até mesmo anos. Não será fácil para ninguém, e será especialmente difícil para o marido os filhos, acostumados até então a ser o “centro da vida da mãe”.

Uma peça pungente, Joe Egg (1967), trata de uma maneira dramática e devastadora desse período de ajustamento, mostrando a lenta desintegração de um casamento no qual o nascimento de uma criança deficiente exige uma radical mudança emocional e ambiental. Pela primeira vez, marido e mulher são forçados a se olhar sem dissimulações. A consequência é a descoberta de medos, hostilidade disfarçada, incompatibilidade, até mesmo ódio. O resultado é a tragédia.

Um profissional liberal, de classe média alta no sul da Califórnia, pai de duas crianças com graves deficiências físicas, assim como de duas outras crianças normais, ficou tão desesperado frente à sua incapacidade em lidar com as acentuadas mudanças sociais e psicológicas, necessárias à adaptação à deficiência, que cometeu assassinato em massa — matou a mulher, os quatro filhos e finalmente a si mesmo. O curto bilhete deixado como explicação estava repleto da dor e confusão de alguém cujos problemas diários ofuscaram de tal maneira sua percepção que ele se perdeu e tornou-se incapaz de encontrar qualquer solução satisfatória!

As preocupações cobrarão seu preço à família — os problemas reais em relação ao bem-estar da criança, as maiores responsabilidades pessoais, a carga financeira, a constante incerteza, a exaustão física que se transforma em irritabilidade e freqüentemente transmuta em lágrimas. Podem ocorrer súbitas explosões de temperamento, que parecem levar a um anseio por isolamento e fuga.

Em uma recente entrevista, um marido falou de sua ansiedade em relação às mudanças ocorridas em sua mulher desde o nascimento do filho deficiente: “Desde que o bebê nasceu, ela mudou. Perdeu o senso de humor, o interesse por mim e pelas crianças, por tudo. Grita conosco o tempo todo, coisa que nunca fez antes. Está sempre mal-humorada, chora muito e rejeita nossa ajuda; quer que a deixemos em paz. Não quer ir a lugar

nenhum ou fazer coisa alguma. É como se quisesse isolar a si mesma e ao bebê do resto do mundo.”

88

Esses são casos extremos, que servem a propósitos ilustrativos, mas, em qualquer situação em que se exija uma mudança drástica da família, haverá necessidade de mudança nos papéis e estilos de vida impostos à mãe, ao pai e aos filhos. A extensão dessas acomodações de papéis e a flexibilidade com que serão efetuadas serão determinadas pelas experiências, aprendizado e personalidade anteriores dos envolvidos. A pessoa sadia ajusta-se de forma saudável. Aquelas à beira do desespero verão que qualquer acontecimento catastrófico as levará à neurose e possivelmente trará à tona sentimentos, ansiedades e medos até agora reprimidos com sucesso.

As famílias não terão de lidar apenas com as pressões internas, mas também com aquelas exercidas por forças sociais externas. Os parentes, amigos e conhecidos bem-intencionados com freqüência criam problemas adicionais. Inconscientemente, podem, através de suas atitudes, exercer pressões sobre a família do deficiente, sugerindo que há médicos e clínicas mais indicados para a criança ou novas técnicas de tratamento que deveriam ser experimentadas de imediato. Esses comentários repletos de boa intenção muitas vezes são interpretados pelas famílias supersensíveis e extenuadas como um questionamento crítico e cruel de suas capacidades e decisões como indivíduos maduros.

Insinua-se com freqüência que, se a mãe tivesse sido mais cuidadosa durante a gravidez, se tivesse tomado conta de si mesma ou não tivesse se casado com aquele marido, essa criança deficiente não existiria. Tais pensamentos podem ser devastadores para as famílias que, conscientemente ou não, já se encontram em conflito com esses conceitos.

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e mental, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível. Em geral, as pessoas deficientes podem citar uma lista de mil ocorrências verbais e não-verbais nas qual a sociedade revela sua insensibilidade, falta de conhecimento, rejeição e preconceito em relação a elas. Esses sentimentos da sociedade têm seus efeitos sobre toda a família e sua relação com o membro deficiente. São comuns as histórias de vizinhos que apresentam a seguinte atitude: “Há uma criança excepcional naquela casa, e deve haver algo de muito errado com aquela família para ter um bebê assim”.

Uma mãe expressou sua ansiedade em relação à mudança de atitude de um de seus próprios filhos não-deficientes, que freqüentava a escola primária. Ela contou que essa criança não queria mais brincar ou mesmo ser vista em companhia do irmão deficiente. Ela se recusava a ser vista com ele em público. Anteriormente, fora muito apegada ao irmão e então, de súbito, surgiu esse desejo de evitá-lo. “Ela chegou mesmo a dizer a alguns vizinhos que ele não era de fato seu irmão”.

O papel da família do deficiente, portanto, pode ser mais bem compreendido em um contexto sociopsicológico, em que, como no caso de uma família comum, há efeitos recíprocos contínuos entre a família e a criança, e a família, a cultura e a criança, uns sobre os outros. Qualquer mudança em um integrante da família afeta todos os outros, dependendo do estado psicológico do grupo. A principal diferença no caso da família com uma criança deficiente é que seus problemas são intensificados pelos muitos pré-requisitos, necessidades e atitudes que lhe são impostos devido à deficiência.

Essa família pode atuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer. Para isso, porém, cada membro da família deve adaptar seus próprios sentimentos em relação à deficiência e à criança deficiente. Toda a família deve entender que somente dessa forma ela poderá ajudar a criança a ajustar os seus sentimentos em relação à própria deficiência e por fim a si mesma, como uma pessoa completa.

A importância do papel da família não pode ser minimizada, pois é neste campo de experiências seguro que os indivíduos deficientes primeiro aprenderão e comprovarão continuamente que, apesar de suas graves limitações, é-lhes permitido serem eles mesmos.

Capítulo 5: Os Pais São Pessoas Antes de Tudo

Quase todos os médicos que me viram e me examinaram rotularam-me como um caso interessante, mas sem esperanças. Muitos disseram à minha mãe, com delicadeza, que eu era um deficiente mental e que seria sempre assim. Foi um grande choque para uma jovem mãe que já tivera cinco crianças saudáveis. Os médicos estavam tão certos do que diziam que a fé de minha mãe em mim parecia quase uma impertinência. Asseguraram-lhe que nada poderia ser feito por mim.

Ela recusou-se a aceitar a verdade inevitável — como então parecia — de que eu não tinha esperanças. Ela não podia e não acreditaria que eu era um imbecil, como os médicos afirmavam. Não havia nada nesse mundo em que pudesse se basear, nem mínima evidência para apoiar a sua convicção de que, embora meu corpo fosse aleijado, minha mente não era. Apesar de tudo que os médicos lhe disseram, ela não podia concordar. Não creio que soubesse por quê — apenas sabia, sem que a menor sombra de dúvida lhe passasse pela mente.

CHRISTY BROWN - My Left Foot

91

Duas pessoas se casam, têm um filho e se tomam, por definição, pais. Esse conceito as coloca em um papel aceito e definido especificamente para elas pela sociedade e, até certo ponto, por elas próprias também. A paternidade sugere um certo número de pré-requisitos responsabilidades, respostas e características. Em muitos casos, pode significar para a mulher um misto de trabalho e realização e, para o homem um símbolo de masculinidade, força e virilidade. Para ambos pode se tratar de uma aceitação de responsabilidade, amadurecimento, a aquisição de um certo status, a realização, assim como o companheirismo. A paternidade é de modo muito real a união de singularidades, uma apresentação ao mundo, através da união, de outro produto único.

Como sempre acontece, quando rótulos são impostos às pessoas, ou quando elas os aceitam, conceitos preconcebidos de comportamentos e sentimentos acompanham esses rótulos. Lembremos que até que adquiramos nossos próprios sentimentos e definições para tais rótulos, que nada mais são do que palavras, eles são apenas símbolos fonéticos sem significado, postos em ordem preestabelecida, mas, em si mesmos, somente vibração sonora. Emprestamos um sentido próprio às palavras que usamos, A palavra mãe, por exemplo, tem um significado dicionarizado, frio e clínico — “mulher, ou qualquer fêmea, que deu à luz um ou mais filhos”. Porém, dependendo de nossas experiências reais com mães, damos à palavra um forte sentido emocional, assim como um papel definido. O mesmo acontece com as palavras — pai e pais.

O poder de uma palavra como “pais” é óbvio. A sua simples menção pode pôr um brilho de orgulho nos olhos de um homem ou de uma mulher, ou pode pôr em polvorosa os diretores de escolas em dias de festa: “OS Pais estão chegando!”

Pode causar medo e tremores em um jovem namorado diante da situação: “Vou conhecer os pais dela hoje à noite”, ou pode fazer a futura noiva suspirar: “Quando eu me casar com ele, terei de aceitar seus pais também!”

Quando as palavras são geralmente associadas a expectativas e funções específicas, com frequência criam uma reação e tornam-se um conjunto estereotipado que mais adiante atuará como um estímulo a certas atitudes e emoções preconcebidas. Segue-se, então, os pais são vistos em conjunto como objetos específicos. O perigo encontra-se em nosso muito humano desejo de simplificar através das generalizações. Se podem ser agrupados, torna-se mais fácil analisá-los, acusá-los e muitas vezes até mesmo ofendê-los sem ter que lidar com cada um deles como indivíduo. É comum ouvir-se alguns profissionais, que deveriam ter outra postura, suspirar: “Os pais são sempre a causa dos problemas dos filhos”, esquecendo que eles próprios são pais. Talvez não saibam que não muito longe dali deve haver outro profissional lamentando-se do mesmo modo por seus filhos!

Um pai ou mãe é, em primeiro lugar, uma pessoa. Não podem ser separados da condição de pais, naturalmente, mas as pessoas são muito mais do que apenas pais. Ter um filho é apenas uma parte do complicada papel desempenhado por um indivíduo. Os pais são também filhos ou filhas, maridos e esposas, trabalhadores, cidadãos, consumidores e muitas outras coisas.

Só em raros casos, o fato de tornar-se pai ou mãe muda de forma drástica uma pessoa. Em geral, um indivíduo solícito e amoroso será um pai ou mãe solícito e amoroso. Por outro lado, uma pessoa confusa ou neurótica também se transformará num pai ou mãe confuso ou neurótico.

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se, por extensão, pais especiais, que com frequência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender os sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições. O nascimento de uma criança imperfeita fará com que enfrentem um desafio único, do qual não tomariam conhecimento fosse a criança perfeita. Enquanto previamente teriam sido capazes de educar os filhos em papéis bem definidos, não é mais esse o caso, pois novas questões, que talvez nunca se tenham dado a conhecer, são levantadas — questões perturbadoras como:

“Por que isso foi acontecer comigo?” “Poderei ser um bom pai (ou mãe) apesar das deficiências de meu filho?” “Serei capaz de atender as suas necessidades especiais?” “Conseguirei suportar as pressões sociais?”

“Poderei custear as despesas financeiras?” “Serei emocionalmente forte para enfrentar a situação?”

Muitos dos pais de crianças deficientes nunca passarão do estágio de questionamento, pois a maioria das perguntas que fazem a si mesmos não tem respostas específicas. “Por que isso acontece comigo?” Quem poderá dizer? “Poderei ser um bom pai (ou mãe para meu filho deficiente?” Será preciso esperar para ver. “Serei capaz de atenderás as necessidades do meu filho?” Não se pode prever. “Poderei lidar com o preconceito social que sinto?” Quem pode saber? “Poderei custear as despesas financeiras?” Quanto custará? “Conseguirei manter-me firme apesar do desgaste emocional, das exigências especiais?” É impossível conhecer a força secreta de alguém até que algumas situações a requisitem. Não existem respostas definitivas, apenas pessoais. Na maioria das vezes, e para a maior parte dos pais, a resposta será “sim”. Mas eles não saberão até que parem de fazer perguntas e comecem a viver as respostas, na forma de atitudes. Viver continuamente com perguntas sem respostas é cortejar a impotência e a inatividade frustrada. A fim de evitar esse tipo de comportamento, os pais terão de adquirir conhecimentos especiais e a compreensão da dinâmica do comportamento humano, dos fenômenos de transformação e da psicologia da vida cotidiana. Somente através da expansão do seu conhecimento e dos sentimentos que trazem consigo, a esperança, eles serão capazes de alcançar a ação criativa. Como afirma Norman Cousins (1970): “A esperança é o começo dos planos. Ela dá ao homem um destino, um senso de direção para alcançá-lo e a energia para dar início ao trajeto. Ela amplia as sensibilidades e dá o devido valor aos sentimentos, assim como aos fatos”.

Como os pais nada mais são que pessoas, haverá horas em que a esperança desaparecerá e os problemas parecerão intransponíveis. É aí que eles podem desejar algum tipo de aconselhamento. Em sua maioria, os pais que recebem algum conhecimento e a compreensão de si mesmos e de seus filhos excepcionais, serão capazes de enfrentar e encontrar soluções para os problemas à sua maneira. Embora todos os pais de deficientes devam receber alguma espécie de orientação e aconselhamento, nem todos precisarão prosseguir com a ajuda psicológica.

Há muitos conceitos e conhecimentos que permitirão aos pais de crianças deficientes um ajustamento melhor e crescente para si mesmos e para seus filhos.

Os pais precisarão compreender seus sentimentos especiais em relação aos filhos e às deficiências destes. Esse aspecto é tão importante que um capítulo inteiro será dedicado somente à discussão de tais sentimentos.

Mas, além disso, precisarão conhecer mais a respeito de si mesmos como indivíduos únicos. Devem compreender que são em grande parte produtos de sua cultura, que esta lhes ensinou não só a serem quem são, mas também suas respostas, reações específicas. É importante que saibam que o ser humano que se tornaram não foi determinado pela sua anatomia humana. (De fato, foi descoberto que, quando não temos modelos humanos podemos usar nossa anatomia para adotar o critério do ambiente, Podemos nos tornar macacos nus outra vez). O que os faz humanos são seus hábitos, o aprendizado, as convicções que adquirem, o amor que conhecem, as lágrimas que vertem, os sonhos e as esperanças no futuro.

À medida que amadurecem, há muitas forças que continuarão ajudá-los a aprenderem quem são. Basicamente, os maiores efeitos virão da família e da cultura, mas, até certo ponto, também serão afetados por seu eu único durante o processo.

Estudos do comportamento animal são continuamente usados para estabelecer relações com o comportamento humano. Aos pesquisadores não parece pertinente que nosso cérebro, o centro da consciência, não seja o cérebro de um golfinho, de um macaco ou de um pombo. Trata-se de um órgão que só nós possuímos.

Embora os estudos sobre o desenvolvimento que igualam o comportamento animal ao humano sigam diferentes padrões, parece que inevitavelmente chegam às mesmas conclusões. Os animais desenvolvem-se com rapidez. Algumas espécies, em poucas horas ou dias, se tornam criaturas em plena maturidade. Os homens, ao contrário, continuam indefesos. Devem ser alimentados, cuidados protegidos, ou de outra forma morrerão. No entanto, em um período muito curto os animais atingirão a sua plenitude, enquanto o homem continuará a crescer. Descobriremos formas de modificar nosso ambiente. Criaremos empatias com outras pessoas e perceberemos mudanças sutis nas interações. Poderemos estudar, observar e compreender sobre nós mesmos e os outros. Formaremos valores e idéias e reagiremos a eles. Adquiriremos a linguagem como a conhecemos (o único ser vivente com essa característica). Seremos capazes de nos desprender de nós mesmos e criar a beleza a partir do que somos. Não apenas reagiremos e usaremos os elementos do mundo, mas aprenderemos também a vivenciá-los e lhes daremos novas criações.

Embora nosso sistema nervoso central seja projetado para nos ajudar a limitar e modificar nosso ambiente, podemos usar a consciência para ampliar nosso mundo. Iremos descobrir, analisar, rotular e assimilar as experiências em um interminável processo de autodescoberta. Parece não haver limites para as nossas habilidades. A capacidade otimizada de desenvolvimento

nunca foi medida. Todos os professores merecedores do título sabem independente do quanto alguém conheça determinado assunto, nunca se pode saber tudo sobre ele. Não importa o quanto nos tenha aprofundado em algo, sempre podemos afirmar abertamente que estamos apenas começando! O processo parece ser o seguinte: Quanto maior a consciência, maior a individualidade. Quanto maior a individualidade, maior o conhecimento. Quanto maior o conhecimento, maiores as descobertas.

Em essência, aprendemos a ser quem somos, a sentir, a perceber o mundo; então, naturalmente, há sempre a possibilidade de que nossas percepções estejam erradas. E só saberemos disso se estivermos em contato com sentimentos honestos em relação a nós mesmos. Com frequência, também, são as respostas e reações das pessoas à nossa volta que funcionarão como um espelho para nosso comportamento. Se permanecermos “ligados”, perceberemos que o que vemos pode não ser uma interpretação precisa da realidade. Talvez descubramos que aquilo que sentimos pode não ser uma indicação do que o estímulo sugere ou até mesmo perceberemos que só estamos ouvindo o que queremos e não a mensagem que está sendo transmitida. Se desejamos ser mais exatos no que se refere a sentimentos e percepções, aprenderemos através dessas experiências que devemos nos modificar. O nascimento de uma criança deficiente, por exemplo, pode significar para nós que nosso eu atual não é suficiente, que precisamos de mais informações, de uma percepção mais acurada dos sentimentos, de uma maior compreensão e empatia pelos outros. Haverá novas exigências criadas por essa situação única. Estamos vivenciando um novo tipo de subcultura, onde são necessários novos insights, conhecimentos mais específicos, sentimentos mais sutis. Somos, portanto, levados à mudança, e a resistência a essa mudança só trará frustração e desespero. Pode parecer mais fácil permanecer sendo quem somos, mas logo descobriremos que essa idéia não corresponde à verdade. A resistência à mudança pode provocar sofrimentos.

96

A decisão de se modificar não será fácil, visto que exigirá um grande investimento em si mesmo, muita energia e dedicação disciplinada. Porém ela se tornará mais simples se compreendermos que tudo que é aprendido pode ser desaprendido, tanto no nível consciente quanto no inconsciente. Pesquisas revelam que, providos com o estímulo e a motivação adequados, podemos continuar aprendendo e nos ajustar a novos padrões de comportamento pelo resto de nossas vidas. Contudo, esse processo sempre impõe um certo grau de incerteza, de medo e de esforço.

Herbert Otto afirmou que a transformação e o crescimento pessoais só ocorrerão quando os indivíduos estiverem dispostos a correr riscos e fazer

experiências com a própria vida. As chaves do processo de transformação sugeridas por Otto estão em termos riscos e experiências. A mudança é sempre um risco; não temos nunca certeza de estar tomando a decisão correta ou de que seria melhor continuarmos como estamos. Mas certamente nunca descobriremos, a menos que estejamos dispostos a realizar experiências com nossas vidas, descobrindo novos caminhos, novas alternativas. Não que esses caminhos e alternativas já não existam em nosso interior, mas não tomamos conhecimento deles até que os busquemos de modo consciente. Até certo ponto, todas as coisas já existem nas pessoas, mas precisamos do mundo e dos outros para nos ajudar a reconhecê-las e pô-las em prática.

Sidney Jourard (1971) declarou: “O crescimento é a desintegração de uma forma de vivenciar o mundo, seguida de uma reorganização dessa experiência, reorganização essa que inclui uma nova descoberta do mundo. Essa desorganização, ou mesmo fragmentação de uma forma de vivenciar o mundo é provocada por novas descobertas da condição imutável do mundo, as quais sempre foram transmitidas, mas que em geral eram ignoradas”.

O que Jourard quer dizer é que nossas soluções são possibilidades dentro de nós, mas que para encontrá-las devemos primeiro fragmentar concepções antigas, que obscurecem as atuais, e deixar fluir as muitas novas possibilidades. Parece mais fácil do que é na realidade, mas essa teoria precisa ser posta em prática para que a comprovemos. A transformação também pode ser revigorante, plena de alegria, satisfação e encanto.

97

Os pais de crianças excepcionais não estão, sob qualquer aspecto, mais “preparados” do que os outros pais para as exigências de mudanças e adaptações com que se defrontam à época do nascimento de seu filho. No entanto, com freqüência, cobra-se deles que sejam super seres humanos e que, com pouca ou nenhuma opção, enfrentem de súbito sentimentos estranhos e confusos em relação a si mesmos e ao filho. Além disso, espera-se que compreendam problemas médicos complexos, ligados à deficiência da criança que, em questão de poucos dias, assimilem e integrem todos esses fatores, de forma que possam aceitar e assumir as responsabilidades adicionais do novo e misterioso papel que a deficiência física irá desempenhar em sua vida diária. Muitas vezes, a única ajuda que irão obter para a realização desse processo será dada pelo seu médico, que dedicará o tempo necessário à explicação de quaisquer malidades anatômicas. A maior parte dos médicos, porém, não é treinada como terapeutas humanitários — o papel do velho médico de família, há muito deixado para trás por nossa sociedade mecanicista, eficiente, sem tempo a

perder. Nos consultórios atuais dos médicos muito ocupados, há pouco tempo dedicado a ouvir, explicar, assegurar e reassegurar. Mesmo quando existe tempo disponível, o médico mal preparado poderá se sentir pouco à vontade e inadequado a um papel para o qual recebeu pouca orientação. Por exemplo, um neurologista explicou a uma mãe confusa a incapacidade seu filho ler, com as seguintes palavras: “Sra. Smith, seu filho apresenta uma dislexia evolucionária em decorrência de uma pequena disfunção cerebral” Pausa. “A senhora compreende?” A seguir sorriu de modo irônico para si mesmo e acrescentou gentilmente: “Perdoe-me. Como a senhora poderia compreender?” Exercer a função de pais de uma criança deficiente é um papel novo e complexo. Para executar essa extraordinária tarefa, os indivíduos devem dispor de um diagnóstico médico compreensível, conforto no que se refere a sentimentos de culpa, incerteza e medo, alguma idéia vaga do que o futuro reserva para eles e os filhos e principalmente, muita esperança e encorajamento no sentido de ajudá-los a aceitar o desafio que têm pela frente. Independente de quantos profissionais os ajudem com palavras de conforto e explicações, na análise final, a responsabilidade maior cairá sobre eles, os pais.

Uma professora do pré-escolar para crianças surdas definiu bem a situação quando disse: “É fácil para mim criticar esses pais e lhes dizer o que fazer. Fico com seus filhos durante apenas algumas horas por dia e alguns dias por semana. Eles vivem com essas crianças e seus problemas 24 horas por dia, todos os dias. Eu adoro trabalhar com crianças surdas, mas não tenho certeza se seria capaz de realizar o trabalho que esses pais estão fazendo se tivesse de ficar com eles noite e dia, sete dias por semana!”

98

Os profissionais freqüentemente se esquecem do fato de que dar à luz uma criança deficiente não altera a realidade de que esses pais continuam a ser pessoas como todas as outras e impõem a eles exigências excessivas. Ameaçam-nos com afirmações do tipo: “A menos que parem de rejeitar essa criança, nada podemos fazer para ajudar”. E de modo ainda menos realista, insistem para que os pais “aceitem essa criança excepcional de imediato!”

A pungente resposta de uma mãe para tal afirmação foi um zangado “Como é que eu posso?”.

Outra mãe conta como foi forçada a buscar por conta própria a força para criar duas crianças, ambas nascidas cegas: Ela racionalizou que “fora escolhida por Deus para ser mãe de crianças deficientes, porque Ele sabia que ela era uma boa mãe e faria o melhor por elas”. “Sei que exagerarei um pouco”, declarou mais tarde, “mas isso me ajudou a seguir em frente”.

É imperativo que vejamos e ajudemos os pais de deficientes a se verem primeiramente como pessoas, iguais a todas as outras, com as mesmas forças, limitações e variações mentais e físicas decorrentes. Eles não precisam de início aceitar coisa alguma, exceto o desafio que acompanha o ato de assumir a responsabilidade de crescer, realizar seus potenciais, aprender e tornar-se um ser humano melhor ao lado de suas crianças especiais. Tudo o mais vem a seguir.

Educar uma criança excepcional em nossa cultura exigirá o melhor que os pais puderem dar. De fato, esse talvez seja o segundo maior desafio de suas vidas — o principal será, para qualquer pessoa, o crescimento, o desenvolvimento e a realização pessoais. Os pais só podem dar aos filhos, e também às outras pessoas, o que têm e sabem. A maior responsabilidade dos pais será sempre com eles mesmos. Isso pode soar como uma afirmação egoísta, mas veremos que não é bem assim se considerarmos que a ignorância só gera mais ignorância e que apenas a sabedoria pode gerar a sabedoria. Nenhum morto jamais ensinou alguém a viver, assim como nenhuma pessoa que não dá amor pode ensinar a amar. É necessário primeiro possuir essas qualidades antes de partilhá-las com outros.

99

Portanto, o primeiro passo no processo de cuidar das crianças excepcionais está na aceitação do fato óbvio de que os pais dessas crianças são apenas humanos e, como tais, terão de enfrentar as próprias necessidades especiais e conscientizar-se de seus sentimentos verdadeiros, perdendo os temores em relação a estes. Também terão de aceitar o que são agora, o desafio de seu crescimento emocional e intelectual e os riscos envolvidos nesse processo, assim como terão de estar dispostos a experimentar as transformações.

Haverá momentos de dúvida e até de fracassos, mas, à medida que crescem o espanto e as descobertas dos pais, e se estes estiverem dispostos a se regozijarem com o fato de que não se espera que sejam perfeitos, mas apenas humanos, esses momentos se tornarão raros. Os pais descobrirão que, à proporção que se tornam cientes e adquirem interesse por si próprios, o mesmo se dará em relação às outras pessoas. Descobrirão que, ao experimentar derrubarem preconceitos, novas alternativas surgirão. À medida que se arriscam, envolvendo-se e experimentando alternativas recém descobertas para os sentimentos e comportamentos, verão se eu ilimitado e o mundo expandirem-se.

Verda Hiesler termina seu livro enriquecedor, *A Handicapped Child in the Family* (Uma Criança Deficiente na Família), com a seguinte afirmação:

Ao me dirigir a você como pai ou mãe de uma criança deficiente, tentei conscientizá-lo da oportunidade de crescimento pessoal seu alcance,

através da busca em seu interior do significado das dificuldades vivenciadas na tarefa da paternidade. Na vida, a procura da alegria e da realização é uma atitude saudável. Porém, quando a vida lhe traz o pesar, há aí também um sentido a ser empregado em sua busca da totalidade.

Nesse processo de crescimento, as pessoas descobrem que estão sozinhas. Todos têm problemas até certo ponto semelhantes e devem descobrir suas próprias respostas, suas soluções criativas. Pode-se extrair força do conhecimento de que os Kennedy tiveram de passar por aquelas experiências, assim como os Humphrey e muitos John e Mary Doe, e que a maioria emergiu do que então se assemelhava à tragédia para o que veio a ser mais tarde uma significativa vitória humana — a do triunfo sobre o desespero.

Uma dessas pessoas, já mencionada anteriormente, é a renomada escritora Pearl S. Buck. Em *The Child Who Never Grew*, ela narra seus próprios conflitos pessoais — em nada diferentes dos seus ou dos de John e Mary Doe.

100

No início do livro, ela compartilha com os leitores a razão por que finalmente se decidiu a escrever sobre suas lutas pessoais. Fala a respeito das muitas cartas que recebeu suplicando ajuda. De uma maneira habilidosa e comovente, ela conta o seguinte:

Eles me escrevem perguntando o que fazer. Quando respondo, só posso lhes dizer o que eu fiz. Perguntam-me duas coisas: primeiro, o que devem fazer por seus filhos e, em seguida, como poderão suportar a dor de ter um filho assim.

A primeira pergunta eu posso responder, mas a segunda é de fato difícil, pois a capacidade de suportar uma dor inevitável é algo que deve ser aprendido por si mesmo. E somente suportá-la não é suficiente, pois essa atitude pode ser uma raiz dura e amarga em nossas vidas, produzindo frutos tristes e venenosos e destruindo as outras vidas. Esse é só o começo. É preciso haver aceitação e o conhecimento de que a dor aceita em sua totalidade traz benefícios, pois há nela uma alquimia — a de poder ser transformada em sabedoria, a qual, se não carrega em si alegria, pode porém trazer felicidade.

Crescer como pais é, de uma forma bem significativa, propiciar o crescimento de todas as coisas. Uma criança deficiente pode ser a chave para a realização contínua, acelerada e única de uma pessoa. Em um certo sentido, como indivíduo único cada um de nós deve crescer de modo independente, a fim de crescer com os outros. Os pais, porém só podem

realizar isso se estiverem dispostos a aceitar o fato de que são pessoas em primeiro lugar, pais em segundo, e só então pais de uma criança deficiente.

101

102

Capítulo 6:

Os Sentimentos Especiais dos Pais de Deficientes

Queremos ter certezas e não dúvidas — resultados e não experiências —, sem nem mesmo percebermos que as certezas só podem surgir através das dúvidas, e os resultados somente através das experiências.

CARL JUNG - The Stages of Life

103

Em *The Child Who Never Grew* (1950), Pearl Buck descreve seus sentimentos iniciais logo após o conhecimento de que sua filha nascera com um grau de retardamento mental irreparável.

Aprender a suportar o sofrimento inevitável não é fácil. Posso olhar para trás agora e ver a lição aprendida, as suas etapas; mas quando eu a estava aprendendo, cada passo era muito difícil, aparentemente insuperável. Pois, além do problema prático de como proteger a vida da criança, que poderá se prolongar mais do que a dos pais, existe o problema da sua própria aflição. Todo o brilho da vida se apaga, todo o orgulho da paternidade. Mais ainda, há uma verdadeira sensação de que o fio da vida está sendo cortado com aquela criança. O fluxo das gerações é interrompido. A morte seria mais fácil de suportar, pois ela é definitiva, tudo deixa de existir. Quantas vezes gritei em meu íntimo que seria melhor se minha filha morresse! Se isto choca você, que nunca passou por essa situação, não chocará àqueles que já a passaram. Eu teria dado as boas-vindas à morte de minha filha e até hoje o faria, pois então ela estaria finalmente a salvo.

É muito difícil alguém se furtar à dor durante toda a vida, pois assim como yin e yang, a alegria e a dor andam juntas. Na maioria das vezes, a dor que vivemos é temporária, vai tão rápido quanto vem. Nada mais é do que outro evento consciente que se aprende a esperar no processo normal da vida. Como tal, é vivido e depois esquecido. É possível, porém, que muitas pessoas vivam sem conhecer o verdadeiro desespero, o tipo inevitável que não será esquecido, mas com o qual se deve conviver. Aquele que não se pode modificar. A pessoa terá de mudar seu estilo de vida e seus sentimentos a fim de acomodá-lo, pois ele estará sempre presente, não se

pode escapar dele. A deficiência permanente pode provocar esse tipo de desespero.

104

Naturalmente, há tantos padrões de reação às emoções quanto adultos e crianças forçados a viver com elas. Os processos podem variar; haverá aqueles que se darão conta de imediato do que pode ser feito a respeito do problema, que esse é real e está presente. Aceitarão a dificuldade como algo inevitável e, de uma eira realista e equilibrada, a encararão, como fizeram em situações de tensão anteriores. Escolherão formas alternativas de conviver com os problemas e buscarão modos novos e construtivos para lidar com o desespero inevitável.

No outro extremo, estão aqueles que passarão a vida toda se banhando em lágrimas de autopiedade e martírio, sentindo-se perdidos, incompreendidos e não-amados, num isolamento auto-imposto.

A maior parte dos pais de excepcionais se encontrará em algum ponto entre os dois extremos ou talvez oscilando entre um e outro.

Independente de qual seja a força de uma pessoa, dificilmente ela se encontra de fato preparada para se defrontar com o desespero real. Uma mulher nunca entra em um hospital para dar à luz um bebê emocionalmente preparada para a eventualidade de uma criança deficiente. Esses pensamentos podem lhe ocorrer, mas serão logo abandonados. As chances de que ela tenha um bebê saudável, como ela idealiza, são muitas. Com certeza ela não está pronta para o conhecimento de que seu filho talvez tenha de viver com uma deficiência por toda a vida, a qual poderá impor limitações permanentes a todas as atividades e que exigirá dela, assim como dos outros membros da família, tempo, energia e dinheiro em proporções extraordinárias.

O choque inicial a essa percepção e o conseqüente sentimento de descrença serão determinados, a princípio, dependendo de até que ponto a deficiência é claramente visível ou irremediável. Uma deficiência tal como a paralisia espástica ou a ausência de membros em um recém-nascido não passará despercebida, uma constante lembrança da dor daquela família. Assim, de início, é mais difícil de lidar com esses problemas do que com a deficiência interna, menos visível, de uma criança que nasce aparentemente perfeita. Neste último caso, o estresse e a ansiedade vêm do fato de que a extensão real do problema não pode ser avaliada e os pais estarão constantemente à mercê de um futuro imprevisível, observando e esperando.

105

A maior parte das pesquisas válidas a respeito do período de reação diz respeito aos sentimentos e respostas da mãe. Contudo, parece seguro generalizar que, em um grau menor, a reação inicial envolverá o pai e os irmãos. É-lhes pedido que aceitem realidade não-desejada. A criança perfeita que esperavam não veio e, em seu lugar, terão de aceitar algo muito aquém de suas expectativas. Essa tomada de consciência traz consigo uma dor profunda e a decepção para toda a família.

Esses sentimentos freqüentemente resultam em um período de autopiedade. “Isso não pode estar acontecendo conosco!” Essa é a hora de chorar e lamentar a realidade do sonho perdido, o sonho de ter um bebê saudável, normal. Solnit e Stark (1961) enfatizam a importância desse período de lamentações no processo de trabalhar os sentimentos ligados à criança deficiente. Eles afirmam:

Na reação de pesar da mãe pela perda da criança saudável, anseios e expectativas em relação à criança desejada são despedaçados pelo nascimento da criança defeituosa. Seus medos e ansiedades referentes ao nascimento de uma criança deficiente são concretizados. Esse desejo, acalentado e frustrado, pela criança normal virá à tona, será vivido com intensidade e gradualmente liberado a fim reduzir o impacto da perda da criança esperada e amada. Esse processo, que requer tempo e repetição, poderá liberar os sentimentos e interesses da mãe por uma adaptação mais realista.

Esse processo de lamentação, detonado pela primeira tomada de consciência da deficiência, é basicamente formado por lágrimas, decepção e descrença. Com freqüência os pais expressam esses sentimentos através do desejo de que o problema não existisse, da dúvida sobre a verdadeira identidade da criança ou até mesmo, como declarou Pearl Buck, de modo mais drástico, através do desejo de morte da criança. Esse é também um período de questionamento. Por que eu? Um tempo para descobrir uma explicação. Será que Deus está nos punindo? Um período de culpa. Se ao menos tivéssemos procurado aquele outro médico... Se eu não tivesse tomado aqueles comprimidos...

Algumas mães sentem-se pessoalmente responsáveis pela condição em que seu filho vem ao mundo. Culpam-se por não terem sido mais cuidadosas durante a gestação. Perguntam-se se terá sido algo que fizeram ou não fizeram.

Pensamentos e emoções como esses produzem fortes sentimentos de auto-recriminação e autocensura, que afetam a criança, reduzindo sua auto-

estima e valorização pessoal. O nível de ansiedade do indivíduo também se eleva, e instalam-se profundos sentimentos de culpa.

Os pais de deficientes também sentem vergonha, sentimento esse mais centrado nos outros do que a culpa. Aqui, a preocupação é com as atitudes das outras pessoas. “O que os outros vão pensar?” “O que vão dizer?” Os pais sabem que amigos e parentes lhes apontarão o dedo, ridicularizarão e os acusarão de ter agido mal. Assim como nós, eles devem ter uma idéia vaga e imprecisa das causas da deficiência. Alguns pensarão que essa está relacionada aos pecados dos pais, à ignorância, pobreza, sujeira e que “Essas coisas não acontecem a gente de bem, temente a Deus”.

“Nunca esquecerei a dor que senti quando minha sogra me recriminou: “Eu lhe disse para que não agisse daquela forma”, contou uma mãe. “Ela estava convencida de que meu filho nascera deficiente porque eu continuara a freqüentar festas durante a gravidez”. Todos sabíamos que ela estava se segurando ao que podia. Mesmo depois de o médico me garantir que meu procedimento não tinha qualquer relação com o problema do bebê, o fato continuou a me incomodar. A insinuação estava lá — a culpa era minha. Eu deveria ter agido de modo diferente. Eu estava sendo castigada por minha leviandade, por não seguir o seu conselho. Como não há forma de saber ao certo, a idéia ainda me atormenta e magoa! Creio que os sentimentos nem sempre se baseiam na lógica”.

Quando os sentimentos de vergonha se tornam muito fortes, fazem com que a pessoa se sinta não apenas indigna, mas também pecadora e repugnante. Ela pode experimentar essas sensações de forma tão profunda que se recusará a ver outras pessoas. Sabe-se do caso de mulheres que se recusaram a ver os maridos e os filhos por dias seguidos, até mesmo semanas. Isso é compreensível, pois a vergonha atinge o âmago do nosso ser e alcança as camadas mais profundas de nossas emoções. Quando os indivíduos se tornam pais, vêem seus filhos como uma extensão de si mesmos. Esperam que as crianças, de certa forma, se tornem um reflexo do melhor de si próprios e sentem-se envergonhados quando isso não acontece. Quando qualquer esperança de que os filhos venham a se tornar o esperado lhes é tirada, sentem-se indefesos, desesperados e envergonhados. É difícil para eles lidar com essa realidade cruel e, freqüentemente, sentem-se tentados a se retirar dela.

O medo é outra emoção comum aos pais de deficientes. Temos um medo natural daquilo que não compreendemos. Todos já tivemos algum tipo de experiência com crianças. Conhecemos filhos de amigos ou tivemos

contato com crianças da família. Já as acariciamos, brincamos com elas, reagimos a elas e conhecemos um prazer em sua companhia. Por outro lado, poucos de nós já tiveram experiências com crianças deficientes ou as compreendem. Sabemos pouco a respeito de seus problemas e nos sentimos constrangidos e desconfiados na sua presença. Sentimo-nos pouco à vontade em sua companhia. Com frequência, nosso conhecimento de pessoas deficientes limita-se a imagens assustadoras de um cego com óculos de olhos desenhados, olhando para o vazio, sentado na esquina, vendendo objetos. Lembramo-nos do menino retardado em nosso bairro (inevitavelmente existe um), sempre tão digno de pena, tão descuidado e de quem todos zombavam. Lembramos da mulher com muletas, lutando para sair do carro, enquanto muitos olhos curiosos, inclusive os nossos, observavam. Receamos que seja isso que o futuro reserva para nosso filho. Piedade, dor, ridículo, medo pelo futuro e pela segurança dessa criança. Receamos que não haja escolas adequadas, nenhum emprego. Assustamo-nos com o que nosso filho irá pensar ou sentir e se seremos fortes o bastante para atender a esses sentimentos e necessidades especiais.

Em histórias em quadrinhos, o medo é representado como grupo de nuvens negras pairando ameaçadoras sobre determinado indivíduo. De fato, ele já foi descrito dessa maneira por muitos pais de crianças deficientes. “Parecia que eu estava sempre sendo perseguida por negras nuvens de medo, que constantemente impediam qualquer percepção clara. Essas nuvens impenetráveis tornavam a tomada de decisões quase impossível para mim no início. Eu simplesmente não podia ver através delas.”

Acompanhando o medo vem a incerteza — em relação à criança, à deficiência e ao seu prognóstico, à eficiência do médico, reações das pessoas a nós e à criança. Incerteza em relação ao novo papel e capacidade, ao nosso futuro e ao da criança. Também nos inquietamos em relação ao que o filho pensará de nós quando crescer. Será que nos acusará? Nos odiará? A incerteza, nesse momento, parece avassaladora, intolerável.

Não é raro, portanto, que após o nascimento da criança e conseqüente assalto dos sentimentos devastadores para os quais todos estamos mal preparados em geral, se siga um período de profunda depressão. Este às vezes é descrito como um exílio auto-imposto, isolamento físico e mental. É um momento em que não se deseja pensar, planejar, sentir ou fazer qualquer outra coisa — um modo de fuga, apatia e vazio, semelhante ao momento em que uma dor física se torna tão insuportável que a pessoa perde a consciência neste caso, porém, a dor emocional se torna tão aguda e penetrante que a pessoa resvala para uma espécie de inconsciência

lógica. A mãe faz suas visitas ao médico e executa a rotina do lar quase como um autômato. O pai vai para o trabalho em estado semelhante ao de um sonâmbulo. Eles sabem que terão de enfrentar a dor e aceitar o desafio se quiserem continuar a viver. É como se soubessem que devem esperar, que deve haver um período de retiro. Muitas vezes apenas lágrimas, aparentemente sem dor e impróprias, fluem de modo espontâneo, para provar que as emoções estão lá e que, em seu tempo próprio, de uma forma ou de outra, irão se manifestar.

Há outros pais que fingirão alegria e bem-estar, que irão querer provar à família e aos amigos que são fortes e estão preparados para o que vier, que amam o filho, independente de sua incapacidade e que a vida para eles seguirá em frente. Esses pais sufocarão a dor e o desespero. Suas lágrimas serão secretas, permitidas apenas nos momentos em que estiverem sozinhos. A dor será intensa, como a de todos os outros, mas eles a manterão sob controle. “De que adiantariam as lágrimas?”

Na verdade, esses indivíduos também estão passando por um período de inércia emocional, de existência robotizada. Seus sentimentos também terão de ser trabalhados. Como os outros pais, eles esperam, aguardando o momento propício.

Como seres humanos temos poucas alternativas. Podemos enfrentar nossos problemas e sentimentos, aceitá-los e fazer alguma coisa a seu respeito ou podemos negar sua existência e excluí-los da consciência. Se fazemos a última opção, reprimimos esses sentimentos e, inconscientemente, criamos padrões psicológicos de defesa para tê-los sob controle. Com frequência tomamos essa atitude porque então ela nos parece a única maneira de lidarmos com as pressões sobre nós.

109

Há muitos desses mecanismos contra a dor. Podemos racionalizar e encontrar boas desculpas para nossas ações e reações; podemos projetar os sentimentos, culpando outras pessoas por nosso desespero e infelicidade; podemos procurar bodes expiatórios convenientes aos nossos desajustamentos; podemos culpar o médico, o cônjuge e mesmo a Deus ou a sociedade em geral; podemos sublimar esses sentimentos de medo e inadaptação e supercompensá-los tentando ser o melhor pai ou mãe do mundo.

Esses padrões de defesa são formados sob grande tensão. Na maior parte dos casos, representam um quebra-galho, não uma solução permanente. Como tal, servirão a seu propósito, mas a longo prazo, cobrarão seu tributo. **O controle das emoções consome muita energia. Não é**

fácil representar um papel falso. Fingir bem-estar é uma atitude superficial e vazia. Na maioria das vezes, a determinada altura, os pais serão forçados a encarar seus verdadeiros sentimentos em relação a si próprios, à família, ao filho deficiente e à deficiência.

Nem sempre os mecanismos de defesa são nocivos. A maioria de nós faz uso deles, em certo grau, para manter nossa existência diária. Mas é a dependência excessiva a esses sistemas que trará problemas adicionais. Quando as pessoas se aferram aos sistemas de defesa tradicionais e apresentam poucos ou nenhum sinal de conflito e ansiedade em relação a eles, talvez seja melhor deixar que vivam essa adaptação temporária, pelo menos até que sintam a necessidade de lidar com sentimentos mais sinceros e íntimos. Muitas vezes, é esse adiamento momentâneo e a percepção que se alcança através de um mecanismo de defesa que mostram o caminho se penetrar por fim no reino das emoções. De uma forma ou de outra, a maioria dos adultos, amadurecidos, encontrará uma maneira de romper esses sistemas de defesa, muitas vezes nocivos, e enfrentar seus verdadeiros sentimentos e emoções.

Esse processo de encarar sentimentos e, em especial, emoções fortes não é fácil, sob qualquer aspecto. Exigirá força, honestidade, insight, inteligência e sensibilidade. O preço é alto, mas a recompensa é maior ainda. Para isso, os pais precisam compreender alguns fatos importantes.

* A cruel e dolorosa realidade de ser subitamente presenteado com uma criança portadora de uma deficiência permanente e o sentimento de total incapacidade para mudar a situação não são coisas fáceis de se aceitar. Os sentimentos de medo culpa, ansiedade e dor que acompanham essa descoberta são apropriados. De fato, são raros os seres humanos que poderiam de imediato aceitar, sem questionamentos, um filho excepcional.

110

* Os sentimentos de descrença e choque são genuínos também. É natural que os pais acreditem que darão à luz a uma criança normal. Certamente estarão mal preparados para o nascimento de uma criança deficiente. Portanto, é normal, a princípio, questionar, culpar, rejeitar e até mesmo odiar a si mesmos e a criança.

* É esperado um período de autopiedade e lamento. Todos os pais sonham com uma criança perfeita, uma nova vida que de certa forma refletirá as suas, indo além destas. Sonham que o filho será um astro do futebol ou uma beldade. Nutrem esperanças de que os filhos os realizarão, trazendo alguma nova maravilha ao mundo. Esses sentimentos podem ser inconscientes, mas sabe-se que são uma dinâmica muito humana na psicologia do nascimento. Os pais passam a acreditar que esses sonhos foram para sempre estilhaçados. Lastimam a criança e a si mesmos. Eles

têm o direito de passar por um período de lamento, como passariam no caso da morte de um ente querido, pois, de certa forma, a realidade de uma criança deficiente representa a morte do sonho alimentado de uma esperada criança perfeita. O amanhã porém, também pode oferecer sonhos inesperados, tão belos quanto aqueles destruídos.

* Algumas auto-recriminações e autocensuras são normais. Fomos ensinados a crer que, quando as coisas não correm como gostaríamos, é basicamente nossa falha. Somos instruídos a nos culpar e a ninguém mais. Até certo ponto, esta é uma verdade e pode ser um sinal de maturidade, mas é errado nos condenarmos por coisas sobre as quais não temos qualquer controle. Como podemos nos culpar por uma fibroplasia retrolenticular, espinha bífida, glaucoma, nanismo, algumas formas graves de retardamento, alguns problemas metabólicos, lesões cerebrais, paralisia cerebral ou distrofia muscular? É estranho, mas mesmo nos casos em que essa auto-recriminação é mais irreal, os pais teimam em se culpar.

* Sentimentos intensos de culpa, vergonha e medo relacionados ao que é diferente são muito reais, assim como a angústia que produzem. Todos nós, de certa forma, conhecemos esses sentimentos, freqüentemente vivenciados na infância e, em um grau menor, mais tarde, durante os períodos de desenvolvimento. Queremos ser semelhantes aos outros, temendo ser rotulados de estranhos ou esquisitos. Sabemos que diferenças físicas e mentais óbvias são vistas como características de tais pessoas e sentimos necessidade de esconder essas diferenças, encontrando-nos, porém, impotentes para isso. Sentimo-nos culpados em relação à nossa inadequação e incapacidade de lidar com diferenças. Esse comportamento é bastante compreensível.

111

* É normal tentar evitar a dor. Essa é uma reação natural dos seres humanos a fim de se protegerem do pesar e do sofrimento. Queremos expulsá-la de nossa mente, fugir dela ou disfarçá-la — qualquer coisa para evitar conhecer a agonia da dor. É natural que passemos algum tempo negando a sua existência, fantasiando o seu fim. Desejamos eliminá-la de nossa vida a fim de que possamos sentir alegria outra vez. Esse comportamento é esperado, pois é patológico agarrar-se à dor.

* Os pais descobrirão as excessivas exigências impostas a seu tempo, paciência e resistência física, as quais lhes causarão grande frustração e ressentimento. A natureza da dependência da criança e as necessidades especiais impostas pela deficiência farão com que experimentem um senso de responsabilidade sufocante.

* Com freqüência se sentirão aprisionados e amarrados. Esses sentimentos poderão evoluir para ressentimentos em relação um ao outro,

ao filho e à deficiência. Ainda que esse ressentimento seja desconcertante, os pais têm um direito genuíno a experimentá-lo.

* Por vezes os pais se sentirão impotentes, estúpidos e confusos ao lidar com a deficiência, mas deve-se entender que essa deficiência é uma experiência nova para eles e, como todas as experiências novas, levará tempo até que se acostumem a ela. Assim como com qualquer aprendizado, os pais a princípio se sentirão desajeitados, inábeis, e agirão de forma ineficaz, mas após muitas tentativas as tarefas se tornarão mais simples e a rotina consumirá muito menos tempo e energia. Caso de início se sintam perdidos, é porque, na realidade, não possuem os fatos ou a experiência, não sabem agir da maneira adequada e ninguém espera que saibam. Isso virá com o tempo.

Essa não é uma lista completa dos problemas especiais que os pais de uma criança deficiente terão de enfrentar, mas foi elaborada para que os pais se conscientizem de que esses sentimentos e reações são naturais, e de forma alguma podem ser considerados anormais. Deficiências são fatos, são reais. **A incapacidade em atender a todas as necessidades que implicarão não é um indício de fraqueza, inadequação, ou ignorância. Em vez disso, trata-se de uma afirmação de que somos seres humanos como todos os outros, imperfeitos.**

112

Os sentimentos e as percepções freqüentemente não são previsíveis nem lógicos e, portanto, não é algo simples lidar com eles. A princípio, a maioria dos pais precisará de ajuda para distinguir seus sentimentos, para determinar o que é real e o que é desejado ou imaginado. É importante compreender que a simples informação nessa hora não é a resposta. Ela certamente será uma necessidade vital e esclarecerá muitos pontos obscuros e confusos, mas em si mesma só pode ser um começo. Ao lado dos requisitos intelectuais necessários ao bom desempenho da função de pais de uma criança excepcional, está a necessidade de compreensão das necessidades afetivas da pessoa. Os pais precisarão estudar seus sentimentos, medos, desejos e ansiedades. Isso não significa um estudo do tipo “lições práticas e rápidas”, mas exigirá deles que “trabalhem os sentimentos” ao longo dos anos. Trata-se de uma tarefa longa e árdua. Dois pais não reagirão da mesma forma, não trabalharão os sentimentos do mesmo modo ou terão os mesmos insights. Como foi anteriormente observado, não existem regras ou princípios gerais que se possam aplicar a todos os pais. Os insights e a ajuda só serão adequados à medida que se adaptem ao indivíduo, pois cada pessoa é única. Só foi possível fazer generalizações nesse capítulo porque as pesquisas indicam que o advento

de uma deficiência provoca alguns desses sentimentos conflitantes na maior parte dos pais com consistência suficiente para afiançar generalizações.

É um princípio filosófico muito conhecido o de que aquilo que sentimos, e não o que sabemos, terá um efeito maior sobre nós e os outros. Torna-se imperativo, então, que não minimizemos os sentimentos especiais dos pais de deficientes, pois uma certa compreensão e aceitação desses sentimentos deve ocorrer se os pais desejarem alcançar um comportamento mais construtivo e menos frustrante.

Esse capítulo foi aberto com um excerto do livro *The Child Who Never Grew*. Parece apropriado terminá-lo com outro trecho do mesmo livro, no qual a Sra. Buck descreve sua luta devastadora nessa fase inicial de desespero — esse período de inatividade e excessivas tarefas, de dormência e supersensibilidade, de impotência e esperança.

A primeira etapa desse processo foi desastrosa e confusa. Como observei, não havia mais alegria em nada. Todos os relacionamentos humanos perderam o significado. Eu não sentia mais prazer naquilo que antes me agradava; paisagens, flores, música, tudo era vazio.

113

Na verdade, eu não podia suportar qualquer música, e passaram-se anos até que pudesse voltar a ouvi-la. Mesmo depois que o processo de aprendizado já estava bem adiantado e, através da compreensão, meu espírito já se encontrava resignado, eu não podia ouvir música. Realizava minhas tarefas durante esse período: cuidava para que a casa estivesse limpa e arrumada, colhia flores para os jarros, tratava do jardim, cultivava minhas rosas e me certificava de que as refeições fossem bem preparadas e servidas. Recebíamos convidados e exercia meus deveres na comunidade, mas tudo era sem sentido; minhas mãos era quem executava a sua rotina. As horas em que eu vivia de fato eram aquelas em que ficava sozinha com minha filha. Quando eu estava segura, à sós, podia expressar meu pesar e, em total rebelião contra o destino, meu espírito liberava suas energias. Ainda assim, eu tentava esconder as lágrimas de minha filha, pois ela me olhava e ria. Era esse riso incompreensível que sempre me partia o coração.

114

CAPÍTULO 7

Os Direitos da Família do Deficiente.

É assustador e de grande responsabilidade considerar o mundo de uma pessoa como sua representação. Assim, eu sou responsável quando o mundo se torna mesquinho e pequeno, cheio de ódio e culpa. Não sou

apenas o carcereiro de meu irmão, sou também meu irmão. - Wilson Van Dusen – Person to Person.

115

Muitas famílias com membros deficientes, como resultado dos preconceitos da sociedade, sentem-se relegadas a um status inferior com poucos ou restritos direitos. Com freqüência, esses sentimentos têm por base a realidade e resultam principalmente de seus encontros quase diários com atitudes depreciativas da sociedade. São expressos em inferências protetoras de amigos e parentes, nas ações esquivas de estranhos, e estão implícitos de forma dissimulada nas atitudes e tratamentos oferecidos pelos próprios profissionais que se dizem dedicados à minoração das deficiências físicas e mentais das crianças. A impaciência, condescendência e ceticismo, declarados ou imaginados, desses profissionais em relação a essas famílias e a seus filhos e a sua insistência em relegar tais crianças a categorias especiais e escolas e turmas separadas parecem estar continuamente indicando um status inferior.

Barker (1948) e Wright (1960), assim como outros, relacionaram em muitos aspectos essas atitudes preconceituosas em relação às famílias de deficientes àquelas impostas pela sociedade a outras minorias, tais como as classes pobres e determinados grupos étnicos e religiosos. Essas atitudes freqüentemente sugerem de um modo velado que a família do deficiente deve conhecer o seu lugar, que levar essas crianças a um restaurante ou impor sua presença a outras pessoas é descortês, revoltante e impensado, e que deve haver alguma coisa de suspeito em uma família com uma criança excepcional.

“Nunca esqueceremos o dia em que levamos nosso filho, Tom a um restaurante local para comemorar seu aniversário”, conta uma família. “Ele fazia dez anos e todos estávamos vestidos com nossas melhores roupas e prontos para uma verdadeira comemoração! Para usar um eufemismo, a paralisia de Tom não faz com que uma refeição seja o acontecimento mais organizado, mas aprendemos a conviver com esse fato, e ele parece já não ter mais importância. O que importa é que ele pode comer sozinho e isso é uma grande coisa.

116

Exceto por sujar a boca e o queixo com a comida e por um babar pouco, ele se sai muito bem. Bem, nesse dia ele estava se comportando particularmente bem, e estávamos nos divertindo muito. Então, a certa altura, quando saboreávamos o prato principal, as pessoas na mesa próxima à nossa se levantaram e marcharam para a saída do restaurante. Ao passar

pela mesa onde estávamos, a mulher olhou diretamente em nossa direção e cuspiu: REPUGNANTE! Ouvimos enquanto ela saía resmungando: “Como se espera que pessoas decentes comam vendo isso?” “Quando por fim veio o bolo, as velas não pareciam tão brilhantes e Tom não se deu ao trabalho de apagá-las. Esse foi o seu décimo aniversário!”

Um estudo realizado em 1956 por Cowin, Unterberg e Verilo descobriu uma interessante correlação entre a atitude em relação aos e àquela imposta a outras minorias. Sob muitos aspectos, ambos os grupos eram tratados da mesma forma degradante e submetidos às mesmas indignidades. O problema é ainda mais complexo no caso das famílias de deficientes, pois outros grupos de minorias podem encontrar motivos para se orgulhar de suas diferenças e singularidades, assim como de sua história cultural e racial; o deficiente e a sua família poucas razões podem ter para se orgulhar da deficiência ou celebrá-la.

Não é raro, portanto, que essas famílias sejam muitas vezes forçadas a se ajustar de várias maneiras às atitudes preconceituosas. Podem formar um elo comum de incapacidade e refugiarem-se em si mesmos o máximo possível. Assim fazendo, empenham-se em viver com a deficiência e dar o melhor de si para proteger a criança e atender suas necessidades dentro da estrutura familiar. Por outro lado, podem recusar-se a aceitar uma posição inferior e combater a sociedade que quer lhes impor essa condição. Podem insistir em que “as coisas continuem como sempre”, em uma atmosfera familiar igual àquela anterior ao nascimento da criança. Ou talvez neguem a deficiência por completo, o que pode levá-los a procurarem vários médicos até que encontrem um que lhes dê o diagnóstico que melhor se adeque à sua fantasia ou que mais se aproxime ao normal. É comum, neste último caso, uma família que tenha submetido a criança a dez ou mais exames minuciosos e ao mesmo número de médicos. Independente de qual destas soluções adotadas a família sofrerá grande pressão, a qual pode fazer com que seus sentimentos de integridade e orgulho familiar se deteriorem e causem graves danos à segurança e solidariedade da família.

117

Esses ajustamentos ao preconceito social freqüentemente resultam no aprofundamento dos já presentes sentimentos de incerteza, medo, fuga e frustração. Assim, é criada uma espécie de círculo vicioso, o qual só pode ser rompido quando a família compreende que mesmo como minoria, ela tem alguns direitos básicos, que conhece esses direitos e aprende a exercê-los. Só então poderá passar do status inferior para aquele de agente da mudança, da construção e da solução de problemas.

Os direitos básicos de uma família com uma criança que precisa de cuidados especiais incluem, a princípio, o seguinte:

* O direito à informação médica responsável sobre o problema físico ou mental da criança.

* O direito a algum tipo de reavaliação contínua da criança em intervalos periódicos definidos e a uma explicação completa e lúcida dos resultados das descobertas.

* O direito à informação útil, relevante e específica quanto ao seu papel no atendimento das necessidades físicas e emocionais da criança.

* O direito ao conhecimento das oportunidades educacionais para as crianças com problemas semelhantes ao do seu filho e o que será necessário para a posterior admissão no processo de educação formal.

* O direito ao conhecimento dos recursos disponíveis na comunidade para assistência intelectual, emocional e financeira às necessidades da família.

* O direito ao conhecimento dos serviços de reabilitação na comunidade e os recursos disponíveis através destes.

* O direito à esperança, apoio e solidariedade humana na educação de uma criança com necessidades especiais.

* O direito à ajuda para que vejam o potencial da criança em lugar de só se concentrarem nas imperfeições.

* O direito a um bom material de leitura a fim de obterem o máximo de informações relevantes possível.

* O direito à interação com outros pais de deficientes.

* O direito de exercer seu direito de crescimento pessoal como indivíduos únicos, distintos dos filhos.

118

Para a maioria dos pais, um diagnóstico médico é um mistério sobre o qual sabem pouco ou nada. Designações como espinha bífida, glaucoma, osteomielite, paraplegia, paralisia cerebral, para muitos pais, nada significam. O ato de rotular uma condição como quase todos os profissionais sabem, pouco contribui para a descrição de um problema, exceto num aspecto mais global. E contribui ainda menos para a compreensão por parte dos pais. Stratton (1957) ilustra esse fato com pacientes hospitalizados devido à tuberculose. Ele descobriu que esses pacientes entendiam pouco, ou nada sobre termos comuns relacionados à sua condição como germes, lesão ou esputo.

A terminologia é, com freqüência, um obstáculo à comunicação. Mesmo que os pais compreendam o termo, é provável que creiam que tal termo pode ser aplicado a todos que carreguem o rótulo e que, portanto, esperem características, respostas e reações comuns a todo o grupo. Como resultado, podem ser levados a conceitos errôneos como o de que “todos os

cegos são totalmente dependentes”, “todos os surdos também têm o aprendizado retardado”.

O principal propósito do conhecimento é a mudança do comportamento. É comum que os profissionais sintam a necessidade de impressionar os pais, talvez inconscientemente, com uma verborragia longa e complicada e rótulos sem significado. Os pais têm direito a uma explanação a mais concreta e apropriada possível à sua compreensão e experiência. Deve-se tomar cuidado para que se usem casos ilustrativos comuns, do dia-a-dia, e palavras que estejam ligadas de modo claro a essas experiências pessoais, a fim de que a informação se torne relevante do ponto de vista do comportamento.

Não se pode deduzir que os pais mais cultos e inteligentes tenham uma compreensão do jargão médico maior do que os menos instruídos. Na verdade, é mais provável que esses pais mostrem-se mais relutantes em indagar sobre o significado de um termo, presumindo que deveriam conhecê-lo e acreditando que o fato de admitirem o desconhecimento os diminuiria.

É importante da mesma forma que os pais não sejam levados a se calar; eles não são estúpidos, apenas desinformados nessa questão. Os pais se sentirão ansiosos por aprender conceitos e termos técnicos, pois isso fará com que se sintam mais participantes da situação. E esses termos precisam lhes ser explicados. O fator importante é que seja usada uma linguagem precisa, que comunique de forma mais eficiente aquilo que se deseja.

119

Barker e associados afirmam que a comunicação é tão importante para o bem-estar dos pais que os profissionais deveriam receber treinamento específico em relação ao uso preciso da linguagem, a qual atende, diretamente, à compreensão e às necessidades e níveis emocionais dos indivíduos com quem eles trabalham.

Também importante para o bem-estar dos pais, assim como um direito deles, é a informação a respeito do futuro. É claro que os profissionais não são mágicos e que, portanto, não podem estar completamente seguros do prognóstico para a criança. Como este, no caso de cada deficiência, varia de acordo com diversos fatores individuais, físicos e emocionais, é impossível prever, com uma margem real de acurácia, o que o futuro reserva a cada criança. Quantas vezes as pessoas sobre as quais são feitas previsões com base na sua presente condição mostraram o que a sua determinação e os milagres de uma dedicada equipe de reabilitação puderam realizar? Quantas vezes ouvimos que Joe, por exemplo, nunca mais voltaria a andar, ou que Mary não passaria do nível primário de aprendizagem, apenas para descobrir que Joe agora está andando e que Mary está cursando a última

série da escola primária, prestes a se formar? No entanto, esse é um dos maiores motivos de preocupação para os pais, que, na maioria dos casos, querem saber com precisão o que esperar em relação ao futuro do filho. Essa apreensão é natural e, como tal, deve ser trabalhada. A maioria dos pais compreenderá se lhes disserem que predições específicas são impossíveis. Se receberem informações sobre as diferenças que se apresentam com o crescimento e o desenvolvimento e sobre as respostas de cada indivíduo a essas condições fisiológicas, então poderão compreender a imprevisibilidade de um prognóstico específico. Dessa forma, grande parte de sua ansiedade será reduzida. Podem lhes ser fornecidas informações oficiais concernentes à natureza da condição presente, assim como alguma idéia sobre o curso do tratamento planejado. Em especial, os pais podem ser instruídos especificamente quanto ao seu papel nesse processo.

É aconselhável informar aos pais que, através de check-up rotineiros e periódicos, eles serão alertados a respeito de quaisquer mudanças que venham a necessitar de tratamento ou de ajustes no prognóstico. Isso assegurará aos pais que à medida que as coisas se modificarem ao longo do processo, eles receberão informações e orientações. Não é indicado, exceto em situações muito especiais, negar informações. A responsabilidade sobre a criança é principalmente dos pais, não do médico, do psicólogo ou do educador. Por tanto, aqueles devem ter conhecimento dos fatos.

120

É importante também que os profissionais demonstrem aos pais, através de sua dedicação, que a criança se encontra nas mãos de um especialista competente, igualmente interessado no seu bem-estar. Essa certeza libera os pais de um senso de responsabilidade já sobrecarregado. Os profissionais adotarão uma boa atitude ao assegurarem aos pais, de forma constante, que estão ali para prestar ajuda. Essa afirmação pressupõe que, embora os pais sejam a chave para a reabilitação da criança, existem profissionais dedicados e prontos a oferecer ajuda.

O diagnóstico freqüentemente toma a forma do que está errado com a criança, de quais são os problemas, do que ela não pode fazer. Essa ênfase comum dos diagnósticos médicos e educacionais muitas vezes faz com que os pais voltem para casa com uma visão limitada, negativa e pessimista de seu filho. É necessário também que os profissionais enfatizem os dons e capacidades da criança, o que ela pode fazer, os aspectos que apresentam bom desempenho. Uma mãe observou que só quando o médico se referiu a sua filha

como uma criança bonita foi que ela olhou além das pernas da menina. De fato, sua filha era uma bela garota!

Se for necessário o tratamento reabilitatório da criança com pessoal adicional, será necessário esclarecer quais serão as funções específicas desses profissionais no processo. Haverá muitas pessoas que, devido ao contato limitado, não saberão quais as tarefas específicas do terapeuta ocupacional, do fisioterapeuta, do psicólogo, do fonoaudiólogo, do pedagogo e de muitos outros que possam integrar a equipe de reabilitação. Assim, os pais têm direito ao conhecimento médico sólido e completo em relação à deficiência do filho.

Os pais também têm direito à informação significativa e concreta quanto ao seu papel no atendimento às necessidades físicas especiais da criança. Tantas vezes essa informação é inadequada que deixam os pais confusos, frustrados e vazios. Em um livro muito bonito escrito em 1972, *The Siege (O Cerco)*, Clara Clarborne Park narra as experiências, tribulações, alegrias e o prodígio de criar uma criança autista. Uma das questões de grande frustração para o doutor e a Sra. Park era a falta de informações relevantes da parte dos terapeutas. A Sra. Park descreve as muitas visitas aos consultórios de médicos e psiquiatras para o que pareciam infundáveis exames minuciosos. Contudo, independente de aonde ela fosse, a informação fornecida era vaga, com freqüência sem sentido, sempre exasperadora.

121

Em suas próprias palavras, depois de horas e dias avaliações: “Isso era o que tinham a dizer a respeito de Elly”. Não fiz um resumo do que disseram. Isso é tudo que me falaram, e o psiquiatra, um homem idoso hesitante, quase mudo, tenha levado mais tempo para proferir essas palavras do que é necessário para escrevê-las aqui:

* Elly precisava de psicoterapia.

* Ela perfizera um total de pontos superior ao de sua faixa etária na parte do teste de QI que podia executar, e eles acreditavam que ela não apresentasse deficiência mental.

* Ela possuía muitos medos.

“Isso é tudo que puderam extrair de todas aquelas informações, continua ela. “Nós queríamos informações e técnicas”, e personaliza: “Eu preciso de referências”. Preciso aprender a respeito de terapia lúdica, preciso aprender a respeito de crianças como Elly, não importa quem mais trabalhe com ela, sua principal psicoterapeuta sou eu”.

É assustador observar o número de pais que saem das consultas sem mais informações a respeito de seu filho do que dispunham antes de entrarem. Se há alguma descoberta, raramente é dada aos pais a menor noção da praticidade de tal conhecimento em termos de seu complexo e

confuso papel na educação do filho. Os pais serão professores hábeis e dispostos se lhes forem dados as informações e o “know-how” adequados. Não usar os pais no tratamento da criança é perder o mais valioso recurso de que se dispõe. Quem passa mais tempo com a criança ou quem mais se preocupa com ela? Além do mais, é bom que aos pais seja ensinada a forma correta de cuidar do filho, pois de qualquer modo eles agirão e é melhor que tomem as atitudes certas!

Outro motivo de ansiedade para os pais diz respeito às escolas disponíveis para o filho. A maior parte deles está apenas vagamente ciente de que existem programas para a reabilitação e educação deficientes em sua própria comunidade.

Um exemplo dramático desse fato foi o de uma família que manteve o filho cego escondido por nove anos, levando-o ao quintal apenas tarde da noite, por temerem e acreditarem erroneamente que todas as crianças cegas eram mandadas para escolas do governo especializadas nesse tipo de deficiência. Eles não queriam se separar do filho. Acreditavam que podiam cuidar melhor dele em casa. Ficaram surpresos e aliviados ao tomar conhecimento de que havia programas para educação de cegos nas próprias escolas públicas de sua comunidade!

Quase todos os estados americanos possuem programas obrigatórios para a educação de crianças excepcionais. Esses programas com freqüência apresentam excelentes padrões de qualidade, e pessoal competente e especializado. Atualmente estão sendo organizados muitos programas pré-escolares para crianças deficientes, e são muitos os pais que não têm conhecimento desses serviços.

Os pais têm direito a algum tipo de apoio e consideração. É sabido que todas as pessoas têm melhor rendimento quando recebem um reforço positivo. Quantas vezes os infundáveis ajustes e energias exigidos da família passam despercebidos e são tidos como responsabilidades e deveres normais da família!

Em *The Siege*, a Sra. Park escreve:

Nós queríamos simpatia — não do tipo piegas; éramos pessoas adultas —, alguma evidência de solidariedade que os médicos em geral oferecem de imediato. E era tão irracional — nós queríamos um pouco de apoio, de reconhecimento, de elogio. Nunca nos ocorreu que essas expectativas fossem ingênuas, que o abismo entre os pais e as instituições de assistência devesse ser deliberadamente mantido intransponível pelas técnicas comuns de relacionamento interpessoal.

Certamente, não é irracional da parte da família esperar por esse apoio emocional. O desafio de criar uma criança deficiente não são só tristezas, mas pode ser bastante difícil e especial.

Ao lado de tudo isso, a família tem direito ao acesso às informações. Há uma vasta e, em muitos casos, excelente bibliografia disponível no campo da excepcionalidade. Existem livros sensacionais a respeito da cegueira, da surdez, da paralisia cerebral, de problemas médicos crônicos e de outras deficiências. Esses livros quase sempre preencherão as lacunas emocional e intelectual, as quais os profissionais, intencionalmente ou não, permitem que ocorram entre si mesmos, a criança deficiente e a família. (Veja a bibliografia no final do livro.).

A família tem direito à interação com outras famílias que tenham crianças portadoras de deficiências, não para que criem um elo comum na deficiência, mas para se assegurarem de que seus problemas não são únicos e são partilhados por muitos. Nessa partilha, podem tomar conhecimento de novas idéias, técnicas e procedimentos a fim de se tornarem pais mais eficientes. Eles serão capazes de compartilhar também da compreensão e crescimento emocionais.

123

Durante o período em que dirigi um programa para excepcionais em um grande distrito escolar da Califórnia, decidi inaugurar um programa de educação dos pais. Organizamos um seminário em seis terças-feiras consecutivas na faculdade local, e convidei todos os pais de crianças deficientes da comunidade a participarem. Seiscentos pais compareceram! Durante as seis sessões, eles foram bombardeados com o conhecimento de neurologistas, psicólogos, psiquiatras, professores de todas as disciplinas afins possíveis. Foram fulminados com palestras, filmes e exibições de slides. Casos reais foram citados com propósito ilustrativo.

Ao fim do último dia, foi pedido a cada um dos pais que a avaliasse o programa total. Uma das perguntas dessa avaliação era: "O que você considerou mais valioso nessa experiência?" Eu estava certo de que a resposta seria uma de minhas pérolas de sabedoria ou uma de meus ilustres colegas. Qual não foi a minha surpresa quando 85% das respostas atestaram que a experiência mais valiosa foi o conhecimento da existência de tantos outros pais de crianças deficientes como o seu filho!

Também fiquei mais sábio com a experiência!

O último e talvez o mais importante de todos é o direito que a família tem de conhecer seus direitos individuais. Os seus membros devem entender que o nascimento de uma criança deficiente não lhes tira os direitos como pessoas. Eles ainda têm direito à diversão, a tempo para si mesmos, tempo com os outros membros da família, tempo para ler, pintar, escrever poesia, visitar os amigos ou fazer o que desejarem. Esse fato não deve lhes tirar o direito de reclamar, de se lamentar, lastimar e de chorar. Em outras palavras

eles ainda têm o direito de ser os seres humanos que eram antes da criança nascer e de se tornarem o ser humano a que aspiram.

Há aqueles que dirão quanto a esse direito final que é mais fácil falar do que fazer. Mas ele deve ser exigido! Se a criança não dispuser de uma babá, então os outros membros da família — irmão, irmã — devem tomar conta da criança enquanto a mãe vai às suas aulas de arte, ou o pai vai ao golfe, ou a filha vai ao cinema, filho vai à reunião de escoteiros.

124

As coisas podem ser arranjadas se forem partilhadas. Se a mãe assumir a responsabilidade total descobrirá que só tem dois braços, duas pernas e um corpo para dar conta da situação. Se ela puder renunciar ao seu papel de “responsável por todos os membros da família”, descobrirá que tem quatro braços, ou seis, ou oito — certamente muito mais eficientes que apenas dois! É claro que ela não fará todas as coisas exatamente como faria antes, mas fará, e o importante é que isso a libertará assim como aos outros integrantes da família, para que possam seguir no seu crescimento como pessoas.

Como já foi observado até aqui neste livro e continuará a sê-lo nos capítulos subseqüentes, essa é notavelmente a percepção mais vital: nós só daremos a nossos filhos aquilo que temos. Se quisermos lhes dar o melhor, teremos de ser o melhor. E isso só conseguiremos se assumirmos a responsabilidade de crescer, a fim de realizar os indivíduos únicos e maravilhosos que somos.

As famílias dos deficientes também têm seus direitos. Todos iriam se beneficiar muito se cada membro da família e cada profissional envolvido honrasse e respeitasse esses direitos.

125

126

Capítulo 8: A Família Como Terapeuta.

Tenha orgulho de seu filho, aceite-o como ele é e não dê ouvidos às palavras e aos olhares daqueles que nada sabem. O seu filho tem um significado para você e para todas as crianças. Você encontrará uma alegria da qual não suspeita agora enquanto preenche a vida dele ao seu lado. Levante a cabeça e siga o caminho indicado.

PEARL S. BUCK

The Child Who Never Grew

Não importa quantos profissionais trabalhem com os deficientes durante sua vida. Não haverá um que tenha um efeito mais pungente, influente, duradouro e significativo sobre eles do que a família. Os membros desta estarão em contato contínuo com o indivíduo ensinando-lhe os costumes e hábitos da cultura e estipulando as regras para o jogo da vida. Em um sentido bem real, eles irão guiar a criança na luta para desempenhar seu papel de ser humano. Suas atitudes em relação à criança como pessoa terão grande influência sobre as atitudes pessoais desta. Seus sentimentos em relação à deficiência afetarão os sentimentos da criança a esse respeito. De uma forma positiva ou negativa, o primeiro e mais influente terapeuta será sempre a família.

Se fosse possível que desde o início todos os membros da família vissem a criança deficiente simplesmente como uma outra criança na família, não haveria necessidade de um livro como este. No entanto, as pressões das muitas exigências físicas, sociais e psicológicas extras impostas a cada pessoa da família devido à deficiência freqüentemente, são tão devastadoras que tornam essa aceitação imediata uma tarefa quase impossível. Afinal, a realidade é que o problema foi trazido para a família pela criança deficiente e, portanto é normal que a família sinta um certo ressentimento pela deficiência. Mas é também verdade que a criança portadora da deficiência é apenas mais um membro da família, e é antes de tudo uma criança. A princípio, pode ser difícil separar a criança da deficiência, mas caso essa diferenciação não seja feita, o ressentimento que a família sente em relação à deficiência pode inconscientemente transformar-se em rejeição pela criança. Quando isso ocorre, não haverá nenhuma terapia familiar eficaz.

A família descobrirá de imediato que não existem fórmulas e maneiras especiais ou corretas para se alcançar essa sutil diferença. As pessoas só a descobrirão através das rotinas diárias a caminho de novos aprendizados, da autodescoberta e da percepção.

Quase sempre esse será um processo lento e laborioso. A força emocional, a sabedoria e a flexibilidade são alcançadas gradualmente. Se o seu guia for sempre o bem-estar de toda a família, não apenas o da criança excepcional, e se estiverem dispostos a ver, amar e apreciar a criança além da deficiência, os membros de uma família podem acreditar que o seu contínuo crescimento os levará, e a essa criança, por fim, à aceitação. É nessa altura que tem início a verdadeira terapia!

Para realizarem uma terapia eficaz, não serão necessários talentos ou qualidades especiais da parte de uma família saudável com criança excepcional. Dela será exigido apenas um pouco mais de paciência, força, persistência, conhecimento e percepção. Sua função será aquela de todas as famílias. Seus objetivos de orientação serão basicamente os mesmos. Quaisquer conhecimentos, sensibilidade e percepção especiais que sejam necessários estarão voltados aos problemas ligados a aspectos da deficiência tais como dependência e independência, sentimentos específicos, necessidade de cuidados especiais, motivação, mágoas e gratificações, disciplina e atitudes sociais que levem à aceitação ou rejeição.

É óbvio então que para aconselhar criativamente, como uma família, sobre os muitos problemas que podem surgir para a pessoa deficiente, será necessário que todos os integrantes da família tragam à toda a unidade familiar suas habilidades mais extraordinárias, seus conhecimentos mais perspicazes, sua sensibilidade mais aguçada. Isso implica que cada pessoa na família deve ocupar uma posição igual e completa como membro participante da equipe de terapia familiar. O confronto com os problemas sempre é mais eficaz quando o processo se torna uma função de toda a família. Devido à intensidade e à natureza particular dos muitos problemas específicos, essa premissa se torna especialmente verdadeira numa família que tenha entre seus integrantes uma pessoa deficiente.

LIDANDO COM OS SENTIMENTOS

A chegada de uma criança deficiente na família criará muitos sentimentos incomuns para todos os membros desta. Como não existem sentimentos corretos que devam ser experimentados com quaisquer situações, tais sentimentos serão individuais e quase sempre previsíveis.

129

Clara Clarborne Park (1967), já citada anteriormente, relata sua confusão quando lhe foi dito por vários profissionais como ela deveria estar se sentindo em relação à filha autista. A Sra. Park e a família, como seres humanos sensíveis, bem integrados e inteligentes, possuíam seus próprios sentimentos em relação à menina. Não sentiam a culpa, a vergonha ou o desespero que constantemente lhes era dito que deveriam sentir. Em vez disso, experimentavam a frustração, a insegurança e a inadequação devido a uma desesperada necessidade de informação e orientação profissional.

Cada membro da família apresentará respostas individuais à criança excepcional e à deficiência, dependendo do seu grau de integração como pessoa. Independente de qual seja essa reação, é importante que ela seja revelada e discutida abertamente. Nada há de vergonhoso para qualquer

pessoa na admissão de que a deficiência de um membro da família lhe acarreta sentimentos de inadequação, medo ou incerteza. No começo, alguns desses membros poderão ver essas emoções como sinais de fraqueza pessoal; poderão considerá-las por demais dolorosas e não se encontrarem dispostos a confrontá-las. Alguns tentarão desprezá-las por completo, tratando-as como se não existissem. Lamentavelmente, logo descobrirão que sentimentos fortes como esses não podem ser ignorados de modo tão fácil. Suas emoções são reais e como tais resultam em respostas e reações, quer queiram, quer não. Qualquer esforço no sentido de rejeitar ou menosprezá-las poderá criar sentimentos mais profundos e debilitadores, que poderão provocar respostas negativas e comportamento destrutivo.

Um aspecto vital do papel da família como terapeuta é o do tratamento direto dos sentimentos. Nem sempre isso é fácil, mas muitas vezes, assim fazendo, os membros da família descobrem aquilo que sentem não é tão mau ou incomum, mas é também partilhado por outras pessoas na família. Esse conhecimento pode suavizar muitos sentimentos de medo e culpa e pode vir a abrir os caminhos no sentido de um intercâmbio familiar mais honesto, revigorante e normal, trazendo atitudes mais construtivas. Quase sempre unirá a família e oferecerá a cada integrante a segurança que vem do apoio do grupo. O esforço deste apresentará alternativas de comportamento mais significativas àqueles membros que possam ter caído na armadilha de um impasse emocional solitário e auto-imposto.

130

Uma análise ocasional dos verdadeiros sentimentos de alguém é sempre útil, mas essa só pode ser realizada em uma atmosfera permissiva e receptiva, caso contrário, pode ser muito nociva. Eu soube de uma família que inaugurou uma espécie de “hora de compartilhar”, a fim de ajudar o filho excepcional. Nessa hora, pedia-se a todos que falassem francamente a respeito do que sentiam em relação ao filho retardado. O mais jovem de todos os irmãos declarou que o odiava porque ele tomava todo o tempo dos pais e porque as crianças da vizinhança riam dele e o chamavam de estúpido. O menino foi repreendido pelos membros mais velhos da família. Foi-lhe dito que era errado odiar o irmãozinho, o qual não era culpado pelo retardamento e que era vergonhoso não o amar! Um intercâmbio como esse obviamente não leva ao crescimento e pode ser muito prejudicial.

Outra família promoveu uma abordagem diferente à revelação dos sentimentos. Nunca deixavam a mesa do jantar sem partilhar as coisas novas que haviam aprendido em relação uns aos outros naquele dia. Isso não só lhes propiciava a oportunidade de se tornarem atentos às mudanças, mas também fazia com que estivessem mais conscientes do comportamento

de cada membro da família e não apenas da criança excepcional. Uma das crianças, após falar algo sobre cada um ali presente, referiu-se assim à irmã surda: “Ela pode comer ovo!” Esse é certamente um começo positivo.

Os sentimentos não podem ser partilhados sob prisão; eles só podem ser repartidos por livre vontade. Algumas pessoas estarão menos dispostas em determinadas horas a falar sobre o que estão sentindo. Essa reserva deve ser respeitada. Se a oportunidade para partilhar é freqüente, as pessoas saberão quando e até que ponto estão prontas.

Caso a família nunca tenha tido uma chance de comunicação franca e aberta, é natural que tal prática pareça a princípio estranha e até mesmo tola. Mas os indivíduos descobrirão que o fluxo natural e sincero de sentimentos em uma atmosfera receptiva e criativa pode ser muito estimulante, revigorante e divertido. Essa prática quase sempre oferece ao tablado sobre o qual a família atuará como terapeuta seus dramas mais essenciais.

LIDANDO COM EXIGÊNCIAS FÍSICAS EXTRAS

O deficiente trará à família novas exigências que lhe imporá seu preço em tempo e gasto de energia física. A maior parte das famílias, principalmente das mães, consideram esse problema muito sério.

131

A mãe está sempre dando banhos na criança, orientando exercícios, levando-a para sessões de terapia ocupacional e fisioterapia ou preparando suas refeições especiais. É fácil compreender que ela se sinta sobrecarregada por esses deveres. No entanto, a criação de uma criança é, sob todos os aspectos, uma tarefa da família e não apenas da mãe. Embora, a princípio, possa parecer responsabilidade basicamente da mãe, essa concepção deve ser aos poucos extinta. Todas as pessoas da família são responsáveis por cada membro. A importância desse fato não pode ser esquecida, pois, de outra forma, podem ser inúmeros os problemas familiares resultantes. Os maridos podem começar a se sentir rejeitados e sós; as crianças ignoradas e não-amadas; e as mães podem, de forma inconsciente, ficar tão absorvidas em seu novo papel e nova responsabilidade que acabam isolando-se de quaisquer outros sentimentos.

Independente de qualquer outra coisa que ela seja, a mãe é primeiro e antes de tudo uma mulher e só depois esposa e mãe. Grande parte da integração da família e da criança excepcional dependerá do seu crescimento pessoal contínuo e da segurança e conforto que ela recebe através do relacionamento com o marido e os filhos.

A situação de um relacionamento conjugal está diretamente ligada à adaptação da família à deficiência. Uma relação já problemática será responsável por mais pesar, sofrimento e inadaptação do que quaisquer outros problemas acarretados pela deficiência. O aparecimento em cena de uma criança excepcional servirá apenas para agravar uma situação já delicada. Torna-se mais fácil ignorar as verdadeiras causas dos problemas conjugais, pois são oferecidas ao casal novas racionalizações quanto ao fracasso do casamento e novas formas de evitar a busca de soluções criativas. O marido assume, com frequência, o papel do não-amado, do negligenciado. Ele tem agora boas razões para se fechar em si mesmo, no trabalho ou em atividades extraconjugais. Afinal, sua mulher não liga mais para ele.

A mulher, vendo-se sozinha e com a maior carga de responsabilidade na criação do bebê, quase sempre se refugia em uma relação forçada, de dependência mútua com a criança deficiente, o que leva com frequência a uma inconsciente e perigosa limitação ainda maior da criança, pois a mãe pensa que o seu papel de mulher e mãe só pode ser agora preenchido pela constante dependência do filho. Em alguns casos, esse processo evolui para uma profunda sensação de sacrifício — a abdicação até mesmo do casamento para uma total dedicação à criança.

132

Há muitas variações sobre esse mesmo tema, mas em essência, a criança e a deficiência são usadas como desculpas para outras acomodações insatisfatórias em uma situação conjugal já em processo de desintegração.

Um número extraordinário de exigências imposto a qualquer membro da família pode gerar mágoa. O problema é que essa mágoa exercerá um poderoso efeito sobre a criança excepcional. Pais, irmãos e irmãs devem tomar parte nos cuidados da criança. Quase sempre basta que a mãe expresse uma sincera necessidade de ajuda para que a família responda. Se, desde o início, for criado um equilíbrio de responsabilidades, o esforço unificado, em retorno, beneficiará cada membro da família.

LIDANDO COM A DEPENDÊNCIA E A INDEPENDÊNCIA

Será sempre difícil especificar o grau de independência necessário aos deficientes. Toda pessoa vacilará entre a dependência e a independência, pois não pode haver linhas de desenvolvimento específicas a serem seguidas pelas crianças excepcionais. Isso significa que as famílias terão de estar alertas aos conflitos pelos quais essas crianças poderão estar passando no âmbito dessas tendências vitais opostas. Deverão estar

atentas ao que as crianças podem fazer por si mesmas, ao que devem pedir que elas façam ou quando será necessário que alguém faça por elas.

Um bom exemplo pode ser tomado no que diz respeito à alimentação. Muitos pais acham que é muito mais fácil continuar levando o alimento à boca da criança deficiente do que limpar a sujeira que ela faria alimentando-se sozinha. Essa atitude priva a criança de um estímulo de vital importância, a experiência de manejar por si mesma os talheres e conhecer o orgulho da independência que experimenta nessa atividade. Frequentemente, esses pais são os mesmos que se lastimam do fato de que o filho é por demais dependente deles.

Já no primeiro ano de vida, as crianças começam a sentir a necessidade de uma separação das outras pessoas. Se lhes for concedida essa oportunidade para a separação e independência, um senso de identidade pessoal emergirá. É com esse senso de identidade que a família deve se sintonizar, pois dele dependerá o futuro bem-estar e independência emocional e intelectual da criança.

133

Essa identidade será, por fim, responsável pela confiança da criança em sua experiência pessoal, pelo seu questionamento, pelas suas decisões a respeito das próprias limitações e pela formação de conceitos e percepções do mundo.

O papel da família é o de encorajar a individualidade emergente da criança excepcional, permitir que ela faça suas próprias escolhas, que se manifeste e expresse seus sentimentos. A fim de realizar essa tarefa, a família terá de se libertar de suas noções preconcebidas em relação à dependência, às limitações e ao status familiar inferior da criança, e permitir que esta revele suas próprias necessidades e capacidades.

LIDANDO COM A MOTIVAÇÃO

Provavelmente a expressão mais usada em relação ao indivíduo deficiente é não pode. Contudo que não estejamos presos ao conceito de uma maneira normal de realizar tarefas, essa expressão não tem lugar nos pensamentos ou no vocabulário da família de uma criança excepcional. As únicas limitações reais que as crianças têm são aquelas que lhes são impostas. Assim, as limitações são criadas mais pela família e pela sociedade do que pela própria deficiência.

Um conhecido veterano da guerra do Vietnã, que perdeu as pernas, um braço e um olho, dirige o seu rancho, cavalga, toma conta dos animais e ganha seu próprio sustento. Ele tomou a decisão de fazer o que queria, e

não o que as outras pessoas lhe diziam que ele podia fazer, ao seu modo, porém.

Se for dito aos deficientes que eles são limitados, muitas vezes será mais fácil para eles aceitar, acreditar e se comportar como se fosse verdade, em vez de tentar provar o contrário. Cada pessoa terá de aprender se e quando pode fazer algo por si mesma. Quando não se possui total capacidade física ou mental, essa tarefa nem sempre é fácil. Serão necessários tempo, persistência e determinação. O fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, os professores, psicólogos e pais podem auxiliar durante o processo, mas, a longo prazo, os deficientes terão de tomar a decisão de descobrir quais são suas reais limitações.

134

Forçar ou censurar alguém são forças motivadoras negativas. Não se pode ser obrigado a realizar, a aprender ou a se divertir. A única coisa que podemos fazer por essa pessoa é encorajar, respeitar e reforçar.

Haverá ocasiões em que surgirá a necessidade ajuda real e a família terá de assumir a iniciativa e, de alguma forma, motivar a pessoa deficiente. Talvez tenham, por exemplo, de insistir para que ela se exercite da forma apropriada ou siga os tratamentos prescritos, mesmo que não queira. Porém, mesmo essa tarefa pode ser feita com carinho. A família pode ter empatia e compreensão pelo sofrimento da criança, mas manter-se firme no sentido de que determinada atividade seja realizada. Foi essa atitude afetuosa, mas firme e persistente, da parte de Anne Sullivan que transformou Helen Keller, cega e surda de nascimento, do que ela chamou de “um nada num mundo vazio” em um indivíduo participante da sociedade. Encontrar o equilíbrio entre a censura ineficiente e a motivação eficaz será um desafio para a família. A melhor motivação é sempre intrínseca.

LIDANDO COM MÁGOAS E GRATIFICAÇÕES

Qualquer deficiência, independente de sua gravidade trará sofrimento à família, o que é compreensível. Se a debilitação for grave, óbvia e irrecuperável, o sofrimento pode ser maior.

Muitas vezes, a família parece não superar esse sentimento. A deficiência avulta-se tão imensa à sua frente que parece ofuscar todos os outros aspectos da vida. A percepção das pessoas da família é tão obscurecida que elas deixarão de perceber quando o desenvolvimento da criança acarretar mudanças tanto física quanto da personalidade. Podem deixar de observar que a criança está amadurecendo e que por isso novas possibilidades fisiológicas e psicológicas estão sendo criadas, interna e externamente. Tornam-se cegos a novos sinais de motivação, novas

atitudes, novas habilidades. Um mergulho no sofrimento também pode fazer com que a família negligencie fontes óbvias de gratificação. As pessoas ignoram as muitas coisas maravilhosas que a criança pode fazer. É verdade que ela não pode andar, mas pode falar, sorrir, brincar, usar as mãos, movimentar-se com os braços e o torso. Uma deficiência não se aplica a todas as situações. A criança pode ser um fracasso quando se trata de correr; pode estar confinada a uma cadeira de rodas, mas pode vencer num jogo verbal, pintar um belo quadro ou escrever um poema comovente. Apesar de a criança portar uma deficiência, esta não é total.

135

A princípio, pode parecer haver mais sofrimento do que gratificações, mas é útil estar ciente do fato de que, que mesmo nas horas mais difíceis, a criança pode chorar tão alto quanto qualquer outra, reclamar com a mesma amargura, sofrer do mesmo modo profundo. Ao mesmo tempo, a criança pode rir tão alto, ser tão afetuosa e se dar de maneira tão completa quanto as outras crianças. É dessa percepção que começa a sua aceitação como uma pessoa completa.

LIDANDO COM O COMPORTAMENTO E A DISCIPLINA

Outra área problemática com que a família terá de lidar é a do comportamento e dos métodos corretos de disciplinar a criança excepcional. Não será necessária uma compreensão maior dos princípios práticos de orientação infantil do que no caso de outras crianças. Estão envolvidos temas como uso do banheiro, hábitos alimentares, horários de dormir, pirraças, relação com os irmãos, educação sexual e outros, como com qualquer outra criança. A diferença encontra-se apenas nas limitações impostas pela deficiência da criança. A maior parte dos pais de excepcionais reconhece a dificuldade disciplinar, por exemplo, o filho cego, ralhar com o filho paraplégico ou repreender a criança surda. No entanto, essas crianças precisam do mesmo aprendizado e orientação que as outras, a fim de se ajustarem.

Quase sempre os irmãos de um deficiente se referirão ao tratamento injusto que lhes é dado em oposição ao que é dispensado ao irmão ou irmã deficiente. “Ele pode fazer qualquer coisa e sair impune. O que quer que aconteça, nós somos culpados, pois devíamos saber como agir certo”. Não é de se espantar que a rivalidade entre irmãos seja grande nesses lares. É muito difícil amar e aceitar alguém que, de uma forma indireta, é sempre responsável por sofrimento e infelicidade.

A criança excepcional também precisa de limites. Embora possa parecer difícil dizer “não” ou ser incisivo com essas crianças, elas precisam aprender

que se espera delas o mesmo que dos outros membros da família. A permissividade é um fenômeno gerador de crescimento, mas em excesso pode criar uma permanente sensação de confusão e desorientação na criança.

136

Haverá situações em que ela necessitará de liberdade, mas haverá outras em que certamente precisará ser refreada. As regras familiares que se aplicar a todos devem também, quando possível, se aplicar à criança deficiente. A segurança emocional vem de se sentir parte de um grupo, através de amor, respeito, interesse e empatia mútuos, e também de se ter os mesmos direitos e limites. Direitos suficientes, para que a criança possa crescer com a liberdade que lhe permita fazer suas próprias opções, desenvolver seus valores e padrões pessoais e estabelecer seus próprios objetivos; limites suficientes, para que ela possa se sentir segura e para que adquira uma coerência interior e o conhecimento que existem pessoas que se preocupam com o seu bem-estar.

A disciplina não é o processo de moldar as crianças de acordo com o que a família acha que elas devam ser (o que na maioria das vezes nada mais é do que uma cópia carbono dos seus integrantes), mas sim uma forma de ajudá-las a se tornarem unicamente o que são. Grande parte da responsabilidade por essa tarefa recairá sobre o indivíduo. A família, porém, deve ajudar, oferecendo orientação e cada membro assumindo a responsabilidade por sua auto-realização, tornando-se, dessa forma, modelos.

Quando e onde as famílias devem permitir ou proibir são limites separados por um tênue fio. A resposta está na percepção de que a criança é um indivíduo e, como tal, deve experimentar o sucesso, o fracasso, a alegria e o desespero, a realização e a frustração. Não se pode protegê-la da vida. A família também não pode viver por algum de seus membros. Sua maior função é amá-los como eles são.

LIDANDO COM A ACEITAÇÃO E A REJEIÇÃO

Como mencionamos anteriormente, o objetivo básico do aconselhamento de crianças e adultos excepcionais é a aceitação final de todas as pessoas com todas as suas forças e capacidades, mas há também a implicação de uma aceitação de todas as suas limitações. Nesse sentido, a aceitação das limitações não significa um processo de busca de compensações para tais limitações ou de racionalização das supostas vantagens de se possuí-las ou, o que é ainda pior, a resignação a um triste destino, mas sim o reconhecimento de que existem limitações e de que estas são aceitáveis.

Essa aceitação, como tantas outras coisas, começa no lar. É necessário que as crianças portadoras de deficiências experimentem suas próprias forças ou fraquezas, testem suas realidades e estabeleçam seus próprios limites. Elas terão de vivenciar sua impotência, suas inadequações e seu sofrimento. Como as crianças não podem compreender completamente a permanência ou a extensão de sua deficiência, quase sempre encontrarão meios próprios para realizar aquilo para que estão verdadeiramente motivadas. Apenas elas podem determinar o que lhes é impossível e, por fim, aceitar a realidade do que e de quem são. É sempre difícil para as pessoas que amam observar esse processo, que pode às vezes ser muito doloroso, mas qualquer interferência na busca empreendida pela criança pode criar obstáculos irreais à aceitação.

A família pode contribuir para esse processo de aceitação positiva, permitindo e encorajando que as pessoas excepcionais atravessem alguns dos aspectos dinâmicos de aceitação das limitações da realidade, sem degradá-las na sua condição de pessoas completas. A família pode, de diversas maneiras criativas, ajudar as crianças a descobrirem e utilizarem seus dons e capacidades. Ela pode convencê-las de que não é o que elas não têm que importa, mas a utilização total do que têm. As crianças podem receber ajuda a fim de ver que o seu mundo é vasto e variado, e se estende além da família e da deficiência. Podemos lhes mostrar que há um lugar e função para todos e que há muitos meios de lá chegar. Elas devem aprender de imediato que, mesmo com diferenças, os mesmos objetivos podem às vezes ser alcançados.

Se o aspecto físico está gravemente debilitado, será útil que a família enfatize o valor de outras qualidades humanas, tais como traços de personalidade saudáveis. O valor social dessas características não-físicas, como a empatia, a delicadeza, a compreensão, a bondade e o amor podem ser reforçados, o que representará dotes de personalidade que irão contrabalançar os débitos físicos. Todos já vimos como isso funciona. Um adolescente, voluntário no trabalho com crianças deficientes físicas, expressou esse fato de modo franco quando declarou: “Quando vi essas crianças pela primeira vez, tive vontade de desistir. Não pensei que pudessem ser o que são. Todas usavam aparelhos, babavam e outras coisas! Então, me aproximei delas. Seu amor e alegria me atingiram em cheio. Esqueci-me de sua aparência. Quando as deixei, só podia vê-las como crianças bonitas”. Quando emerge a beleza interior da pessoa, a aparência exterior torna-se secundária.

Arthur Pinero, o excelente teatrólogo inglês, trata desse fenômeno em uma adorável peça, *The Enchanted Cottage* (A Cabana encantada), na qual conta a história de um jovem gravemente desfigurado na guerra, que é afastado do convívio social por sua abastada família e levado para uma pequena cabana no campo, a fim de se furta dos dolorosos contatos sociais que a cidade lhe infligiria. Para que ele se sinta menos estigmatizado, a família contrata para ele a governanta mais feia que podem encontrar. A íntima compreensão humana e interação entre os dois logo gera uma bela relação de amor. Pinero ilustra esse fato eliminando as deficiências no segundo ato e tornando a jovem governanta extremamente atraente e o rapaz igualmente belo. Como amam um ao outro, vêm-se dessa forma idílica, A tragédia abate-se sobre eles quando recebem a visita dos parentes do rapaz, os quais ainda os vêm como desesperançados, feios e repulsivos, e assim fazem com que eles se vejam outra vez dessa maneira devastadora e destrutiva.

Alcançamos a verdadeira aceitação quando deixamos de generalizar os efeitos da deficiência e percebemos que ela não representa toda a pessoa, que nem todos os aspectos de sua vida serão influenciados por ela e que essa pessoa é mais do que o total da soma de suas partes. A aceitação vem através de uma avaliação realista da deficiência e dos valores que parecem perdidos graças a ela. A aceitação também surge com o conhecimento de que existem vastas regiões do eu que ainda estão intactas, acessíveis e à espera de ser exploradas. Essas verdades são sempre mais bem vivenciadas na prática do que no ensino formal.

A família é, então, o principal terapeuta no dia- -dia do deficiente. Os seus membros desempenharão melhor esse papel vital se lembrarem-se do seguinte:

- * O sentimento da família em relação a cada membro irá variar e terá um efeito colossal sobre toda a família. Se esses sentimentos forem internalizados, poderão levar à culpa, à ansiedade e à impotência. Por outro lado, se for criada uma espécie de fórum no lar para que se possam expressar os sentimentos sem medo de censura ou rejeição, essa prática pode resultar em relacionamentos novos e criativos e em soluções mais positivas para todos.

139

- * O desenvolvimento de um relacionamento familiar bem integrado e funcional não é responsabilidade exclusiva de uma só pessoa, e sim de todos os membros da família.

- * A maturidade e a independência para cada pessoa na família ocorrerá somente se a cada uma for permitida a busca e descoberta de seu eu, ao

mesmo tempo em que lhes são assegurados amor e apoio constantes por parte de toda a família, independente de aonde essa busca possa levar.

* A família deve lutar para criar o tipo de atmosfera em que os únicos obstáculos ao crescimento são auto-impostos e onde a alegria ou a dor, o sucesso ou o fracasso, a esperança ou o desespero resultantes possam ser partilhados com igual aceitação.

* Lamentar-se temporariamente por alguma coisa valiosa que é perdida é uma reação humana normal. Lamentar-se eternamente por algo que não pode ser recuperado é um distúrbio emocional e pode evitar que a família vivencie as muitas gratificações que viver o “agora” pode oferecer.

* Para juntos viverem com paz, alegria e amor, cada membro da família necessitará de um sentimento mútuo de respeito e consideração. Esse reconhecimento pelos outros exigirá algumas limitações, disciplina, o dar e receber, para o benefício de todos. As recompensas são uma sensação de segurança, de apoio do grupo e um repertório de alternativas de comportamento mais vasto.

* A aceitação dos outros membros da família só é alcançada quando se lhes permite a dignidade de forças e limitações pessoais, sempre lembrando que os seus potenciais são infinitos, não para que se tornem o que gostaríamos que fossem, mas para que se tornem o que são.

140

Capítulo 9: Os Pais Têm a Palavra

Em meio a uma centena de espelhos ilusórios... estrangulado no laço do conhecimento do seu EU! Carrasco de si mesmo! espremido entre dois nada um ponto de interrogação...

NIETZSCHE

141

142

BETTY LOU KRATOVILLE não precisa de apresentação às pessoas da área de educação especial. Seus livros, artigos e sua ativa participação no campo das deficiências do aprendizado são conhecidos por todos, mas há pessoas que não sabem que ela é também mãe de uma criança deficiente. Sua história talvez seja igual à de muitas outras; mas seu talento em expressar idéias, emoções e sentimentos profundos é mais raro. Como seu amigo íntimo e colega de trabalho, eu não podia conceber a idéia de escrever este livro sem pedir que ela partilhasse seus sentimentos na

história com todos, assim como fez comigo. Temos muito que nos enriquecer com ela.

143

O que os pais sentem

Um capítulo sobre os sentimentos dos pais só pode, naturalmente, ser escrito por um deles — de preferência por um cujas experiências não sejam apenas pessoais, mas cuja vida tenha sido tocada e enriquecida por muitos outros pais e, deve-se atentar para esse fato, por um número de profissionais incomparáveis.

Embora a história de meu filho, Matthew, tenha sido contada antes, até o momento que me foi proposta, e eu aceitei a participação neste capítulo, eu nunca pensara ou escrevera sobre ela apenas no contexto da ajuda profissional que recebemos durante vários anos. A fim de atender ao pedido do Dr. Buscaglia de que a contribuição de um representante dos pais fosse a do sentimento, e a fim de seguir a convicção pessoal de que o público alvo deste livro mereceria e apreciaria a seriedade, foi necessário buscar atitudes há muito esquecidas, opiniões há muito abandonadas, projeções felizmente não realizadas.

Como mãe, minha atitude em relação a todos os profissionais a quem recorri em busca de diagnóstico e tratamento para Matthew era de absoluta humildade. Em retrospecto, muitas vezes minha reverência era imerecida. Esqueci-me de que os terapeutas são, antes e acima de tudo, seres humanos; que eles também riem, choram, cometem erros e que, na verdade, eles não são deuses. Àquela época, por algum motivo, eles assomavam aos meus olhos invencíveis e gigantescos, por trás de suas mesas que pareciam ter o tamanho de navios de guerra, os consultórios sempre guardados por sentinelas rígidas, que surgiam de forma rápida e inesperada, com anúncios concisos: “O próximo cliente está à espera.” Eu, covarde e abjeta, saía furtivamente do consultório, tonta sob o impacto do profissionalismo frio e de centenas de perguntas sem respostas.

Nossa primeira sessão de terapia ocorreu quando Matthew tinha dois anos de idade. Passamos várias manhãs com o terapeuta (um assistente social) que, protegido por detrás de uma terrível pilha de formulários, fizera centenas de perguntas sobre nossa família.

144

Mais tarde voltamos com Matthew para uma sessão de quarenta minutos, quando ele foi testado e observado pelo assistente social por um psicólogo clínico e por um psiquiatra. Ele comportou-se caracteristicamente — o que

quer dizer que o seu desempenho não foi de todo bom. Ele não ficava quieto e não executava as tarefas. Agitava-se, contorcia-se, corria de um lado para outro, gritava, frustrado. Fomos então mandados de volta ao consultório do assistente social e recebemos o veredicto: institucionalização imediata e permanente. Nenhum comentário preliminar e suavizante amorteceu este golpe terrível. Não apresentaram outras alternativas. “Interne-o agora. Eis aqui uma lista de instituições públicas e privadas”. As semanas que se seguiram foram tão cheias de horror que é difícil recordá-las. A lista foi devidamente investigada — as instalações eram tão apavorantes que tomamos a decisão de manter Matthew em casa, apesar do cuidado e da atenção constantes que ele exigia.

Vários anos depois, quando Matthew já começou a responder magnificamente a vários tipos de terapia intensiva, deparei-me outra vez com uma situação semelhante. A função visual de Matthew era deficiente, e marquei uma consulta com uma oftalmologista local, famosa pelo tratamento “de crianças desse tipo”. Esperamos durante horas, e Matthew respondeu com razoável desenvoltura a gráficos e tabelas e, finalmente, a Dra. X e eu nos confrontamos separadas pela enorme mesa habitual. Ela foi muito paciente enquanto eu descrevia, excitada, o progresso de Matthew nos últimos meses — sua maior concentração, hiperatividade decrescente, as recém-adquiridas habilidades de nadar e de se equilibrar na bicicleta, a fala agora bastante compreensível. A visão, porém, parecia notadamente insuficiente. O que ela sugeria? Seu comentário tenebroso foi: “Por que você não interna essa criança em uma escola própria para ela?” Voltei com Matthew para a escola maternal e solucei no ombro reconfortador da diretora: “Meu Deus, será que ninguém quer me deixar ficar com meu filho?”

Matthew foi “reprovado” no jardim de infância público. Baseados nos anos e nos sucessos que se seguiram, vemos agora que a falha não foi dele — mas isso pertence ao passado. No fim daquele ano fui aconselhada pela diretora da escola: “Há uma vaga em uma turma para retardados mentais com alguma capacidade de aprendizagem. Achamos que essa turma é adequada para ele”. Talvez isso para ela fosse um progresso. Pelo menos não estava sugerindo que ele fosse internado. A oferta foi recusada sem agradecimentos, e Matthew foi aceito na pequena escola paroquial na condição de que lhe fosse dado reforço extra em leitura e matemática.

Seis semanas mais tarde, pediram-me que o tirasse da escola paroquial. Ele não “se ajustava ao programa”. Nessa época o explicador informou-me de que ele não conseguiria ler, que a fônica estava acima de suas capacidades e que devíamos aceitar essa realidade. Alguém se esqueceu de dizer isso a Matthew. Dentro de meses, usando os livros pelos quais eu

pagara e que foram trazidos da escola paroquial, ele estava lendo foneticamente e bem. Devo ressaltar que eu não tivera qualquer treinamento como professora e eu decidira tentar um programa de leitura com Matthew porque, com sinceridade, eu não sabia a quem mais recorrer!

Houve também a sessão de conselhos do médico da família. Procurara-o devido a uma ligeira anemia. O seu conselho foi: “venha aqui para as injeções de ferro duas vezes por semana e pare de se matar por causa desse menino. Ele nunca vai ser normal”. Por que ele não podia dizer: “Vá um pouco mais devagar; cuide-se; Matthew precisa de você, que é a única pessoa que pode fazer com ele atinja o máximo de seu potencial”?

Justiça é justiça, por isso não posso deixar de mencionar o psicólogo clínico que disse: “É difícil chegar a um QI preciso devido ao problema de fala de Matthew. O resultado obtido é 85, mas eu tenho quase certeza de que é mais alto do que isso”. Ou o diretor de uma clínica infantil que observou: “O progresso dele é de fato notável. Você o ajudou a percorrer 95% do caminho. Mantenha-se firme. Não vejo razão para que não consigam completar os outros cinco por cento”. “Caros amigos, que suas vidas sejam longas e cheias de amor”.

Matthew agora está na sétima série e é um aluno ativo. Há seis anos não pertence a uma turma especial. Tem amigos, “Hobbes”, interesses, consciência — e um futuro. Ele esteve a ponto de perder todas essas coisas. Ainda fico estarelecida e consternada quando penso no que teria acontecido a ele, o que provavelmente acontece a inúmeras crianças cujos pais são aconselhados de modo insensato e ríspido. Por essa razão, os pensamentos a seguir talvez não traduzam total objetividade, mas são expressos com a profunda esperança de que os terapeutas tomarão consciência da importância de vida ou morte de seus papéis e agirão com a nobreza e a responsabilidade exigidas por sua profissão.

146

Os pais se preocupam com o que os terapeutas pensam a seu respeito. Sim, é verdade! Há muito planejamento e uma grande preparação antes de uma sessão de terapia. Há dias fala-se nela. Foi necessário contratar os serviços de uma “baby sitter”. As roupas e acessório são escolhidos com muito cuidado. Esse dia, essa hora, pode significar uma nova direção para a família — para cima ou para baixo —, e nada há de casual ou descuidado nos preparativos. Pergunte a qualquer terapeuta com que frequência os pais se atrasam para esse tipo de consulta. A resposta será: “Nunca”. Pergunte aos pais com que frequência eles ficam à espera, na ante sala, sob o olhar frio de uma recepcionista, enquanto os minutos se arrastam relutantemente e se transformam em horas. A resposta será: “Muitas vezes!”

A maioria dos consultórios parece seguir um padrão. O ambiente é imponente — tapete espesso, cortinas pesadas, mesa majestosa, cadeira giratória de couro, duas cadeiras simples para os pacientes, estantes repletas de volumes bem encadernados. A atmosfera parece autoritária e, em geral, dispendiosa. O terapeuta se encontra sempre atrás da mesa, examinando um grosso maço de papéis. Os pais, inseguros, incertos, são conduzidos para ali.

Terapeuta: Por favor, sentem-se. (O casal senta-se, rígido, nas cadeiras simples).

Tenho aqui os resultados de todos os testes. Deixem-me dizer-lhes o que há de errado com seu filho (ou com vocês;).

O diálogo não progride à medida que avança. O terapeuta, munido com aquela bateria de resultados de testes (“O seu desempenho é ainda mais baixo do que a sua capacidade verbal” parece ficar mais alta. Os pais parecem se encolher e, quando são encaminhados à porta com um “Próximo” ecoando em seus ouvidos, suas cabeças encontram-se zonzas sob uma série de declarações incompreensíveis. Por Deus, o que querem dizer todos aqueles termos? Comportamento hipercinético? Rivalidade entre irmãos? Modalidade de quê? E, acima de tudo, o que ele nos disse para fazer?

Será que alguma vez um terapeuta se pergunta o que acontece aos pais depois de uma sessão? Bem-vestidos e sem ter para onde ir! Há o caso de uma mãe que perambulou, sem rumo, pelo estacionamento do hospital por uma hora, tentando encontrar o carro. Ela declarou: “Acho que ainda estaria lá se um guarda não tivesse me ajudado”.

147

Em geral, porém, os pais vão para casa, a mãe chorando e o pai com uma expressão soturna. Ao chegarem, despem-se de suas melhores roupas e, de algum modo, atracam-se com as rotinas diárias. Executam suas tarefas com as mentes distantes, os pensamentos repletos com as informações que ouviram, com o que não ouviram e com as decisões que se estendem à sua frente. E olham com espanto para o resto do mundo que segue naturalmente normal e feliz, como se nada estivesse errado!

Com certeza, alguns sofrimentos e traumas sofridos pelos pais podem ser reduzidos, e é o terapeuta quem pode fazê-lo, se disposto a analisar alguns fatos básicos e a mudar algumas atitudes arraigadas.

Nenhuma entrevista pode ter validade, relevância ou significado a menos que o terapeuta esteja pronto a aceitar um fato irrefutável: esses pais do outro lado da mesa não são os seres humanos que esperaram, excitados, um bebê, que anunciaram com orgulho a chegada dessa criança ao mundo, ao seu modo. Em algum momento entre o nascimento e a busca do

terapeuta o primeiro sinal de excepcionalidade se apresentou. As reações paternas subsequentes seguiram um ou mais dos padrões tradicionais:

Negação: “Não há nada de errado com o meu filho”. Os terapeutas em geral não vêem os pais durante essa fase. Quando são procurados, comumente o período de negação já se encerrou e os pais já estão em busca de ajuda. Algumas vezes, o pai é arrastado para a entrevista pela mãe e ainda protesta que “não tem nada de errado com a criança”. No entanto, o simples fato de lá estar indica que ele se encontra em vias de aceitar o inaceitável.

Culpa: “O que eu fiz para causar isto?” Talvez esse seja o denominador comum de todas as reações dos pais à excepcionalidade. Mais destrutiva do que a culpa é a sua negação ou a sua atribuição ao outro cônjuge. Os pais devem receber ajuda para que tragam os sentimentos de culpa à superfície, para que os identifiquem e que os encarem como as reações não-constructivas, embora humanas, que são.

Confusão: “Onde podemos buscar ajuda?” Os terapeutas podem prestar uma grande contribuição ao descrever as instalações locais, programas correntes e alternativas atuais. Devem estar dispostos a se empenhar em uma pesquisa de instituições e ficar atentos durante todo o tempo a serviços comunitários.

148

Raiva: “Por que não existem programas de recuperação para meu filho?” O sentimento de ultraje em relação à falta de serviços e opções pode ser uma emoção construtiva se for canalizada para a ação. Os pais, isoladamente ou em grupos são por tradição os ativistas e os realizadores. “Novos” pais devem ser conscientizados de seu poder de defesa de sua causa nas escolas e nos tribunais.

Desespero: “Não tenho mais esperanças.” Em uma época de conhecimentos, percepção e mudanças, o desespero paterno pode ser lentamente substituído pela esperança racional, se o terapeuta se dispuser a dedicar algum tempo para lhes explicar o milagre ocorri nos últimos vinte anos em termos de identificação, tratamento, serviços, programas e progresso médico.

É preciso, porém, que antes que possam identificar a negação, a culpa, a frustração, a raiva e o desespero, os terapeutas entendam que essas duas pessoas procuraram ajuda, choraram, imploraram, estiveram sujeitas a situações embaraçosas, receberam opiniões conflitantes em relação ao filho e julgamentos humilhantes em relação a si mesmos. Sofreram mudanças — para melhor ou pior —, à medida que viveram uma confrontação diária e continua com o filho excepcional. Já não são o que eram e não poderão voltar a ser. Quão mais bem servidas não seriam se o terapeuta os olhasse

e os visse como são nesse momento em relação ao que viveram, às experiências por que passaram! Eles sentem raiva? Estão aturdidos? Aterrorizados? Hostis? Indefesos? Não importa! Eles são o produto de uma experiência não invejável e enfrentam essa experiência da única forma que sanem — da forma que descobriram ser, se não confortável, pelo menos razoavelmente tolerável.

Quantas vezes ouvimos terapeutas (ou, desenvolvendo essa função, professores, assistentes sociais, psicólogos ou médico) afirmarem: “O maior problema dessa criança é a mãe — ou pai.” Que comentário impróprio e impreciso! O problema das mãe e/ou pai é o filho, e eles vêm fazendo o máximo possível para resolver tal problema muito antes de chegar a essa situação de terapia. Na verdade, se seus esforços tivessem sido bem sucedidos, eles agora não estariam sentados nessas cadeiras duras desconfortáveis!

149

Ocorre-me a idéia herética de que um pré-requisito para a formação de terapeutas devesse ser uma exposição prévia direta a algum tipo de excepcionalidade. Seria muito mais fácil compreender e relacionar à confusão de experiências passadas o dilema dos problemas atuais, o definhamento das esperanças no futuro. De fato, à luz da experiência completa, os terapeutas se encheriam com a admiração pela notável resistência que mantêm os pais em sua busca por respostas. Um terapeuta verdadeiramente interessado no estabelecimento de um relacionamento de integridade será levado a dizer com absoluta honestidade: “Você sabe que você é a melhor coisa que essa criança tem a seu favor, a única pessoa que a vê como ela é na realidade. Professores, médicos e pessoas como eu a vêem apenas em algumas situações, sob condições determinadas, em fragmentos, ao passo que você a vê em seus melhores e em seus piores momentos. Você é a continuidade da vida dela, e é maravilhoso que ela tenha você”.

E é, de fato, maravilhoso! Pergunta-se por que mais pais não são levados a abandonar a busca. As pessoas que lhe são queridas e que se encontram à sua volta já fizeram essa sugestão. Profissionais respeitados recomendaram essa atitude com veemência. Os próprios pais já estiveram prestes a tomar essa decisão por mais de uma vez, à medida que atravessam, vacilantes, experiências inquietantes, desencorajadoras, humilhantes, enervantes e inesperadas, uma após a outra.

A mãe de uma criança deficiente mental descreveu confusa, um período de três semanas no qual ela não saiu de casa, quando literalmente não viu um adulto além do marido:

Não sei de fato como aconteceu. Certamente não decidi ficar em casa por três semanas inteiras. Para começar, era janeiro, o termômetro rondava os doze graus e as cinco crianças estavam atacadas por resfriados e dores de garganta. Nesse período, estávamos com freezer completamente abastecido e, portanto, à exceção de um pé de alface ou um pacote de batatas ocasionais que o meu marido trazia para casa, não era necessário ir às compras.

Era difícil conseguir alguém para tomar conta das crianças. Era tão difícil lidar com nosso filho retardado, que já não recebíamos visitas; e os convites eram também muito raros. Um dia, quando lavava as louças do almoço, comecei a chorar e não conseguia parar. Parecia que desde o início dos tempos eu nada via que não fossem crianças, louças e fraldas. Lembro-me de que deixei as louças na pia, vesti o casaco, as botas e o cachecol, agarrei as chaves do carro e saí de casa.

150

A duas quadras de distância, percebi de súbito que não tinha para onde ir! Fiquei dando umas voltas por um tempo e por fim dirigi-me à biblioteca e peguei seis romances de mistério. No caminho de volta para casa, parei numa doceria para um hot fudge sundae. Eu não ficara fora de casa por mais do que uma hora e meia, mas me sentia muito melhor! Naturalmente, no dia seguinte a rotina recomeçou, mas daí em diante tive o cuidado de reservar tempo para uma saída ocasional, mesmo que fosse apenas aos correios.

Essa mãe, uma profissional de nível superior, desfrutara de uma promissora carreira como designer de modas e continuara trabalhando, pelo menos em meio período, até o nascimento do quinto filho. Então, a excepcionalidade se avultou, enorme, ajudantes para as tarefas domésticas não ficavam por muito tempo e seus dias, semanas e meses — sua vida — transformaram-se em uma seqüência ininterrupta de cuidados com crianças e tarefas domésticas. Uma pessoa afetuosa, criativa e amorosa, ela não se ressentia dessa mudança de vida, mas com certeza, ressentiu-se do terapeuta que disse: “Mãe, você não pode deixar essa criança perturbar sua vida”. (Nota: Os pais odeiam quando os terapeutas os chamam de “Mãe” e de “Pai”). “Essa criança”, suas necessidades e seus problemas especiais, já perturbara o ritmo de vida da família e sua mãe estava apenas buscando meios de ajudá-lo e de minorar o trauma familiar. Como teria sido útil se o terapeuta tivesse reconhecido a aflição, a confusão, o desespero desses pais e, através do simples ato do reconhecimento, oferecido algum conforto.

Uma outra mãe conta: “Aposto que fomos a única família a ser expulsa do Álamo!” Sua filha de cinco anos de idade, surda de nascimento, corria de sala em sala, de objeto em objeto, emitindo os sons altos e guturais que constituíam a sua fala. As pessoas olhavam e se afastavam; os guias paralisavam-se e foi-lhes gentilmente sugerido que a criança fosse retirada dali. A mãe, com o rosto em fogo, e a filha saíram e ficaram perambulando pelas ruas de San Antonio, até que o resto da família terminasse o “tour” pela famosa área histórica. “Podemos rir do episódio agora”, acrescenta a mãe, “mas na ocasião senti-me magoada e humilhada. Algumas semanas mais tarde, um psicólogo me disse que eu precisava aprender a aceitar minha filha, e eu fiquei imaginando como é que ele esperava que eu a aceitasse quando ninguém mais no mundo o fazia.

151

Uma outra mãe narra a ocasião em que foi marcado um eletroencefalograma (EEG) para seu filho:

Eu devo ter bloqueado parte do episódio, pois não consigo lembrar qual foi o médico que pediu o exame ou o que estávamos tentando provar, contrariar ou descobrir. Bem, de qualquer forma, Billy precisava fazer um EEG, o que significava que todos os seus medicamentos teriam de ser suspensos por três dias antes do exame. Na ocasião, ele estava tomando Mellaril já há quatro anos, e essa era a única coisa que o tornava tolerável — não exemplar, veja bem, tolerável. Assim, suspendi as doses dos remédios; o primeiro dia foi de todo mal, o segundo foi pior, por certo, mas o fim se aproximava e, portanto, sobrevivemos. A manhã do terceiro dia foi simplesmente insuportável e contei os minutos até as duas da tarde, hora de nossa consulta.

Chegamos ao hospital e nos indicaram o caminho da sala de EEG, que tinha a sua própria sala de espera. Ao entrar ali, descobri, para meu absoluto horror, que estavam atrasados duas horas, a sala de espera estava tão cheia que não havia lugar para sentarmos e mandaram-nos esperar no imenso e cavernoso corredor externo. A primeira coisa que fiz foi tirar tudo que havia em minha bolsa que pudesse distrair Billy — chaves, espelhos, lápis e rascunhos de listas de compras. Isso durou cinco minutos. Fomos então para a lojinha de presentes do hospital, onde comprei livros de colorir, lápis de cera, pequenos cartões de plástico e outros artigos variados — o que lhe prendeu a atenção por quinze minutos. Então, cantamos nosso repertório de cantigas infantis e patrulhamos os corredores, nunca nos afastando demais para o caso de o nosso nome ser chamado.

Literalmente, eu fiz tudo que me ocorreu e, depois de cerca de meia hora, desisti. Sentei-me e fingi que não conhecia Billy, deixando-o correr. E, Deus do céu, como ele correu! Corria para as imensas janelas de vidro laminado

para deixar ali suas impressões digitais, puxava as elegantes cortinas, virava cambalhota sobre a mobília. Não parava, nem por um instante, e eu ficava lá sentada, encolhendo, encolhendo, tentando desaparecer na poltrona.

152

Finalmente, uma das pequenas e gentis voluntárias se aproximou, séria. “Mãe”, disse ela, “você tem de fazer alguma coisa com essa criança.” Foi aí que as comportas ruíram. E perdi o controle — e chorei como nunca chorara antes! “Nós viemos fazer um EEG — e eles estão atrasados há horas — e ele tem distúrbios cerebrais e...” A pobrezinha ficou completamente paralisada, mas apenas por um momento. A próxima coisa de que me recordo é que alguém me estendeu um lenço para eu enxugar as lágrimas abundantes, uma outra pessoa colocou Billy em uma cadeira de rodas e levou-o para passear e ele estava adorando; e o melhor de tudo foi que dentro de cinco minutos ele estava na sala de EEG, com aquela pasta branca sendo colocada em sua cabeça! Foi nesse momento que compreendi que há uma hora para ser forte e outra para chorar.

Essas histórias exemplificam o convívio com a excepcionalidade, onde os planos mais insignificantes da família podem vestir-se com o manto negro do horror. “O que ele fará a seguir? Quanto tempo teremos que esperar no consultório do dentista? Devemos levá-la ao piquenique? Por que as pessoas parecem tão pouco à vontade perto de nosso filho? Será que todo mundo vai ficar olhando e cochichando no shopping center? Será que vão nos deixar entrar? Afinal, da última vez ele quebrou uma vidraça! Há sempre uma cena na sapataria... Será que eu posso arriscar e comprar o sapato sem experimentar? Somos os mesmos de antes... Por que todos nos tratam de modo diferente? Por quê...? Por quê...? Por quê...?”

Dessa forma os pais protegem-se e reagem — repetidamente — e são rotulados devido a esse comportamento. Rotular os pais não é mais construtivo do que rotular a criança; os terapeutas derrubam o significado e o objetivo de sua função quando agem dessa forma. “A mãe é neurótica”. Será que é mesmo? Ela sempre foi assim? “O pai nega o problema”. “Ele não está negando coisa alguma. Ele sabe”. “Os pais não são realistas”. “Não são realistas? Eles vivem com a trágica realidade da situação há anos. Como seria especial o terapeuta que ignorasse por completo até mesmo o rótulo de “pais” e que pudesse trabalhar com dois seres humanos (pai e mãe) em seu compromisso com um outro ser humano (a criança). Essas duas pessoas, embora estejam envolvidas com o papel de pais, são muito mais do que isso. Elas possuem seus próprios atributos, talentos e beleza especiais, que deveriam ser experimentados, apreciados e utilizados no

tratamento do problema presente, e não diminuídos pelo filtro de qualquer tipo de rotulação.

153

No lugar dos rótulos, recomenda-se aos terapeutas pensar nos termos do “estágio” atual dos pais. Eles ainda estão lamentando um diagnóstico irrevogável? Ainda se encontram no estágio da negação? Estão mergulhados em culpa? Inconformados? Imersos na resignação? A identificação desses vários estágios por que todos os pais de excepcionais passam é muito mais útil em termos de aconselhamento e terapia do que os rótulos, e tal abordagem é infinitamente mais gentil e humana.

Independente de em que estágio se encontrem, porém, os pais de excepcionais possuem um imenso investimento emocional em seus filhos — eles de fato os amam! Algumas vezes pode ser difícil para um terapeuta reconhecer ou compreender esse fato, pois as crianças excepcionais nada têm de atraente na superfície. Ao contrário, muitas podem parecer ao terapeuta positivamente sem atrativos no que se refere ao comportamento e à aparência. Mas os pais conhecem os filhos numa variedade de situações — fresquinhos e cheirosos depois do banho, os olhos iluminados pela visão do bolo de aniversário ou do primeiro contato com a neve, uma trouxinha de alegria rolando no chão com um novo cachorrinho. Eles já apreciaram a beleza de seus filhos! Na verdade, já se frustraram com comportamentos que não puderam entender ou manipular, já choraram com a irrevogabilidade de um diagnóstico. Contudo, um fator está sempre presente, e este é seu amor inegável, firme, insistente.

Então, como é cruel e desnecessário que qualquer profissional, independente de suas boas intenções, “ataque” crianças amadas de modo profundo pelos pais e que também representam o amor de um pelo outro. “Seu filho é irremediavelmente retardado; coloque-o em uma instituição”. O que essa pessoa está querendo dizer com isso? “Jogue-o no lixo. Livre-se dele”. Os pais não podem dispor de uma criança da mesma forma que dispõem de um carro velho. Nos raros casos em que a criança não pode ser mantida em casa, talvez sejam necessários meses, até mesmo anos, de trabalho de um terapeuta experiente e gentil, para levar os pais ao ponto de tomarem uma decisão válida. Esta, porém, deve ser a decisão deles, de mais ninguém. Só eles sabem o quanto podem suportar, que preço estão dispostos a pagar, ao manter o filho em casa — ou separar-se dele para sempre.

154

E assim, tendo em mente as experiências e sentimentos que os pais trazem consigo para as sessões de terapia e o dilema e a confusão com que saem destas, talvez pudéssemos tentar escrever um novo roteiro para a interação entre os profissionais e os pais. Deve-se buscar uma relação humana honesta, evidenciar o interesse genuíno, evitar a culpa e eliminar o sentimento de superioridade por parte do terapeuta. Como será precioso e estimado o terapeuta que puder trabalhar com os fatos presentes, as possibilidades, a riqueza e a beleza que se encontram à sua frente!

155

O que os pais precisam ouvir - por Betty Lou Kratoville

O que os pais precisam ouvir daqueles no papel de terapeutas? Na verdade, nada muito diferente do que desejam ouvir! No entanto, antes de qualquer coisa, eles precisam com certeza ouvir a verdade. A enorme responsabilidade do terapeuta está no delicado fato de que ele deve contínua e resolutamente manter a profunda convicção de que a informação que está sendo passada aos pais é de fato precisa. Como muitas excepcionalidades apresentam aspectos ilusórios, difíceis de precisar, diagnosticar ou tratar, a questão do que é real e do que não é real pode muitas vezes ser motivo de debate; isso foi comprovado, repetidas vezes, pelos muitos casos em que dois ou mais profissionais discordam radicalmente entre si. Além disso, até agora não foi elaborado nenhum teste que meça com precisão o potencial de uma pessoa. Nenhum computador pode avaliar com exatidão a centelha divina a que chamamos motivação ou a contribuição ao desenvolvimento que o amor paternal e a determinação podem prestar. Portanto, seria aconselhável que os terapeutas evitassem as afirmações peremptórias, implacáveis, irrevogáveis. “Seu filho é irremediavelmente retardado”. “Sua filha nunca chegará à universidade”. “Seu filho nunca se relacionará com outras pessoas”. “Não há cura”. “Não há esperanças”. Alguns desses comentários são, no mínimo, arrogantes e, em alguns casos, moralmente repreensíveis.

A questão não é o direito do terapeuta a uma opinião ou ponto de vista resultante, como é de se esperar, de um treinamento e experiência consideráveis. A opinião, o ponto de vista, existe, e o terapeuta está preso a ela. A questão maior é não deixar os pais presos a ela também. Na verdade, eles investiram tempo e dinheiro e esperam algo em retorno. Mas quão injusto seria se também tivessem de pagar em esperanças perdidas! Quando não há mais esperança, o que resta? A que os pais podem recorrer nas semanas, meses e anos que se estendem à sua frente? A esperança é o sustento; uma necessidade vital; a própria seiva da vida.

Pais e filhos seriam mais bem servidos por terapeutas que buscam em seus corações e em suas consciências atitudes e comentário que sejam descritivos, proveitosos e realistas, mas que não fechem as portas. “Os resultados mostram que John apresenta nesse momento um nível baixo de desempenho, e vocês estavam certos ao resolverem fazer os testes. Vocês são muito perspicazes”. (Com que frequência os terapeutas cumprimentam os pais pela capacidade de observação?) “Vocês compreendem que os resultados dos testes nem sempre nos fornecem um quadro absolutamente preciso, não é? Eles mostram apenas o desempenho de John em determinado dia”.

Talvez seja a hora de reavaliarmos todo o processo de interpretação de resultados de testes para os pais. Como regra geral, os terapeutas tendem a trabalhar com o mesmo teste ou testes vezes sem fim. Comumente, eles possuem seus instrumentos de avaliação preferidos e, devido ao fato do conteúdo do teste ser tão familiar a eles e seus colegas, costumam desenvolver uma espécie de vocabulário casual que pode ser quase que ininteligível ao leigo. Como seria simpático se o terapeuta pudesse elaborar para os pais a explicação de teste por escrito, de uma forma breve e clara, apresentando objetivos, propósitos e incluindo, se necessário, um glossário. (Observação para as instituições de formação de professores: A ação de um folheto conciso e de fácil leitura sobre cada um dos vários instrumentos de avaliação padrão mais conhecidos seria um projeto maravilhoso de enorme valor para os alunos!). Os pais poderiam receber o texto explicativo para lerem enquanto a criança se encontrasse na sala de testes ou poderiam levá-lo para casa a fim de estudá-lo antes que os resultados dos testes fossem discutidos. (Caso essa estratégia já esteja sendo usada, certamente eu gostaria de tornar conhecimento!).

Como já estabelecemos anteriormente o fato de que os pais se preocupam com o que os terapeutas pensam a seu respeito, é mais fácil compreender a relutância deles em interromper o discurso do terapeuta com comentários tais como: “Não compreendo essa palavra, expressão ou frase. E é crucial que a compreenda. Você poderia usar uma linguagem mais simples?” As mães odeiam admitir esse fato e os pais idem. E, assim, sentam-se e balançam a cabeça, pacientemente, enquanto os cérebros e os olhos turvam-se. Com certeza não faria mal algum aos terapeutas iniciarem a interpretação do teste com o simpático comentário introdutório:

“Por favor. interrompam-me todas as vezes que eu empregar um termo incompreensível ou confuso para vocês. Às vezes, fico tão envolvido no que estou dizendo que esqueço que vocês não conhecem todo o nosso jargão técnico, educacional ou médico. Eu não estou querendo impressioná-los com o meu brilhantismo. O importante é que vocês levem de nosso encontro de hoje o máximo de informações relevantes possível.” E, naturalmente, a finalização para essa abordagem humanitária seria um relatório por escrito, também redigido com clareza e simplicidade.

Deve-se acrescentar que o debate atual sobre o fato de os pais terem ou não acesso às informações e registros sobre seus próprios filhos parece indefensável. Os pais são a constante na vida dos filhos. Os profissionais de muitas áreas vêm e vão, cada um deixando a sua marca ou opinião para os que virão a seguir. É irreal, simplesmente impossível, esperar que os pais tomem as decisões, a menos que estejam a par de todos os fatos. O que eles farão diante da posse desses fatos, se serão sábios ou não, é uma questão individual. Mas a ajuda que podem receber a fim de lidar com tais fatos é, com certeza, responsabilidade dos terapeutas.

Certamente, em algum ponto da formação de um terapeuta existe um curso, um livro, um capítulo, um parágrafo, ao menos uma frase, que defende a ênfase no positivo! Mesmo assim, parece que muitos terapeutas poderiam beneficiar-se de um curso de atualização nesse importante aspecto de sua missão. Não existe criança a respeito da qual não se possa fazer nenhum comentário positivo. Seu quociente de inteligência é muito baixo? Que tal o aspecto social? “Que sorte vocês têm no fato de ele se relacionar tão bem com as pessoas”. E o aspecto físico? “Ela tem uma coordenação motora tão boa e irradia um ar tão saudável! Vocês devem estar orgulhosos do trabalho que fizeram!” Que tal o aspecto emocional? “Que criança feliz e sadia! Sua casa deve ser um lugar especial”. Palavras superficiais? Absolutamente. Verdadeiras? Com certeza. Humanas? Sem dúvida. Proveitosas? Um salva-vidas em que os pais podem se agarrar enquanto navegam nos mares tempestuosos de um diagnóstico irrevogável!

Os terapeutas podem ser muito úteis no que se refere a perspectivas. Qualquer excepcionalidade se assoma imensa no espectro familiar, especialmente no momento da revelação e do diagnóstico, e esse fato deve ser esperado e considerado com compreensão. Os pais tiveram de reajustar expectativas, orçamentos e sonhos para o futuro e essa enorme e imprevista calistenia mental leva-os a verem um ao outro, às outras crianças na família e ao mundo através de um véu de pesar, aproximando-se do desespero.

Não há dúvida a esse respeito: o assalto de uma excepcionalidade pode lançar um manto de desalento sobre a mais saudável e sólida das famílias.

Sabemos, naturalmente, que não se deve permitir que tal estado de angústia continue, em nome da saúde mental do pai, da mãe e de todas as crianças envolvidas. Portanto, é essencial que os terapeutas, ao reconhecerem essa condição, trabalhem no sentido de aliviá-la da forma mais gentil e rápida possível. “Cuidem de seu filho e de suas necessidades especiais, busquem ajuda e orientação, mas cuidem de vocês também. Fiquem atentos às necessidades de seu marido e de sua mulher e dos outros mem da família. Mais do que de qualquer outra coisa, seu filho excepcional se beneficiará da integridade do grupo familiar. Vocês perguntaram em que podem ajudar. Bem, essa é uma questão em que podem contribuir muito. Na realidade, só vocês podem fazê-lo!”

Em termos de perspectiva, os pais devem ser advertidos também contra decisões e reações apressadas e inadequadas. Essa advertência pode ser implementada por uma abordagem calculada do tipo: “Talvez vocês queiram considerar essa possibilidade” em lugar de “Façam isso” ou “Façam aquilo”. Os terapeutas podem instar os pais a agirem com precaução, a explorar alternativas, a se envolverem em programas de pesquisa atuais, a fim de encontrarem respostas adequadas às necessidades da criança e da família. “O problema não se evaporará. Ele ainda estará aqui amanhã, depois que vocês tiverem tido tempo para digerir todas essas informações. Vamos agir com resolução, mas com todo o cuidado e deliberação que a importância da decisão requer”. Como os pais são humanos, eles querem soluções já prontas e, portanto, devem ser avisados de que nenhuma abordagem, disciplina, programa, escola ou instituição isolada tem todas as respostas para todos os casos. É necessário que examinem criteriosamente inúmeras possibilidades, usando toda a prudência e sabedoria que puderem. Talvez seja indicada nesse caso uma sessão de terapia “extra” após um período de amadurecimento. “Agora eu lhes forneci os fatos como os vejo hoje. Creio que seria aconselhável vocês irem para casa e refletirem sobre esses fatos por uma semana, e eu também pensarei a respeito mais uma vez. Então nos reuniremos e examinaremos as possibilidades existentes para seu filho”.

Os pais precisam também, nesse período crítico, ser avisados de que todos os esforços devem ser envidados no sentido de não se fixarem na crise, excluindo o resto do mundo.

159

E essa tarefa não é uma tarefa fácil! Nesse momento, pode ser doloroso para eles, estarem com outras pessoas, mas eles podem ao menos considerar a possibilidade de viajarem sozinhos, de planejarem algo muito especial, alguma atividade renovadora e revigorante — teatro, restaurante, uma galeria de arte. Ou talvez possam programar uma atividade com ou para as crianças. “Há anos que queremos uma mesa de pingue-pongue.

Vamos comprá-la agora”. “Vamos nos reunir e fazer um churrasco no quintal”. “Que tal tomarmos café da manhã num restaurante e depois irmos a um ringue de patinação?” Quem sabe os pais não possam ser desafiados a descobrirem o quão inovadores e criativos podem ser durante os primeiros e sombrios dias.

Nesse período de introspecção, o terapeuta pode desejar oferecer uma lista de material de leitura que lance luz sobre o problema. Atualmente, todos os tipos de excepcionalidade têm uma pletera de livros e folhetos dirigidos aos pais e que contém uma abundância de informações descritivas e práticas. Tal literatura pode ser útil quando o diagnóstico ou o resultado dos testes têm de ser explicados, repetidas vezes, a amigos, parentes e às outras crianças da família.

Em suma, recomenda-se aos terapeutas que examinem com cuidado suas próprias necessidades e personalidade. Eles estão representando um papel por detrás das imponentes mesas? Estão agindo como se as excepcionalidades fossem coisas banais? Estão julgando? Rotulando? Estão vendo resultados de testes e estatísticas em lugar de seres humanos? Ficam impacientes quando suas informações não são total e rapidamente digeridas? Estão bancando Deus?

Ou, ao contrário, estão explicando com cuidado e bom senso o que os pais podem esperar deles e o que eles esperam dos pais? Estão demonstrando preocupação, interesse, simpatia genuínos? Estão prontos a admitir que nem sempre possuem todas as respostas? Estão mandando os pais para casa com sugestões pragmáticas para a família e com a esperança intacta? Os terapeutas consultados estabelecerão a enorme diferença entre o desespero e a esperança.

Por fim, realisticamente, os terapeutas também são seres humanos e têm o direito de cometer falhas, erros de julgamento e ter seus dias ruins. O que se sugere aqui é que eles não se deixem envolver na representação de papéis, que deixem seu caráter bom e humano fluir.

160

E talvez seja a hora de os terapeutas se sentirem seguros e confiantes no seu trabalho o suficiente para dizerem: “Eu estou lhes comunicando alguns fatos difíceis hoje, e odeio isso! Entretanto, talvez seja bom que eu esteja fazendo isso porque de fato me importo e quero ajudar. Sintam-se à vontade para chorar ou desabafar a sua raiva, se isso ajudar. Nesse momento, também tenho vontade de chorar e desabafar a minha raiva. Mais tarde, porém, tentaremos traçar alguns planos, algumas decisões, que tenham sentido. Vocês não estão sozinhos. Eu estou aqui. E eu me importo”.

Abençoados os pais e a criança que estiverem sob a orientação e a gentil tutela desse profissional! E abençoado o terapeuta que, através dessa

abordagem, chega ao cume de uma profissão exigente, sensibilizante, porém nobre!

161

Certa manhã encontrava-me em um programa de televisão em São Francisco, debatendo, com grande paixão, os direitos do excepcional de ser amado. Um dos resultados dessa experiência foi uma linda carta de uma desconhecida, a Sra. JUDITH L. JOGIS, mãe de uma criança deficiente. A profundidade do conhecimento, do sentimento, da sensibilidade, e a beleza do espírito da carta, combinadas a um desejo agudo de se comunicar, de ajudar e de partilhar, levaram-me a lhe escrever de imediato. Mais tarde, perguntei-lhe se estaria disposta a escrever um capítulo para este livro. Em poucas semanas, recebi o capítulo, o qual fala por si mesmo!

162

Para ser dito com tristeza

Fui impelida a uma situação na qual tive a oportunidade de conhecer e cuidar de alguém “diferente” de mim. Nesse processo, descobri que muitas qualidades se desdobraram em meu interior e me permitiram crescer como pessoa. Talvez, ao ler a minha história, você reconheça e se identifique com algumas dessas qualidades. É o que eu espero, pois assim teremos nos comunicado.

Imagine a seguinte situação, se assim desejar: Você acabou de se tornar mãe. Um médico desconhecido aproxima-se do seu leito para lhe dizer — friamente e sem preliminares — que o seu esperado e querido bebê apresenta uma grave deficiência. Você tenta compreender e ouvir o que lhe é dito. Em nenhuma ocasião, você esteve ciente de qualquer problema, por menor que fosse, relacionado à sua gravidez e ao bebê. De súbito, ele surge. Onde está o médico que cuidou de você por nove meses e há poucos minutos ajudou-a dar à luz seu filho? Ele se foi; você não o verá outra vez. Ele deixou que um estranho viesse lhe dar a notícia. Você não pode acreditar no que ouve. Há apenas algumas horas você e seu marido cruzavam as ruas, a caminho do hospital, com as melhores esperanças.

Depois de dois dias de ansiedade, permitem que você dê uma olhadinha no bebê, mantido em isolamento numa pequena sala no fim do corredor. Você percebe os olhinhos azuis e ele movimenta a cabeça. Você se sente um pouco melhor. Ainda assim, é difícil ver todas as outras mulheres na enfermaria segurando seus bebês enquanto os seus braços estão vazios.

No terceiro dia, depois de seu marido telefonar freneticamente para todos os tipos de especialistas, em busca de algum conselho, vocês por fim

conseguem transferir a criança para um grande centro médico. Um médico diz ao seu marido que seria melhor deixar o bebê morrer. Outros cobram quantias exorbitantes para examiná-lo e emitir seu parecer. Você ainda não consegue compreender, o tempo todo o coração na garganta e uma sensação de vazio. Onde está a promessa de todos aqueles meses? Há algo de irreal em toda a situação. Finalmente, você recebe alta do hospital. No elevador, uma enfermeira desconhecida, talvez tentando lhe dar algum conforto, diz (o precioso bebê no seu colo por alguns poucos momentos especiais): “Não se culpe se a coluna dele romper e ele morrer”. Essas são as únicas palavras que ouve.

163

No carro, enquanto se dirigem ao centro médico onde o bebê será internado, você e seu marido lançam olhares amorosos ao rostinho, tão sereno. O que trarão os próximos dias e meses? Você não faz a mínima idéia. Talvez seja melhor assim. O bebê é registrado no hospital e vocês vão para casa descansar um pouco. Nos dias seguintes, você vai ao hospital duas vezes por dia e reza pela segurança de seu bebê, que é submetido a uma complexa cirurgia com apenas dez dias de idade.

Agora permitem que você lhe dê a mamadeira (a amamentação tornou-se fora de questão desde o início) e, vestida com jaleco e máscara, que o toque um pouquinho em sua cama especial. Por vezes você se pergunta se de fato tem um bebê; são tão poucas as chances de chegar perto dele. Racionalmente, é claro que você sabe que é seu filho, mas, emocionalmente, você se sente distante dele. Alguém lhe diz que é normal sentir-se assim e, com certeza, você não o admitirá a ninguém. Ah não! Uma aparência forte é o que você sempre apresenta em público. Algumas lágrimas são vertidas na privacidade, mas você está apenas começando um longo e intenso período de pesar, que só se aliviará um pouco nos anos seguintes. Podemos nos lastimar por muitas coisas — não apenas pela morte, mas também pelo imponderável. Esse pesar, em especial, diz respeito ao fato de que este é seu primeiro filho e o seu futuro é incerto e desconhecido. Muitas vezes você chega perto de perdê-lo. A cada dia você o ama mais e diariamente testemunha o fato de que é incapaz de movimentar as pernas e que deve ficar deitado sobre a barrigudinha. O que o futuro lhe reservará?

É nesse momento que você aprende a viver um dia de cada vez, a comunicar o maior amor possível através do toque e da proteção; você já não tenta viver os próximos vinte anos, projetando o futuro. De fato, você por fim tem de explicar isto à pediatra, que pode achar necessário dizer-lhe todas as adversidades e todo o sofrimento que ela crê virão inevitavelmente. Por quê? Só Deus sabe. Não há dúvida de que ela pensa que essa

abordagem é vantajosa; não é. Nesse momento, os pais precisam muito de uma alma compreensiva e genuína, que lhes dê encorajamento, apoio e lhes escute. O conselheiro espiritual que você procura tenta ajudar, mas alguns de seus comentários carregam uma afirmação muda de que, oculto em sua mente e em seu coração, está o pecado não-redimido.

164

Isso você não pode aceitar de modo algum. Não é verdade e, mesmo que fosse, de que isso valeria? Aquilo de que você mais precisa é aceitação total; alguém que lhe diga que é normal sentir-se tão arrasado por essa situação, que a maioria das pessoas se sentiria da mesma forma e que você, aos poucos, encontrará a força necessária para enfrentá-la. Sim, você encontrará.

Esse é um período extremamente solitário em que você e seu marido são forçados a enormes adaptações nos planos emocional, espiritual e à busca de respostas em nome de sua paz. Vocês começam de um modo experimental mais instintivo a determinar que darão o melhor de si nessa nova responsabilidade; não deixarão pedra sobre pedra na tentativa de ver seu filho crescer e realizar. Essa determinação lhes traz alguma paz. Vocês o amam, acalentam, protegem, providenciam para que receba os melhores serviços disponíveis (recebem por parte do governo alguma ajuda financeira a fim de aliviar essa carga) e então, tendo feito tudo o que podem e sabem, oferecem-no à orientação e ao amor de Deus.

Após algumas semanas durante as quais outras cirurgias são realizadas para complementar a primeira delas, permitem que você o leve para casa. Que dia maravilhoso! E você percebe que ainda está recém-introduzida na maternidade, tendo de lidar com fraldas e mamadeiras pela primeira vez. Finalmente você pode apresentar seu bebê a amigos e parentes que, ansiosos, perguntavam por ele durante todo esse tempo. A maior ajuda que poderiam oferecer seria o apoio espiritual e em outros níveis, e não a ansiedade e a preocupação. Os amigos podem lhe dar a oportunidade de partilhar seu choque e sua dor, em um clima sem julgamentos. Você precisa saber que as pessoas se importam.

Todos nós precisamos nos interessar mais pelos outros; quando experimentamos uma dor profunda, de natureza espiritual, precisamos que as pessoas se aproximem de nós com muita sensibilidade; precisamos ser aceitos nos tempos difíceis; necessitamos sentir que podemos confiar nos outros o suficiente para baixar nossa guarda, dizer o que quisermos e não sermos julgados ou criticados. Na verdade, quanto menos palavras, melhor; o carinho genuíno comunica-se sem o auxílio das palavras.

Há vários retornos ao hospital durante o primeiro ano, a fim de tratar as complicações, o que é exaustivo e debilitante para todas as pessoas envolvidas.

165

Um dia, na unidade infantil de tratamento Intensivo, uma voluntária, uma senhora idosa e simpática, tece um único comentário para você. Ela lhe diz que crianças como o seu filho têm muitas oportunidades à frente para levar uma vida quase normal e que podem até fazer parte dos escoteiros! Pela primeira vez, você pensa: “Bem, é claro, esse menino vai crescer”. Existem possibilidades. Em todas aquelas longas e cansativas semanas, ninguém se aproximou de você com aquele estado de espírito. Você não tem chance de agradecer a essa amiga inesperada, mas suas palavras lhe deram um pouco de esperança. Tudo que os especialistas médicos disseram até agora foi tão imparcial e técnico. Ninguém levou em consideração que essa criança é um ser humano, apesar de todas as limitações físicas. Você também é uma pessoa e vocês dois crescerão juntos. Quem os deteria? Essa criança tem talentos a oferecer, contribuições a fazer, assim como todas as outras pessoas. Você toma a resolução de que, no que lhe diz respeito, lutará com todas as forças para vê-lo um ser humano completo, concentrando-se no que ele pode fazer, naquilo com que ele pode contribuir e não em empecilhos físicos.

Com a avançada idade de seis meses, o bebê e você acompanham o pai a outro estado, por um período de dezoito meses, longe do cenário médico que você já conhece. Não é uma fase fácil. Há a constante preocupação com o bebê. Será que ele vai ficar bem? O que você fará no caso de uma emergência? Nesse ínterim, ocorre a chegada de um outro bebê e você se regozija com o fato de que ele é saudável. O mais velho começa a se movimentar, sentado, pela casa, sobre o chão sem tapete. Um meio de locomoção adaptado e maravilhoso! Ele se diverte na banheira. É um menininho inteligente, gorducho e feliz. Por fim, apesar dos períodos de preocupação intensa e de anseios por uma vida mais normal para ele, seu coração parece se aquietar um pouco e a vida prossegue. Você percebe as perguntas não-formuladas nos olhos de algumas pessoas — o olhar direto e incômodo de outras e você o envolve protetoramente. Isso, antes de perceber que a maioria das pessoas sente-se apenas curiosa em relação a qualquer um que seja um pouco diferente delas, que são piedosas, que não desejariam dificultar a sua tarefa. E antes de aprender que essa criança abrirá seu próprio caminho no mundo, que você terá de oferecer muito apoio físico e emocional, mas que ele é uma pessoa e será amado e estimado por si mesmo. Com o decorrer do tempo, você terá grandes e irrefutáveis provas quanto a esse fato. Você também aprenderá a apreciar-se mais,

compreendendo que cada pessoa é única, valorosa e especial, apesar de quaisquer diferenças exteriores.

166

Mais uma vez de volta ao lar, você providencia, o mais rápido possível, que ele freqüente uma escola maternal. Como você soube que deveria tomar essa atitude? Ouvindo a sua voz interior, confiando na sua orientação. Ficou claro para você que esse era o próximo passo no caminho dele. Você foi guiada ao lugar ideal, onde todos os esforços eram feitos para incorporá-lo a todas as atividades; ele se divertia — fez amigos, teve experiências longe de você e da família e começou a viver! E para você, era grande o incentivo em ver essa nova criaturinha se desenvolvendo. Durante todo esse tempo, com duas outras crianças de que cuidar (sim, um terceiro bebê veio completar o seu planejamento familiar), o começo de infindáveis sessões terapêuticas e mais consultas médicas, você resiste. Em primeiro lugar, graças à sua crença em Deus e, depois, graças a uma família encorajadora e às conquistas profundas e significativas que estão se tomando suas também, à medida que avançam. Você começou a compreender um fundamento básico que se tornará mais estável no futuro — o de que em tal situação, existem duas alternativas. Você pode se rebelar, se ressentir, resistir à situação, questioná-la constantemente, bancar o mártir, ficar apático e ser derrotado.

Ou você pode aceitar o desafio e descobrir a bênção e a vitória presentes nessa atitude, edificando e apreciando os aspectos positivos, buscando as oportunidades de crescer em maturidade e sensibilidade como pessoa, descobrindo uma profunda alegria em todas as evidências de superação das limitações, não importa quão pequenas elas sejam. Nos tempos difíceis, você sente todo o negativismo implícito na primeira alternativa, mas no geral você passa mais e mais tempo com a segunda. E as vitórias, embora pequenas, são gloriosas.

Seu filho aprende a falar sem parar depois de você agonizar silenciosamente por meses, temendo o retardamento mental sem que alguém lhe dissesse que cada criança aprende a falar de acordo com seu próprio ritmo. Você leu livros onde todas essas coisas são explicadas, mas até agora tudo deu tão errado, que você sente melo. Você reluta em expressar seus receios, temendo que, se forem verdadeiros, esse será o golpe final. Seria bom desabafar essas preocupações com alguém que compreendesse.

Outros sinais de progresso do seu filho se manifestam através da percepção dos mínimos detalhes de cor e forma ao seu redor, do prazer em passear de carro, do ato de sentar-se com maior firmeza e de aprender a

usar os braços para se locomover a todos os lugares, na espécie de trenó de rodas criado pelo pai.

167

A necessidade é a mãe da invenção. Essa espécie de trenó lhe dá uma grande sensação de liberdade ao permitir que ele se locomova sozinho.

Com o tempo, você aprende a adaptar muitas coisas a fim de atender determinada necessidade.

As coisas começam a se encaixar em seus devidos lugares, uma luz no fim do túnel e você começa a relaxar um pouco. Seu filho ingressa no jardim de infância, numa situação de adaptação especial. E então aquilo acontece. Ele é hospitalizado a fim de submeter-se a uma cirurgia para corrigir um problema recorrente. Dizem que a cirurgia é necessária e você aquiesce de imediato. Após a cirurgia, você se encontra ao lado da cama, quando um grupo de médicos entra no quarto, fazendo a ronda habitual. Para seu horror, eles discutem o “caso”, como se você fosse invisível, e assim por acaso, você descobre que seu filho está cego. Algo deu errado. Ele começa a se mexer e, querendo dissipar o pavor medonho, você se debruça em sua direção. Ele não pode vê-la; é verdade. Sem saber como, você consegue telefonar ao pai. Mais uma vez, os anti-sentimentos de pesar, angústia, sofrimento, choque, descrença, impotência e frustração inundam sua mente e seu coração. Como você enfrentará essa situação? Já era terrível que ele fosse paralítico da cintura para baixo, mas perder sua janela para o mundo é um golpe arrasador. Durante longos momentos, parece que todas as esperanças e objetivos acalentados chegaram ao fim. Aos poucos percebe que, se você desmoronar, estará abandonando seu filho na hora mais crucial. Assim, lá vai outra vez a fachada de forte e estóica. Você não espera compaixão ou compreensão da equipe do hospital. Eles desviam os olhos quando você aparece na enfermaria. Não há ninguém com quem falar que pareça perceber sequer um pouquinho da angústia que você sente. Com certeza, ajudaria conversar com alguém, mas essa pessoa teria de estar muito sensível às suas necessidades nesse momento e disposta a ouvi-la.

Permitem que você o leve para casa depois dos dez dias de observação e nem uma única sugestão é feita para ajudá-la a enfrentar a situação. Você tem vontade de desabafar sua raiva com todos. O que mais pode se fazer? Instintivamente, você conduz a vida como de hábito; ele volta à escola de imediato e em poucas semanas começa a aprender Braille. É uma grande vantagem que grandes cuidados e consideração sejam dispensados às crianças com necessidades especiais na escola do seu bairro e, portanto, ele pode voltar de imediato à escola.

168

Novamente, sua resolução de fazer o melhor por ele prevalece. Um parente chora e lamenta, pintando quadros de palavras gráficas sobre o quanto é terrível que ele não possa ver as flores. Impaciente, você não lhe dá ouvidos, sabendo que, uma vez que se permita adentrar por essa vereda, será longo e árduo o caminho de volta à expectativa positiva.

Mais uma vez você adota o seguinte ponto de vista: o que ele pode fazer? Uma cadeira de rodas é alugada e, dentro de muito pouco tempo, ele aprende, graciosamente, o seu caminho pela casa. Começa a ler livros em Braille, os dedos voando sob as páginas. Quando você olha para esses feitos, de alguma forma, sente que são pequenos milagres. E é assim que deve vê-los — passos do progresso rumo à liberdade, deixando para trás a limitação. É necessário que seja dada ênfase, de modo contínuo, a essas pequenas vitórias para que se mantenha um senso de proporção em relação a toda a situação. Certamente, você pode encarar tudo com apatia (e nas horas de depressão com frequência o fará) e lamentar com detalhes lúgubres a injustiça disso tudo, o peso, a frustração — você pode afogar-se nesses aspectos negativos! O resultado é que você se sente arrasada, exausta e vazia — e isso não ajuda muito. Você não pode se dar ao luxo de se lamentar por muito tempo. É preciso seguir em frente. Assim, você tenta, de uma forma consistente, comunicar a seu filho que o que importa é prosseguir, superar, conquistar a alegria de transpor os obstáculos. Quanto mais vocês puderem rir juntos de tudo, melhor. Você transmite a ele a certeza de que você e o resto da família estarão ao seu lado, dando-lhe ânimo.

Os momentos antes das cirurgias ou de testes dolorosos são sempre difíceis. Você se pergunta: É essa a coisa certa a fazer? Eu tenho o direito de submetê-lo a outra provação? À medida que cresce, ele também se faz essas perguntas. Os momentos que se seguiram a essa determinada cirurgia foram alguns dos piores de sua vida. Outros ocorrem quando chegam os relatórios da escola, afirmando que a sua realização acadêmica é boa, mas que ele fala muito alto (ele já não sabe onde as pessoas se encontram, não podendo mais vê-las); se irrita facilmente (é tão difícil compreender isso?). Você nunca pode relaxar seus esforços. Cada item adicional parece um outro golpe que faz com que suas reservas de força e determinação conquistadas à duras penas, tremam e ameacem romper-se. Você deseja tanto que a alegria seja a maior qualidade na jovem vida desta criança.

E você compreende a enorme importância da atmosfera familiar que precisa oferecer apoio e solidariedade, assim como fazer as exigências

normais a fim de que ele e os dois irmãos tenham o seu lugar e sua função na família. Você tende a superprotegê-lo em algumas situações, mas, graças ao contato com pessoas maravilhosas e atenciosas, ele adquire uma confiança básica no ser humano o que lhe permite conhecer outras pessoas com alegria e interesse. Ele passa do estágio de chorar quando você o deixa ir sozinho no ônibus escolar, com um novo motorista e novos companheiros para encontrar um novo professor.

À medida que os anos passam, seu filho continua a amadurecer na mente e no coração, Em seu anseio por uma vida mais normal e completa para ele, você às vezes deixa de perceber relacionamentos muito especiais de que ele partilha. Muitas pessoas se aproximam dele e lhe oferecem a amizade — um dom muito precioso. Quando as exigências de tempo, trabalho e família tornam difícil a continuidade de uma amizade, logo surge uma outra em seu lugar. Uma abundância de amor flui. É grande sua gratidão por essas pessoas sem egoísmo, que lhe asseguram de que essa é uma estrada de duas mãos, que elas também se beneficiam desses relacionamentos. Você percebe que seu filho também já desenvolveu o senso de humor, é capaz de manter uma conversa interessante, interessa-se por muitas coisas. Você começa a compreender que, através das amizades e das relações com outras pessoas, cada um de nós assimila coisas especiais uns dos outros e torna-se mais rico com a troca. A duração do relacionamento não importa tanto quanto a sua qualidade. Como gotas de chuva escorrendo em uma vidraça — às vezes se juntando, separando-se mais uma vez para seguir o seu rumo, cada gota agora maior e mais completa -, os momentos de partilha nos enriquecem como indivíduos. Podemos pegar as melhores horas, a intimidade, as coisas aprendidas com o outro e seguir nossos caminhos, enriquecidos e mais completos a cada vez. Esses relacionamentos fora do círculo familiar ajudam vocês dois a perceberem o que significa a família da humanidade. É descoberta uma profunda afinidade com muitas outras pessoas para as quais as diferenças físicas não têm a menor importância. Esses indivíduos que se aproximam de seu filho e entram em sua vida estão oferecendo um dos bens mais preciosos — a verdadeira afinidade. Eles vêm a pessoa e não o problema e, quando se encontram, é com igualdade; a idade, a formação ou qualquer outro fator não têm a menor influência sobre o relacionamento. O elo é o da verdadeira amizade.

Como mãe, você também tem de crescer e penetrar muitos locais desconhecidos. Na maior parte do tempo, você está trocando fraldas, cuidando de problemas físicos, indo e vindo de consultórios médicos e de terapeutas, com uma certa equanimidade. Algumas vezes, porém, essa

rotina a deprime. E logo você percebe quando fica deprimida, fica de fato deprimida. Você tem de lutar contra sentimentos de fadiga, frustração, letargia ou, de outra forma poderá perder sua capacidade de luta. Você descobre que é aquilo que precisa de fato é encontrar formas de promover o seu crescimento pessoal, para que continue sendo um indivíduo e não um apêndice de um filho deficiente. Essa tarefa requer energia, grande vontade, organização e determinação. E você ainda tem de se livrar dos sentimentos de culpa — que está sendo egoísta, que de fato tem uma visão exagerada de sua auto-importância para sequer pensar em tal coisa! No entanto, é essencial que você o faça. De que outra forma poderá cumprir o propósito de sua vida, se encontrar-se envolta em circunstâncias além de seu controle? Você tem de ser uma realizadora, o que não é fácil para a maioria de nós. Por outro lado, quantas coisas mais você terá para dar e partilhar com a família; quão melhor desempenhará o papel de mãe se for você mesma, buscando a profundidade de seu próprio potencial. Se tornar-se uma pessoa mais completa, tudo à sua volta se beneficiará de sua dimensão ampliada. E melhor de tudo, você desfrutará de um maior contentamento ao cuidar das tarefas necessárias, pois essas já não serão o limite do seu ambiente. Você também tem horizontes a explorar, suas próprias vitórias com que se regozijar e das quais partilhar. Viva você também cada dia de uma vez. Assim, todos formarão um processo conjunto, composto de indivíduos avançando, cada um em seu próprio ritmo, mas todos avançando.

Uma das coisas que você pode fazer para viver de acordo com suas convicções e que você se empenha em ensinar aos filhos é lutar por uma maior compreensão entre as pessoas — nesse caso, uma valorização das pessoas, no sentido de olharmos, além da aparência externa, para o indivíduo vital e valioso, sempre presente por trás da fachada. Muitas vezes você testemunhou cenas semelhantes a esta: em uma sala de recreação do hospital, você se encontra sentada, lendo para seu filho que convalesce de uma cirurgia. Uma garotinha se aproxima. Você sorri e a cumprimenta, e ela olha para seu filho e, em voz alta, repete várias vezes:

171

“Ui! Ele me dá nojo. é tão feio. Faz-me ter vontade de vomitar”. E imita o ruído de alguém vomitando. A mãe dela observa a cena, impassível. Seu filho não viu a expressão hostil do rosto da garotinha, mas certamente ouviu a aspereza do tom de voz e das palavras. Será que se a mãe a puxasse com suavidade para um canto e lhe ensinasse a lição de olhar além das aparências, com amor, e ver a pessoa, aquela garotinha dali em diante não teria uma atitude mais compassiva em relação àqueles que porventura parecem ou são “diferentes”? Todas as pessoas são diferentes em alguns aspectos. Aquela situação a magoou, mas o que você mais lamenta é que

tal visão limitada foi aparentemente tolerada. E não precisava ser; em questão de minutos com as palavras adequadas, é possível que a criança tivesse apreendido uma das lições mais profundas da vida. Talvez ela nunca sentisse repulsa, e sim afinidade, para com todos os seres humanos. Há tantos pontos em que somos semelhantes, por que não enfatizá-los?

Para você, essa perspectiva é uma grande parte do aprendizado do amor, a verdadeira razão de existirmos, e você gostaria de partilhar essa opinião com outras pessoas. Como fazê-lo? Talvez a melhor forma seja não através de palavras, mas do exemplo. Você toma então a resolução de sentir o carinho e o amor que nutre pelos outros e deixá-los serem sentidos, por sua vez, de todas as formas que puder na prática. Ao ver alguém em uma cadeira de rodas lutando para passar por uma porta pesada, você silenciosamente aproxima e o ajuda. Quando ouve alguém cuja fala é vacilante, difícil espera com paciência e compreensão. Quando vê uma pessoa tentando manter o domínio de si diante de uma provação, tenta ser solidária, apoiá-la, fazer com que ela saiba que você já sentiu o mesmo muitas vezes. Busque e fortaleça o elo de humanidade que o liga às outras pessoas, deixando que ele se manifeste. Coloque-se no lugar de determinada pessoa; o que a ajudaria nessa situação? De uma certa forma, você está se arriscando ao dar-se desse modo. Mas, se o seu desejo é verdadeiro, com certeza será compreendido. A ajuda prática que você dá será entendida, sem necessidade de discursos floreados da sua parte, ou — o que é ainda pior — de piedade.

Você sabe do que fala nesse respeito. No consultório do ortodontista (mais um daqueles lugares para se ir e ser “trabalhado”) seu filho é furado e espetado, até que sua boca sangra. Ele acabou de ser submetido a uma séria cirurgia e ainda não está totalmente recuperado.

172

As lágrimas lhe vêm aos olhos, mas ele, como um homem as engole e resiste. Você o ajuda a entrar no carro. Instintivamente, sabe como ele está tenso, repleto de sentimentos não expressos. Não se trata apenas de uma pequena visita ao dentista, mas sim a interminável série de episódios de dor, medo e aborrecimentos, que ocorrem em um crescendo. Agora, na privacidade do carro, você lhe diz com suavidade: “Chore, se estiver com vontade”. Você faria o mesmo. Então, por alguns momentos, ele se entrega e chora; são soluços profundos e angustiados. Você o abraça e deixa que ele desabafe. Ele sabe que você compreende. Rapidamente recompõe-se; você o leva para casa e, mais uma vez, ele é aquele garoto falante e cheio de vida. Mas, naquele breve instante, seus corações de fato se comunicaram. Ele compreendeu que podia confiar em você, nos momentos

difíceis, que você não zombaria dele ou lhe diria para não perder a coragem, mas seria solidária e o compreenderia.

Em situações como essa, você se convence de que o que se tem a fazer é identificar com honestidade os sentimentos, chorar se sentir vontade, ter consciência de que essa é uma reação natural, normal, e que ninguém está se inferiorizando ao agir assim. Na verdade, não importa o que as outras pessoas pensam.

À medida que o tempo passa, parece que há um desafio atrás do outro, esperando por você e por seus cuidados. Você consegue superar um obstáculo apenas para se dar conta de que à sua frente já existe outro. Percebe que essa é a condição humana, mas por vezes se rebela frente à variedade e ao número de obstáculos. Eles não poderiam ser menos numerosos, de modo que você, ocasionalmente, pudesse ter alguns meses de descanso? E não poderiam ser de outro tipo? Esse ou aquele não lhe agradam muito! Ah, se você pudesse escolher! Durante um período de dezoito meses, seu filho tem desmaios diários, ficando rígido e emitindo gemidos. É uma cena assustadora, que se repete muitas e muitas vezes. Você logo aprende o que fazer nessas ocasiões; se de imediato ele for colocado na posição horizontal, o problema logo passa e ele fica bem. Porém, as coisas vão de mal a pior. Ele tem desmaios na escola, em casa, durante viagens, nas aulas de catecismo. Todos os tipos de especialistas são consultados, mas ninguém entende o problema. Testes elaborados dão resultados negativos. Você se sente frustrada, e ele amedrontado. Finalmente, chega o dia em que lhe comunicam que talvez ele precise de um professor em casa, por tempo indefinido, devido a esse problema. Isso significaria o fim das atividades escolares normais, as quais representam um grande crescimento para ele e a liberdade para que você viva um pouco a sua própria vida.

173

Parece-lhe que muitos sonhos e esperanças chegaram ao fim, pois ele é bom aluno e o desenvolvimento de suas capacidades mentais sempre foi a preocupação básica. O ensino em casa eliminaria o aspecto social da escola e a expansão de toda a sua experiência. Um dia, você está refletindo sobre o assunto, buscando uma resposta, e tem uma inspiração. Você se dá conta de que quando está sentado no sofá da sala de casa ele nunca desmaia, e chega à conclusão de que esse fato deve estar relacionado ao ângulo do encosto do sofá, o qual aparentemente sustenta o menino de uma forma terapêutica. Então você convence seu marido, que é engenheiro, a calcular esse ângulo. A seguir, dirige-se feito louca à loja apropriada em busca de um pouco de espuma de borracha, que é cortada na forma de uma almofada com o mesmo ângulo do encosto do sofá. Você posiciona essa almofada e

seu filho na cadeira de rodas e... Mais um milagre acontece, para a alegria de todos. Ele nunca mais desmaia ou apresenta sintomas desse problema. Em poucas semanas, você recebe um telefonema mais do que bem-vindo, anunciando que é hora de planejar o horário escolar para o ano seguinte; não há mais necessidade de pensar em professores particulares. Você aprende mais uma lição: siga suas inspirações, sejam elas, na sua opinião, resposta a suas preces ou o resultado do pensamento criativo. Sempre existem soluções e a vitória é tão doce!

Nesse processo, você aprende a valorizar também as pequenas vitórias, muitas das quais só têm significado para você e as quais hesitaria em mencionar a outras pessoas. As vitórias podem incluir o ato de trocar as roupas e os lençóis de um menino urinado, de madrugada, com paciência e carinho em lugar de irritação e pressa (muitas vezes esse mesmo ato terá de ser repetido em um curto espaço de tempo); ir à enésima consulta médica; tirar o menino e a cadeira de rodas do carro várias vezes, com bom humor e serenidade, em vez de ressentimento e frustração (tantas vezes você não encontrou solução imediata para um problema difícil); cuidar do filho por um longo período de doença, com calma e disposição, em vez de um sentimento de martírio (freqüentemente um episódio chega ao fim apenas para dar lugar a outro). Algumas vezes você fraqueja em sua resolução e se sente zangada e irritada. Outras vezes você encontra a vitória. Aprende a compreender a si mesma melhor e perdoar-se; há sempre uma próxima vez para fazer jus à vitória e você está sempre atenta em fazer o melhor que puder naquele momento.

174

Ao conseguir a vitória, pode ter seu instante particular de celebração. Vivas para mim — eu fui melhor desta vez! Cheguei mais próximo da pessoa que almejo ser. As vitórias se unirão, formando uma colcha de retalhos de progressos. Você pode recordar e acumular os altos. Não se importe com os baixos!

As vitórias pontilham também a vida de seu filho. Ele aprende também e com rapidez em Braille, aprende fragmentos sem o auxílio da visualização, participa de um concerto com seis outros meninos da sala no programa de comemoração do Natal (os outros meninos viam as notas projetadas em uma tela — ele tinha a música na memória), aprende a datilografar e a usar uma máquina com escrita em Braille, ganha concursos de poesia, é bem-sucedido na escola, aprende a cuidar-se. Esses marcos aparentes trazem alegrias, mas talvez, ainda mais significativas sejam as vitórias invisíveis, tais como o desenvolvimento de um senso de humor que se manifesta até mesmo nos momentos mais duros, a resistência à dor sem prender-se a ela, a passagem por muitos altos e baixos com alegria, a persistência em

aprender conceitos de difícil entendimento, a capacidade de aproximar-se das pessoas com simpatia, confiante em uma resposta afável, descobrindo na humanidade uma bondade básica. E poderia ser tão diferente.

A chegada de duas outras crianças na família é uma bênção constante. Você sente-se agradecida pelo fato de que você e seu marido superaram o medo e realizaram o antigo desejo de terem três filhos. Como a primeira experiência foi muito difícil, teria sido fácil (e de fato foi por um curto período de tempo) convencerem-se de que vocês não poderiam agüentar nada mais. Não é tarefa simples equilibrar a família no sentido de oferecer parcelas iguais de tempo e esforço para cada membro, quando um deles, por necessidade, requer uma grande parcela. No entanto, se a família gira apenas em torno das necessidades de um único indivíduo, a experiência de cada integrante ficará distorcida. Quando isso não ocorre, a experiência pode ser enriquecedora. A criança em questão se beneficia de várias maneiras através do relacionamento com o irmão e a irmã, aprende a dar e receber, a dividir e pensar nos outros, a se ajustar melhor. Os outros, você espera, se tornarão pessoas compassivas, que agem com tolerância compreensão com as pessoas “diferentes”. Um ensinamento muito precioso. Os pais aprendem a ser flexíveis também, percebendo que é a qualidade do tempo passado com os filhos que importa e não a quantidade. Você descobre que as crianças passam a compreender as necessidades umas das outras, enquanto você se empenha em tratá-las como seus amigos e colaboradores.

175

Se elas perceberem que você vê cada uma como única e especial, o ambiente familiar poderá ser normal e você adquirirá o senso de proporção em relação a tudo. Esse processo pode funcionar.

Você começa também a perceber, à medida que o tempo passa que o fato de enfrentar essa situação emprestou à sua vida uma profundidade nunca imaginada e que, na realidade, você pode ser agradecida por tudo que aprendeu. Você sempre soube que a vida era mais do que manter o gramado livre dos dentes-de-leão, ter piso brilhando e as roupas mais limpas da rua! Há muito você ansiava em seu íntimo por levar uma vida calcada no amor, aprendendo a partilhar com os outros, sentindo-se parte de uma família mais ampla — a humanidade. Muito idealista! Você experimentou alguns fracassos espetaculares nos relacionamentos humanos, assim como alguns grandes sucessos; passou por terríveis períodos de depressão quando mal podia levantar os olhos do chão, e também tempos de luz, esperança e grande alegria. Você percebe que através de todas essas coisas corre um fio de enriquecimento, o qual se origina no fato de ter experimentado uma variedade de situações que exigiram o melhor de você e

deixaram-lhe pouco tempo para se indagar por que e o que fazer. As pessoas ofereceram muitos conselhos, sugestões e lisonjas. Contudo, nas horas decisivas, você teve de recorrer ao máximo de sua capacidade e não se importar com o quanto a sua atitude parecia estranha aos outros. Lembra-se do primeiro dia de aula certo ano, quando a cadeira de rodas de seu filho virou com ele e tudo, e ligaram para você da escola? Apanhando-o no consultório médico, a cabeça enfaixada, você escreveu Meu Herói em grandes letras negras na bandagem, para diversão de todos. Lembra de quando um “amigo”, sem dúvidas bem-intencionado, fez um sermão a seu filho sobre o fato de ele acordá-la à noite para pedir água, dizendo-lhe que passasse sem aquilo e que ficasse quieto? Você teve muito trabalho em asseverar-lhe que compreendia suas necessidades e que o atendia com prazer. O que ele poderia fazer — ficar acordado, com a garganta ressecada, impossibilitado de ir buscar a água. Lembra-se do dia em que ele sofreu uma cirurgia bem cedo pela manhã e você não pôde estar lá para se despedir? Você sentiu-se tão mal por não estar ao seu lado nessa ocasião. Mais tarde, ao perguntar como tudo transcorrera, ele assegurou a você que tudo corria bem, que ele se lembrara do que você tinha dito sobre os braços de Deus estarem ao seu redor e que experimentara uma “sensação de paz”.

176

Lembra-se de logo que ele perdeu a visão, quando você o levou a um médico por causa de outro problema e o médico, depois de ver um menino calmo e alegre, falou: “Bem, estou perplexo. Pensei que ele estivesse arrasado; não imaginei que pudesse enfrentar isso”. Você percebeu que seus esforços para protegê-lo e para evitar que a desolação de toda a situação envolvesse a família foram totalmente recompensados. Lembra-se do jovem diretor de um programa de verão destinado a crianças cegas, sem problema motor, mas que permitira que seu filho na cadeira de rodas participasse, dizendo-lhe no final do primeiro dia: “É um prazer tê-lo conosco”. A própria diversidade dos desafios por você enfrentados e os sentimentos e a compreensão resultantes deram-lhe a base sobre a qual aproximar-se das outras pessoas como membro de uma grande família. Em algumas situações, uma pessoa pode dizer: “Você não pode compreender como eu me sinto”. E na maioria das vezes, você pode responder: “Ah sim, eu compreendo, eu também já passei por isso”.

Você desperta um dia e se dá conta de que todas as tentativas, a agitação, a ansiedade e o medo deram-lhe um pouco daquilo que você buscava — a compreensão. Você descobre, para sua surpresa, que as lições aprendidas não têm preço. Embora, às vezes, você tenha se rebelado contra a situação, questionando-a, ressentida, você não renunciaria a essas

lições, pois já começou a alcançar a profundidade há muito procurada. Suas experiências trouxeram-na a um contato mais íntimo com as pessoas. Aí está a sua vitória, a capacidade de apreciar o seu filho. Se ele compreender que você possui essa convicção, se sentirá mais livre e não um peso para você ou qualquer outra pessoa, não um estorvo em sua vida, mas um incentivo. Se ele puder entender isso, então saberá que lhe deu a oportunidade de crescer com ele. E o processo de crescimento continua. As possibilidades são infinitas. E não é isso o que importa?

Ah, as pessoas
Que escolheram conhecer
Apenas as outras pessoas
Iguais a elas mesmas.
Ah, o que estão perdendo
Ah, perdendo sem sequer
Saber o que é que está
Sendo perdido.

O que se encontra em si mesmas
Esperando que se revelem:
é isso que estão perdendo –
As pessoas que escolhem
Conhecer apenas outras pessoas
Iguais a elas mesmas.
Doris Peel (publicado em The Christian Science Monitor).

177

PARTE IV

O DEFICIENTE ENFRENTA O DESAFIO

179

180

Capítulo 10:
Os Deficientes Também São Pessoas.

Se eu não podia ser como as outras pessoas, pelo menos seria eu mesmo,
da melhor maneira possível
CHRISTY BROWN - My Left Foot.

Os índios Masai matavam suas crianças deficientes; a tribo Azand as amava e protegia. Os Chagga, da África Oriental, usavam seus membros excepcionais para afastar o mal; os Jukun, do Sudão achavam que essas pessoas eram um produto dos espíritos do mal e as abandonavam à morte.

Os Sem Ang, da Malásia, consideravam as pessoas aleijadas como sabias e elas tinham como encargo a resolução das disputas tribais. Os Balineses transformaram-nas em um "tabu" social.

Os antigos hebreus viam a doença e os defeitos físicos como uma marca dos pecadores. Os nórdicos faziam de tais pessoas deuses.

Na Idade Média, os deficientes físicos e mentais eram frequentemente vistos como possuídos pelo Demônio e, portanto eram queimados como as bruxas; durante a Renascença, muitos indivíduos com essas mesmas deficiências, considerados desafortunados, eram hospitalizados e tratados com atenção.

Em nossa sociedade, moderna e esclarecida, dois terços do mundo não possuem serviços médicos ou educacionais especiais para deficientes; o outro terço ainda os rotula e segrega física, educacional e emocionalmente, do resto da população.

A história dos deficientes nunca foi fácil ou segura e nós temos um longo caminho a percorrer até que nossas opiniões, atitudes e tratamentos em relação a essas pessoas façam com que assim seja. Qualquer espécie de desvio sempre nos pareceu uma ameaça; aquilo que é diferente nos incomoda e nós não nos permitimos descanso até que tal coisa seja separada e isolada de nossas vidas. Nós nunca deixamos, porém, de nos sentir curiosos em relação a essas coisas estranhas e inexplicáveis, que nos atormentavam até que conseguirmos alguma explicação para elas. Essas variavam do ordinário ao sobrenatural, do místico ao lugar-comum, da maldição dos demônios à bênção dos poderes mágicos de Deus.

Estudos sobre as diferenças físicas e mentais têm registro já no ano de 384 a.C., quando eminentes eruditos como Aristóteles e, mais tarde, Diógenes, Hipócrates e Galeno buscavam interpretações para esses desvios. Eles estudaram a epilepsia, a loucura e a debilidade mental. Esses estudos e outros posteriores serviram de base para importantes descobertas sobre o homem, sua saúde, seu futuro e comportamento. Mas, por roais estranho que pareça, mesmo com o advento da era científica, nós misteriosamente nos agarramos a algumas de nossas antigas superstições e atitudes. Para muitos, a excepcionalidade ainda está relacionada à

ignorância, ao pecado, aos poderes sobrenaturais do bem e do mal. O indivíduo diferente é ainda temido, visto com suspeitas e muitas vezes tratado como inferior. Às vezes, essas atitudes chegam a tal extremo que as pessoas portadoras de deficiências são vistas como não-humanas, objetos, coisas diferentes e são assim tratadas pela sociedade. As primitivas atitudes irracionais e preconceituosas ainda estão entre nós.

Continuamos a buscar respostas para nossas perguntas relacionadas às diferenças, através do estudo do mundo animal e das sociedades primitivas. Estávamos certos de que esse caminho nos ajudaria a encontrar explicações satisfatórias, que poderiam ser diretamente aplicadas à natureza humana. Encontramos pouco reforço ainda menos insight em nossa pesquisa contestadora. Aprendemos apenas que havia tantas tribos que exilavam seus deficientes como tantas outras que os aceitavam; havia tantos animais que destruíam seus filhotes deficientes, ou os deixavam morrer à míngua, como havia aqueles que os protegiam amorosamente por toda a vida.

Parece lógico que as atitudes em relação aos deficientes se modificassem de modo radical em nossa época humanitária e esclarecida, mas, com grande frequência, esse não foi o caso. As atitudes e comportamentos em relação às diferenças físicas e mentais têm, em grande parte, persistido e passado de geração a geração.

É possível que, se examinássemos nossos sentimentos em relação às limitações tais como cegueira, surdez, paralisia cerebral, epilepsia, doenças deformadoras e outras, descobriríamos que, como nossos antepassados, ainda cremos que suas causas básicas encontram-se nas transgressões dos pais, em sua falta de bom senso ou na punição de seus pecados. Estamos certos de que essas condições são herdadas e até mesmo contagiosas. Para aqueles que acreditam nisso, a reação e resposta de repulsa, fuga e medo à deficiência são compreensíveis, assim como também o é a nossa insistência em que o diferente deva ser segregado, a fim de que a “sociedade decente” proteja-se dele.

183

Hebb (1946) e muitos outros depois, estudiosos da psicologia da percepção, desenvolveram uma interessante teoria para explicar os fenômenos de fuga e medo em relação ao deficiente. Eles sugerem uma teoria da expectativa da percepção, afirmando que o homem tende a se sentir amedrontado e constrangido quando se depara com objetos familiares, facilmente reconhecíveis, em que falta alguma parte. Conscientizamos, de imediato, de que a nova percepção do objeto não está de todo compatível com o objeto conhecido. Ficamos perplexos e pouco à

vontade. Esperávamos o comum e amedrontamo-nos com a necessidade de reajustar nossa reação a algo que é agora excepcional e estranho. Vemos uma pessoa caminhando em nossa direção e, de súbito, percebemos que ela tem ganchos no lugar das mãos. Nossa reação de choque ilustra a teoria da expectativa da percepção.

Não é de se surpreender que a maioria das pessoas, de acordo com seu próprio aprendizado e suas expectativas, experimente diferenças nas atitudes em relação aos deficientes. Não há dúvidas de que alguns indivíduos têm menos problemas do que outros a esse respeito, mas há um número muito elevado de pessoas que carregam sentimentos negativos, muitas vezes dissimulados, em relação aos excepcionais. Estão sempre prontas a depreciá-los, evitá-los, desenvolver estereótipos para eles, criar-lhes um mundo deformado, ali colocá-los e sentirem-se constrangidas se os deficientes não aceitarem essa posição. O estereótipo comum com frequência designado a uma pessoa portadora de deficiência é aquele de alguém a quem atribuímos grande sofrimento, cuja vida encontra-se transtornada, desfigurada e destruída para sempre. Vemos esse pobrezinho como alguém permanentemente enredado em seus problemas e para quem qualquer tipo de adaptação é impossível ou, na melhor das hipóteses, superficial.

Uma jovem professora, posta em contato com uma criança surda matriculada em sua turma, declarou que não era capaz de vê-la sem sentir-se completamente consternada e arrasada. Era-lhe impossível imaginar que houvesse qualquer alegria, esperança ou significado na vida daquela criança.

Muitas vezes o estereótipo que criamos para os deficientes manifesta-se, atribuindo-lhes um status inferior na sociedade.

184

Não os vemos como criaturas semelhantes a nós, capazes de atender aos padrões normais da sociedade, ou pelo menos, não tão bem quanto nós. Assim, não esperamos deles o mesmo que esperamos de seus pares não-deficientes. Tendemos a sentir pena e tentamos ajudá-los quando não desejam ajuda. Expressamos para eles, através de muitos meios depreciativos, sua posição inferior.

Quando os deficientes alcançam realizações, os consideramos incomuns, tecemos-lhes profusos elogios e supervalorizamos seus feitos, simplesmente porque seu comportamento contrasta com nossa limitada expectativa em relação a eles. Se, por outro lado, eles exercem seus direitos, exigindo o mesmo tratamento que as outras pessoas, reagimos negativamente, sugerindo que eles não conhecem “seu lugar”, que não estão sendo realistas ou que estão sendo ingratos por tudo que já lhes permitimos. Mais uma vez

estamos impondo-lhes nossos padrões mal direcionados. É difícil para nosso eu predisposto deixar que eles vivam livremente.

Há aqueles que acreditam que facilitam a vida dos deficientes quando evitam ver suas limitações. Agem como se não conhecessem o segredo dessas pessoas e fazem o jogo da ilusão. Essa atitude mostra com clareza a visão da deficiência como um estigma e, em geral, faz com que as duas partes sintam-se constrangidas ao ponto de evitarem uma futura interação normal.

Importantes estudos sobre as atitudes em relação às pessoas deficientes (Mussen e Baker, 1944; Ray, 1946; Strong, 1931) indicam estas atitudes expressas são favoráveis com maior freqüência quando os indivíduos são abertamente questionados. No questionamento direto, as pessoas costumam explicar que nutrem sentimentos positivos em relação a seus irmãos excepcionais, vendo-os como alertas, amigáveis, autoconfiantes, persistentes e corajosos. Todas essas características são muito positivas de fato. No entanto, nas avaliações relacionadas aos sentimentos ocultos, os resultados são, com maior freqüência, de natureza negativa. Nesses testes verificamos que as pessoas nutrem sentimentos de piedade pelos deficientes, têm expectativas menores em relação a eles, prevêm maior sofrimento e menos esperanças para eles do que para as outras pessoas. Isso foi revelado, de um modo claro, em estudos onde o mesmo indivíduo fotografado com ou sem uma cadeira de rodas ou muletas. Pediu-se às pessoas submetidas ao teste que apontassem seu sentimento em relação aos mesmos indivíduos em condições diferentes. As respostas variaram segundo a presença de estímulos limitadores.

185

Na cadeira de rodas o indivíduo era visto como indefeso, impotente e de menor valor do que quando não se encontrava na cadeira de rodas. A mesma depreciação ocorreu com as muletas.

As atitudes em relação às pessoas com limitações nem sempre são negativas. Descobriu-se que muitas pessoas atribuem-lhes qualidades especiais. Crêem, por exemplo, que o deficiente auditivo possui melhor acuidade visual e que o indivíduo cego tem uma maior percepção auditiva. Estão certas também de que, como sofreram muito, os deficientes têm uma atitude mais mística na vida, uma compreensão mais profunda, mais paciência e tolerância para com as atribulações da vida. Em essência, seus infortúnios tornaram-nos mais aptos à adaptação. Isso pode ou não ser verdadeiro, mas não há provas objetivas que afirmem uma coisa ou outra. Os deficientes visuais não possuem a audição melhor do que a das outras pessoas; eles apenas a usam de forma mais eficiente. Os indivíduos surdos não têm a visão mais aguda; devido à necessidade, são mais alerta. A

experiência continuada da dor e do desespero pode de fato aproximar alguém de si mesmo, mas o oposto também pode ser verdadeiro. Para algumas pessoas deficientes, a vivência da dor pode ser por demais tortuosa e debilitadora e pode apresentar conseqüências nocivas e permanentes.

Torna-se óbvio, então, nessa pequena discussão, que cada um de nós carrega idéias preconcebidas em relação às pessoas deficientes. Em grande parte, essas idéias são um produto de histórias da carochinha, superstições e informações errôneas, mas, como em todos os conceitos, haverá sempre um pouco de verdade e um pouco de mentira neles.

Não é de se admirar, portanto, que a maior parte das pessoas se sinta um tanto ou quanto tensa e constrangida ao tratar com o deficiente. Os desvios físicos e mentais possuem significados pessoais e sociais para cada um de nós, que muitas vezes, não tem qualquer ligação anterior com a pessoa com quem estamos interagindo. Podemos nos encontrar vacilando entre a admiração e a piedade, a esperança e o desânimo, a aceitação e a rejeição, o status inferior e superior do indivíduo. O que quer que sintamos em relação ao deficiente provocará em nós algumas expectativas preconcebidas no que diz respeito ao comportamento. Muitas vezes determinaremos o que será permitido aos deficientes e como eles deverão se comportar, em uma posição distante da realidade da situação. Nossa atitude limitada poderá lhes imputar a limitação de suas capacidades, mesmo quando a deficiência não o fizer.

186

Em outras palavras, devido à natureza pessoal de nossa percepção, tendemos a ver o que queremos ver, ouvir o que desejamos ouvir e reagir do modo que melhor se preste à nossa conveniência. É possível que nossa decepção pouco ou nada tenha a ver com a realidade da pessoa deficiente diante de nós.

Entre educadores e psicólogos, paira sempre a questão da existência de uma "personalidade limitada" típica. As pesquisas continuamente provam o contrário. Há serias dúvidas sobre uma relação direta entre as variações nas capacidades físicas e mentais e problemas emocionais. Na maioria dos casos onde existe uma patologia emocional, um estudo das características de cada caso parece indicar que o corpo é o estímulo e não a causa do desajuste emocional.

Um desajuste é quase sempre provocado pela personalidade do indivíduo e por subseqüentes variáveis sociais. O que com freqüência ocorre, basicamente, é que os indivíduos deficientes vêm-se carentes de algum instrumento ao qual a sociedade empresta grande importância, desvalorizando-os por essa ausência; por sua vez, eles acabam por

desvalorizar a si mesmos. Podemos ilustrar esse processo através da mudança dinâmica de comportamento que ocorre quando é dito, pela primeira vez, a uma criança que ela é cega. Até aquele momento, ela acreditava que todas as pessoas eram assim e, de repente, descobre que é deficiente, que as outras pessoas vêem. Igualmente traumático, e bem mais comum, é o caso da criança que passa boa parte da infância com uma visão parcial, sem padrões visuais anteriores que sirvam de orientação. Ela, portanto, acredita que todo mundo vê dessa forma limitada. Muitas vezes a diferença não é descoberta até as primeiras séries escolares, quando a visão é necessária a algumas tarefas de aprendizado. A descoberta do problema e a aquisição de óculos que corrigem a visão, sem dúvida trazem uma grande sensação de alívio. "Então é assim que o mundo realmente é!" Com isso, porém, vem também o conhecimento de que a pessoa não é normal, não é igual aos outros. Se determinado número de pessoas vir as lentes grossas como um estigma e impuser seu preconceito à criança, dando-lhe apelidos como "quatro olhos" ou "ceguinho", essa deficiência simples e facilmente corrigível pode vir a se tornar um sentimento de inferioridade, perplexidade e dor por toda a vida. O indivíduo permitirá que a deficiência se torne uma limitação.

187

Portanto, embora saibamos que como grupo os deficientes físicos e mentais apresentem problemas de ajustamento e distúrbios emocionais com maior freqüência do que outros grupos, não podemos pressupor que isso seja consequência de uma característica inata sua ou da deficiência. Se existe um problema emocional, em geral a origem deste não se encontra no indivíduo, mas lhe é infligida pelo meio exterior. A criança deficiente vem ao mundo com as mesmas possibilidades de ajustamento que qualquer outra.

Chegamos à mesma infância de onde começamos há vários capítulos atrás - a de que, antes de qualquer coisa, o deficiente é também uma pessoa. Em termos dos fatos atuais acumulados pela medicina, pela psicologia e pelas teorias da personalidade, a única conclusão a que se pode chegar no que se refere aos deficientes, toda a certeza, é de que todos são seres humanos únicos.

É fato que existem deficiências físicas e mentais que, na prática, limitam certas funções e experiências do indivíduo. Os deficientes auditivos não podem assistir a palestras, o que limita para eles alguns valores reais, aos quais terão de se adaptar. Precisarão um intérprete que traduza a linguagem oral à de sinais ou gestos a fim de que possam compreender com os olhos aquilo que os companheiros compreendem com os ouvidos. Crianças cegas terão de ler livros com a ajuda das mãos, em Braille, para que compreendam o mesmo que seus colegas que vêem. Ambos, porém, devido às limitações

reais impostas por sua deficiência, dependerão em certo grau das outras pessoas. Esses indivíduos terão de encontrar meios para se ajustar aos estímulos normais do mundo normal.

Frequentemente ouvimos falar do “mundo do deficiente”, “mundo do cientista”, do “mundo do artista”. Não importa o quanto esses indivíduos procurem ou desejem, acabarão por se defrontar com a realidade de que só existe “um mundo”, no qual devem viver; somente nos casos de psicose, um mundo particular pode ser criado. Mesmo assim, não sem que se pague um alto preço. Em última análise, terão de aceitar esse mundo único, no qual a interação é necessária para que se alcance a auto-realização total.

Assim, os deficientes são simples pessoas; tornam-se incapazes na proporção em que internalizam suas limitações como debilitadoras e indesejáveis. Suas atitudes serão determinadas em grande parte pelos rótulos que lhes são impostos, pela reação da sociedade a esses rótulos e pelo tratamento especial que recebem.

188

Além do que ambientes segregados e destrutivos e comportamentos isoladores, que tendem a afastá-los do mundo, servirão para convencê-los ainda mais de suas incapacidades. Essas atitudes são visivelmente praticadas em muitos assim chamados programas de “reabilitação”, cujas principais funções parecem ser definir e rotular limitações, selecionar aqueles que se adaptam aos rótulos, segregá-los e ajudá-los a se conformarem ao que os terapeutas de reabilitação crêem que sejam suas limitações e potenciais. Esse processo só pode ser prejudicial.

Muitas vezes presume-se também que as pessoas portadoras de deficiências não precisam do mesmo acesso às experiências, informações e afetos que as outras e que, portanto, não têm sonhos, desejos e necessidades humanas. As pessoas parecem operar sob o conceito errôneo de que quanto menos for dito ao deficiente, ou muito menos lhe for permitido vivenciar, menos ele sofrerá. Se tivéssemos de dizer algo a respeito dessa convicção, seria que o oposto corresponde à verdade. O deficiente não pode se dar ao luxo de ser ingênuo no que se refere à vida; ele deve se especializar em enfrentar preconceitos, conflitos, confusão e até mesmo o desespero. Deve estar preparado, como todas as outras pessoas, para tomar decisões a respeito de si mesmo e de seu crescimento, modificando atitudes e adquirindo novos insights.

O leitor deve estar se perguntando por que tanto tempo dedicado ao que crê ser o óbvio. “Não são essas as oportunidades oferecidas a todas as pessoas?” É justamente porque os deficientes nem sempre são vistos como as outras pessoas e, portanto, não têm as mesmas oportunidades de auto-realização que os outros, que esse capítulo foi dedicado a “expressar” tal

fato. Se concordamos que os portadores de deficiências são pessoas também, então devemos lhes permitir as mesmas oportunidades de todos, a fim de que realizem seu verdadeiro eu.

Para isso, devem ter acesso a uma educação o mais dinâmica possível, voltada para a vida e não simplesmente preocupada com fatos, isolada da realidade e de um propósito. Necessitam do conhecimento mais pertinente, das idéias mais claras, das alternativas mais viáveis.

Devem ser disciplinados na alegria da vida, na maravilha das transformações, na qualidade especial da vida e das emoções que ela pode oferecer. Devem ser instruídos no uso de suas capacidades para que adquiram uma percepção mais acurada da realidade, através da exploração do mundo a sua volta e das suas próprias descobertas.

189

Devem ser informados a respeito da mina oculta de seu potencial, não apenas para serem o que são, mas para que sempre busquem meios de ir além de seu eu presente.

Devem conhecer o revigorante sentimento de realização, de ser capaz de fazer algo, e fazê-lo bem. Certamente o seu padrão não deve ser sempre o de correção! Como a todas as pessoas, deve lhes ser permitido o uso da imaginação para que formem sua capacidade criativa. “Ser e fazer”.

As necessidades afetivas dos deficientes são ainda mais ignoradas. Eles precisam aprender a enfrentar a rejeição, a dor e a solidão. A atitude da maioria dos profissionais sugere que, quando essas necessidades não são reconhecidas, elas passam. O resultado dessa atitude é que, em lugar de os terapeutas ajudarem os deficientes a amarem a si mesmos, ensinam-lhes, de muitas maneiras sutis, a se depreciarem. Em vez de lhes mostrarem que devem aceitar-se e expressar sua individualidade, sugerem que a escondam, disfarcem-na e tentem ser normais. Incutem-lhes a estrondosa mentira de que existe segurança na normalidade.

Os deficientes devem aprender que somente eles são responsáveis pela determinação do que serão, de quais obstáculos precisarão superar, do que farão de sua vida e de como o farão. A eles são devidos o mesmo amor e respeito dados às outras pessoas. Muitas vezes, os indivíduos a sua volta estão tão ocupados “fazendo algo por eles”, ou “dando-lhes coisas” que não têm tempo para vê-los ou amá-los, e muito menos respeitá-los. O amor ou é um processo recíproco ou não é amor. Se alguém faz algo por eles, eles também devem ajudar as pessoas. Se recebem, também devem dar.

Eles precisam discutir os sentimentos, brigar, concordar, discordar, preocupar-se, receber elogios e reprimendas, e todas as coisas infinitas que acompanham o processo de formação de uma pessoa que sabe amar. Eles

precisarão de uma resposta, como todos nós não só quanto às diferenças, mas também quanto a sua totalidade como pessoa.

Eles precisam adquirir a noção de grupo assim como a de indivíduo. Devem conhecer o seu valor, aprendendo que este ganha um significado maior quando é compartilhado, e saber que precisam das outras pessoas, deficientes e não deficientes, para ajudá-los a descobrirem seu eu.

Essas pessoas precisam ter acesso à extraordinária sensação da liberdade: liberdade de ser, tentar, falhar, crescer, sentir prazer, rir e até mesmo chorar e sofrer.

190

Apesar das muitas atitudes e práticas destrutivas realizadas livre e abertamente pela sociedade e pelos psicólogos, educadores e terapeutas ligados à reabilitação, muitos são os deficientes que conseguem sobreviver ao "sistema" e despontam como seres humanos únicos e orgulhosos de si. Esses são, em essência, aqueles que externalizam sua deficiência, assim como as atitudes em relação a esta, como algo que lhes foi imposto, causando-lhes certas limitações, com as quais devem lutar. Contudo, vêem esse fato como um só aspecto de suas vidas, representativo de uma pequena parte do que realmente são - pessoas iguais às outras, com as mesmas maravilhosas possibilidades.

191

192

Capítulo 11: Preocupações Próprias dos Deficientes

Você disse que eu era transparente e que podia facilmente me esquecer. Mas então por que tenta usar minha vida para provar a si mesmo o que você é?

MICHELLE – But I am Present.

193

Até esse momento, esta análise tem estado voltada às respostas das outras pessoas em relação ao deficiente. Este capítulo tratará das preocupações, conflitos e sentimentos próprios dos deficientes e possível influência sobre sua auto-imagem, ainda em formação.

Devemos deixar claro que os problemas aqui discutidos não são comuns a todos os indivíduos excepcionais e seria um erro grave inferirmos tal generalização; por aparecerem nos estudos de casos, nas pesquisas e na

literatura sobre a excepcionalidade em número suficiente, eles merecem consideração e estudo.

A FORMAÇÃO DA AUTO-IMAGEM

Todas as pessoas têm uma imagem de si mesmas, formada por vasta quantidade de características pessoais que constituem a identidade de cada indivíduo. Esta identidade diz respeito às noções que cada um tem sobre seu corpo, mente, capacidades e incapacidades, preferências e não-preferências, associadas a um número infinito de características de personalidade aprendidas, tais como ser amoroso, exigente, compreensivo ou rejeitado. Essas qualidades e noções são formadas bem cedo na infância e continuam a se desenvolver durante toda a vida. As pessoas aprendem sobre si e criam sua personalidade a cada momento de consciência. Aprendem quem são a partir de experiências diretas individuais, da partilha dessas experiências com outras pessoas ou de ações implícitas e sentimentos simulados. Nós estamos continuamente amalgamando novos aprendizados com antigos conhecimentos, integrando o resultado à imagem de nós mesmos em constante mudança.

Uma vez formada em sua base, essa imagem estende-se para fora de nós e torna-se o principal responsável por nossas percepções e impressões do mundo e das outras pessoas.

194

Daí dizermos que vemos o que estamos prontos a ver, ouvimos o que estamos prontos para ouvir, sentimos o que estamos prontos a sentir. Estamos, em um processo contínuo, criando um mundo em nossa própria imagem. Esse eu determina quem nós escolheremos como amigos e, por sua vez, quais desses amigos terá uma maior influência sobre nós. Institui-se um processo recíproco. Outras pessoas irão afetar nossa auto-estima e nos ajudarão a alcançar as realizações. Por exemplo, podemos ter uma auto-imagem com a qual nos sentimos relativamente confortáveis. No processo de interação com outros indivíduos poderemos encontrar alguma resistência. Pessoas a quem amamos e respeitamos não partilham de nossa opinião a respeito de alguns aspectos de nosso eu presente e os depreciam. Se um número suficiente de pessoas apresenta essa atitude e se a interação com elas é importante para nós, poderemos ser forçados ou talvez desejar a reavaliação e transformação de nosso eu. Nesse processo, influenciados e recebemos influências. Assim, a auto-imagem e o mundo no qual vivemos está em constante mudança e formação.

O eu do deficiente cresce e se desenvolve do mesmo modo que o do não-deficiente. Porém, muitas influências, freqüentemente mais poderosas,

agirão sobre eles. Em muitos casos, terão de lidar, desde a infância, com experiências negativas, até mesmo degradantes e depreciativas. Crescerão com o desconforto e o sofrimento físicos relacionados à deficiência, Verão a si mesmos, de muitas formas, fisicamente limitados e se depararão com excessivas frustrações. Experimentarão a continua incerteza quanto a suas capacidades e futura independência. Essas preocupações exercerão grande influência e terão um efeito duradouro sobre sua auto-imagem, muitas vezes muito baixa.

É imperativo, pois, que as forças que mais afetam e influenciam na auto-estima do deficiente sejam consideradas com seriedade. Elas parecem estar ligadas principalmente aos relacionamentos interpessoais, às frustrações devidas à deficiência, à aceitação e rejeição social, às experiências limitadas, ao sofrimento físico e emocional e a um status inferior.

RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS

Não importa quão segura e tentadora essa idéia pareça aos deficientes, eles não podem e não irão viver sozinhos.

195

Seu mundo é formado por pessoas — a família, os amigos, encontros com estranhos. A interação, como fenômeno, indica que os indivíduos reagindo uns aos outros assim o fazem de acordo com diferentes objetos de estimulação. Numa relação, ninguém pode estar seguro dos sentimentos ou da reação do outro. Talvez tenham algumas expectativas de comportamento, baseadas em experiências passadas que podem determinar, até certo ponto, como reagirão em situações novas. Embora essas expectativas muitas vezes sejam válidas, nunca se tem a certeza. Por exemplo, se a experiência ensinou aos deficientes que do seu encontro com pessoas resultará a rejeição, eles passarão a esperar a rejeição como consequência natural de futuros encontros e, assim, talvez os evitem por completo.

Muitas de suas expectativas serão realistas. (Aprendemos rapidamente a evitar situações dolorosas, mas haverá sempre uma possibilidade de que, em alguns casos, a antecipação do comportamento não se concretize.) Talvez essas pessoas não tenham aprendido que a compreensão mútua e a comunicação humana só podem ser vivenciadas quando elas permitirem que cada nova situação tenha o seu próprio enredo. Em outras palavras, somente quando basearem suas respostas sobre informação válida — as idéias específicas que estão sendo emitidas durante essa interação em particular —vivenciarem o que de fato ocorre, poderão fazer julgamentos

interpessoais eficazes. Cada nova interação deve traçar seu próprio curso independente do que é esperado a partir de experiências anteriores.

Harold Russell (1949), o jovem que perdeu ambas as mãos na II Guerra Mundial, encontrou uma solução para essa questão declarou: “O único meio de eu me sentir à vontade com outras pessoas era elas se sentirem à vontade comigo, e a única forma de se sentirem à vontade comigo era eu mesmo me sentir à vontade comigo”.

Com grande frequência também, a fim de evitar experiências interpessoais negativas, os indivíduos portadores de deficiência sentem-se tentados a escondê-la. Encontros passados podem ter-lhes ensinado que a visão concentrava a atenção no problema e parecia resultar em rejeição pública. Parece-lhes da maior importância, portanto, principalmente no início de um relacionamento, disfarçar ou atenuar a visibilidade de sua deficiência. Eles podem vir a sentir que se puderem esconder o problema, poderão enfrentar as pessoas num nível de maior igualdade.

196

Tal resposta à deficiência tem um efeito mais negativo para a interação do que aquele que teria sido gerado pela debilitação em si. O que sabemos por certo é que, se em uma interação um dos indivíduos se sente envergonhado, o outro com grande probabilidade se sentirá da mesma forma. Se alguém sente culpa ou constrangimento, o mesmo ocorrerá com os outros. As pessoas são essencialmente responsáveis pelo estabelecimento de seu próprio “tom emocional interpessoal”. Se quiserem que este seja livre, honesto e franco, terão de emitir esses conceitos e confiar num bom resultado.

FRUSTRAÇÃO

De acordo com pesquisas, embora os deficientes tenham uma maior chance de se depararem com a frustração devido aos seus problemas físicos e mentais reais parece não haver nenhuma correlação entre o tipo de deficiência e o grau de frustração (Fitzgerald, 1950; Shere, 1954; Barker e H. Wright, 1955). Os cegos, como grupo, não conhecem uma frustração maior do que os surdos, tampouco estes são submetidos a um número maior de frustrações do que os paráliticos ou qualquer outro grupo. Como ocorre com as outras relações entre a personalidade e a deficiência, o grau de frustração sofrido parece estar mais diretamente ligado à adequação pessoal de cada um. É verdade, porém, que alguns deficientes, em comparação com a maioria das outras pessoas, encontram um maior número de frustrações com as quais terão de conviver. Por exemplo, a incerteza em relação ao grau e ao prognóstico futuro da deficiência pode criar uma espécie de

frustração inevitável. Os deficientes sofrerão mais frustrações relativas ao domínio do corpo e à demanda de tempo e energia que esse fato origina. Como muitas dessas frustrações são baseadas na realidade e, portanto, inevitáveis terão de ser enfrentadas com honestidade antes que sua natureza permanente seja aceita e trabalhada realisticamente.

Com freqüência o indivíduo deficiente encontra os meios de usar a frustração como uma força positiva, pois, de fato, ela pode ser uma fonte de descoberta de soluções novas e criativas e de alternativas gratificantes. Afinal, ninguém está livre por completo da frustração. Em tal caso, o indivíduo se veria privado de muitas fontes de motivação, desafio e estímulo.

197

Os deficientes sempre descobrem uma solução para o confronto com a frustração ao tornarem seus objetivos e aspirações mais flexíveis, o que não significa que devam desistir dos sonhos, mas sim descobrir que esses mesmos objetivos, ou outros semelhantes podem ser alcançados através de uma simples modificação dos meios de alcançá-los. Há muitos caminhos que levam a Roma. Talvez o mais conveniente não seja o mais fácil, mas uma outra estrada longa que também nos conduzirá até lá.

REJEIÇÃO E ACEITAÇÃO

A deficiência é um fenômeno social, assim como mental e físico. Diferenças de qualquer espécie criam respostas sociais, que podem levar à discriminação, rejeição e atribuição de um status social inferior. Como uma deficiência visível e irreparável não pode ser “apagada”, deve ser aceita, pelo menos inicialmente, como um estímulo social negativo até certo ponto. Disfarçar o problema só servirá para acentuá-lo, criando maior desconforto social, distanciamento e auto-depreciação.

A maioria dos deficientes pode relatar seus encontros quase diários com algum tipo de rejeição franca ou dissimulada. Uma universitária, confinada à sua cadeira de rodas, conta que a cada vez que se junta a um grupo de garotas falando de assuntos femininos, o tema da conversa muda. “Elas param de falar em rapazes, encontros e sexo, seus temas favoritos, e começam a falar de professores, problemas escolares e livros. Sei que pensam que estão me protegendo de uma situação potencialmente dolorosa, mas de certa forma estão criando um sofrimento ainda maior. Presumem que eu não estou interessada em rapazes, namoros e sexo. Em sua boa intencionada “gentileza”, estão me rejeitando como mulher, relegando-me a um tipo especial de mundo, o qual decidiram mais adequado para mim. Quando tento encorajar as conversas anteriores, elas ficam constrangidas e encontram desculpas para desfazer o grupo e partirem”.

A rejeição pode assumir muitas formas sutis.

O professor que aconselha o aluno deficiente fora da sala de aula porque acha essa tarefa muito difícil.

A pessoa que pega o cego pelo braço, sem que seja solicitado e o ajuda a atravessar a rua, presumindo que o pobrezinho se encontra perdido e que precisa de ajuda.

198

O terapeuta que diz a um deficiente que o objetivo de obter um grau de doutor não é realista, pois na verdade, o próprio terapeuta não o possui.

A atitude condescendente do bem-intencionado professor, que libera o aluno deficiente quanto ao preenchimento dos pré-requisitos normais da turma.

O guarda que, por pena, não aplica a multa ao infrator da lei portador de deficiência.

Os deficientes consideram difícil fugir à rejeição, esmo quando esta é bem-intencionada. Muitas vezes, torna-se necessário para eles descobrir um meio de instruir as outras pessoas, freqüentemente através de meios sutis e tortuosos, quanto ao fato de que, embora apresentem uma deficiência de muitas formas inconveniente e lamentável, esta não é degradante em sua natureza. Os deficientes devem encontrar um meio de comunicar que são mais do que a deficiência, são pessoas dotadas de senso de humor, conhecimentos e com uma contribuição própria a dar. Devem mostrar que não estão à procura de piedade, caridade ou simpatia, mas apenas da dignidade de serem eles mesmos. Transmitirão esses ensinamentos de uma forma mais eficaz através da ação, engajando-se com as outras pessoas em atividades mutuamente satisfatórias e dispondo-se a revelarem-se e aceitarem as conseqüentes respostas. Ao agirem assim terão de abdicar dos papéis que se esperam deles, os quais, no passado, podem ter lhes oferecido o refúgio tentador da figura trágica, indefesa e digna de amor.

Quando os deficientes forem capazes de se revelarem basicamente como seres bem-integrados, em franco desenvolvimento como pessoas, serão aceitos como tais pela sociedade. Com freqüência descobrirão que o que parecera uma rejeição a eles trata-se antes de uma rejeição à sua limitação, às suas diferenças, com as quais têm de lidar antes de se relacionarem com as pessoas. Essa tarefa pode não ser fácil, mas a única alternativa para eles é a retirada para grupos de indivíduos com limitações semelhantes. Apenas aí estarão livres de qualquer possível conflito social, ansiedade ou frustração. Aí não terão necessidade de se educar, pois terão um elo comum de deficiência e experiência. (Naturalmente esse processo não é de todo mau. Haverá ocasiões em que tal aceitação e apoio serão necessários.) No entanto, os deficientes serão forçados em uma ocasião ou outra a enfrentar

a sociedade normal. O sucesso desse esforço virá apenas através da prática, da força crescente e do orgulho. Para isso será necessário tempo e é conveniente lembrar, nesse percurso, que não há rejeição ou degradação para eles que aceitam a si mesmos.

199

LIMITAÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS

As deficiências são de fato limitadoras. Na verdade, elas só são significantes na medida em que limitam os indivíduos na realização de seus objetivos. Viver em toda a extensão da palavra é basicamente um processo de eliminar barreiras limitadoras. Essa luta começa na infância e só termina com a morte. Os esforços empreendidos pela criança no início de sua vida são descritos com beleza por Stone e Church (1923):

Essa época da vida é plena de alegria e abandono, de descobertas e surpresas deliciosas, de maravilhas e divertimentos, mas é também repleta de terrores, ansiedades, incertezas e preocupações. A criança é tocada pelo sentimento de seu isolamento humano essencial em um mundo vasto, poderoso, imprevisível e em grande parte incontrolável. A cultura infantil, expressa em atividades de grupo compartilhadas, lhe dá a força emocional necessária para prosseguir. Sua cultura, representada em habilidades, rituais e agrupamentos, lhe oferece o mágico domínio sobre uma realidade de outro modo ingovernável. Sem os instrumentos da cultura, os componentes regressivos na ambivalência perpétua de seu crescimento provavelmente a venceriam. No entanto, como já dissemos, a cultura da infância é um apoio para ajudá-la a transpor um estágio do desenvolvimento e se a criança não se liberta dela aos poucos, esse apoio pode vir a se transformar num pesado fardo.

Devemos acrescentar que isso é verdadeiro no que se refere a todos os obstáculos não transpostos em todas as fases da vida.

A natureza restritiva das deficiências como a cegueira, as doenças deformadoras e as amputações quase sempre torna difícil aos deficientes explorar e vivenciar por completo a si mesmos em relação ao ambiente. Confinados, experimentam uma profunda sensação de isolamento sem o conforto de um grupo de iguais com quem compartilhar esse sentimento.

200

Sem o auxílio das experiências místicas e reais oferecidas pela exploração total de cada fase de seu crescimento e desenvolvimento, freqüentemente são sufocados pela miríade de conflitos para cujas soluções

dispõem apenas de experiências limitadas. A deficiência muitas vezes fez com que fossem superprotegidos, isolados, segregados, mimados e lastimados — um background psicológico muito inadequado para a formação de uma auto-imagem amadurecida.

É vital que as pessoas limitadas física e mentalmente tenham todas as oportunidades possíveis para vivenciar o mundo — os objetos que nele se amontoam, as pessoas que o habitam, a beleza que o realça, as maravilhas que lhe dão cor e que provocam as transformações, os acontecimentos rotineiros que oferecem segurança e o inesperado que traz consigo o elemento da surpresa. Por que os cegos não podem ir à Europa, esquiar, escalar o monte Everest? Por que o surdo não pode estudar música, cantar, perceber os sons da cidade? Por que as pessoas em cadeiras de rodas não podem jogar basquetebol, cavalgar, dançar ou fazer amor?

As deficiências podem originar limitações, o que não quer dizer que os deficientes devam ser pessoas limitadas.

SOFRIMENTO

As deficiências físicas e mentais com freqüência acarretarão sofrimentos de natureza tanto psicológica quanto física. O deficiente terá de lutar com aparelhos desconfortáveis, músculos doloridos, dores de cabeça torturantes, graus variados de desconforto digestivo, cardíaco ou renal. A dor é real. Os medicamentos podem ajudar até certo ponto, mas o sofrimento em geral terá de ser suportado. Além disso, pode haver o sofrimento psicológico, a solidão, as lágrimas, a rejeição, as muitas adaptações a uma cultura essencialmente não-deficiente. O sofrimento desse tipo nunca é desejado; é desgastante, debilitador e exaustivo, e poderá muitas vezes afastar o indivíduo das experiências físicas e sociais necessárias à formação de sua individualidade. Esse sofrimento não é imaginário; na maioria dos casos é real. As pesquisas mostram que a dor é tão verdadeira e constante que em geral as pessoas portadoras de deficiências desenvolvem uma tolerância muito maior ao sofrimento físico do que as pessoas normais. Ninguém deve suportar dores desnecessárias. Porém, se o sofrimento for inevitável, deve ser também usado em benefício próprio.

201

Existem muitas pesquisas sobre os aspectos positivos do sofrimento no que diz respeito a um maior autoconhecimento, a mudanças positivas no comportamento e ao fenômeno geral do crescimento pessoal através da “busca da alma” (Rusk e Taylor, 1946; Wright, 1960; White, 1948). Pessoas como Helen Keller, Christy Brown, Harold Russel, Verda Heisler e Franklin

Delano Roosevelt teceram comentários sobre os efeitos positivos, e também os negativos, de seu sofrimento.

A Dra. Heisler (1972), uma psicóloga clínica cuja luta contra a pólio deixou-a fisicamente deficiente, mas despertou-lhe o interesse pela psicologia do excepcional, resultando em um livro excelente — *The Handicapped Child In The Family (A Criança Deficiente na Família)* —, define assim a questão:

Quando a vida nos traz sofrimentos, devemos optar entre enfrentar a experiência de frente e tentar descobrir seu significado mais profundo e completo, ou dar as costas a nossos próprios sentimentos e emoções, negando-lhes a existência e fingindo que não somos afetados pelo lado sombrio da vida.

Ela continua:

Minha filosofia pessoal de vida carrega a convicção de que a realização do potencial de uma pessoa deve incluir a experiência consciente do lado sombrio da vida, assim como da luz do sol. O sofrimento atinge o ser humano de muitas formas. Todas as vezes em que encontrei alguém que conseguiu viver sem estabelecer qualquer relação consciente com a experiência do sofrimento, percebi que essa pessoa era insípida, superficial e limitada pela incapacidade de compreender sua própria e vaga insatisfação com a vida. Pois esta é cheia de paradoxos, e um deles é que a capacidade de vivenciar o sofrimento e a capacidade de vivenciar a alegria são dois lados da mesma moeda... Minha experiência diz que o grau de individualidade que alcancei é produto tanto dos vales de sombra quanto do sol brilhando em mim próximo ao pico da montanha!

INFERIORIDADE E STATUS INFERIOR

As pessoas não nascem com sentimentos de inferioridade, elas aprendem que são inferiores, através da família, dos amigos e da sociedade.

202

Uma vez aprendidos e aceitos esses sentimentos, com freqüência encontrarão a confirmação para eles até mesmo nas ocorrências mais insignificantes. Um amigo pode não lhe telefonar por dias e essas pessoas interpretarão tal fato como uma rejeição. Um professor pode colocá-las sentadas em determinada carteira na sala de aula e elas concluirão que o professor “não gosta delas”. É fácil para o deficiente interpretar até mesmo as ações mais casais como reações negativas a ele.

É até certo ponto natural para nós possuir um ideal. O deficiente é muitas vezes culpado por idealizar o não-deficiente e considerar o desempenho normal deste como o objetivo de seu eu idealizado. Existem aqueles para quem esse desempenho normal é física ou mentalmente impossível, mas que continuarão a lutar pelo seu domínio. Agindo assim, essas pessoas só trazem para si o sofrimento excessivo, a depressão e a eventual perda da auto-estima. Há muitos casos de indivíduos deficientes que se adaptaram de modo notável a graves deficiências. Com freqüência essas realizações são interpretadas como triunfos pelos terapeutas, professores e pela família. Mas o deficiente ainda as vê como uma inadequação aos padrões normais. Dessa forma, até mesmo os triunfos são relegados ao plano das derrotas, o que só aprofunda ainda mais os fortes sentimentos de desvalorização.

Embora a realidade da deficiência e as respostas da sociedade sejam importantes fatores causais, os próprios deficientes têm grande responsabilidade pela determinação de seu status. Se estão insatisfeitos com sua posição na sociedade, há um desafio duplo na superação desse problema. Em primeiro lugar, devem ver a si mesmos como de fato são, algo mais do que a deficiência. Devem valorizar-se no todo, reconhecendo suas capacidades e forças e também aceitando seus limites reais. A seguir, a fim de realizar mudanças compensatórias nas atitudes que têm em relação a si mesmos e na opinião que as outras pessoas têm sobre eles, devem aprender a confiar em seus próprios sentimentos, atribuir um maior valor a sua própria auto-avaliação e viver em consonância com suas necessidades e desejos.

Os deficientes enfrentarão muitos conflitos e preocupações próprios à medida que criarem sua identidade pessoal. Terão uma probabilidade maior de encontrarem problemas nos relacionamentos interpessoais e, possivelmente, se defrontarão com um número maior de frustrações, incertezas, rejeições e sofrimentos reais.

203

Experimantarão sentimentos devastadores de auto-depreciação, insegurança e limitações reais às suas experiências. A tentação de sucumbir a esses sentimentos e entregar-se à auto-desvalorização e ao desespero impotente lhes ocorrerá com freqüência. A batalha será difícil e contínua, mas se desejarem realizar-se como pessoas, a luta será séria. Terão de ser fortes. O campo de batalha pela sobrevivência do eu daqueles que são diferentes não é lugar para os resignados, como afirma Christy Brown:

Agora eu não podia mais fugir de mim mesmo. Já crescera muito para que isso fosse possível. De mil maneiras, pequenas e grandes, à medida que cada dia transcorria e cada membro da família crescia, e se tomava — para mim — um adulto estranho e independente financeiramente, eu via e sentia

as limitações, o tédio, a terrível estreiteza de minha própria existência. Ao meu redor, por toda parte, havia sinais de atividade, esforço, crescimento. Todos tinham algo a fazer, algo com que se ocuparem e manterem a mente e as mãos ativas. Possuíam interesses, atividades e objetivos para fazer de suas vidas um todo integrado e oferecer a suas energias um escape e um meio de expressão naturais. E eu tinha apenas meu pé esquerdo. Minha vida se assemelhava a um canto escuro e abafado, no qual eu fora jogado com o rosto voltado para a parede, ouvindo todos os sons e os movimentos do grande mundo lá fora, incapaz de me mexer, de sair e ocupar meu lugar nele, como faziam meus irmãos, minhas irmãs e todas as outras pessoas que eu conhecia. Eu desejava algo por que viver, e não havia nada. Queria que minha vida tivesse um propósito, um valor, mas esse não existia. Era vazia, sem significado. Sentia-me oco, em busca de algo que não conseguia encontrar, tentando alcançar alguma coisa muito longe de mim.

Eu sabia muito bem que, independente de como eu me apresentasse na superfície, independente de eu fingir para os outros e mentir para mim mesmo, eu nunca estaria feliz ou em paz comigo enquanto vivesse inválido assim. Lembrei-me de Lourdes e das pessoas que eu encontrara a caminho de Grotto, e mais uma vez tentei ser como elas; pacientes, alegres, resignadas ao seu sofrimento, cientes da recompensa que as aguardava no outro mundo. Mas não adiantava, eu era por demais humano. Havia em mim muito pouco do humilde servo que se submete voluntariamente à vontade de seu Mestre. Eu queria ver e conhecer mais coisas desse mundo antes de pensar a respeito do próximo. Apesar do encanto e da beleza de Lourdes, eu ainda era o menino que não aprendera a ser resignado.

204

Capítulo 12: Os Direitos do Deficiente

Sonhei que tinha um filho e, mesmo no sonho, pude perceber que ele era minha vida, e era um idiota, e eu fugi. Mas ele tornava a se arrastar para o meu colo, agarrava-se às minhas roupas. Até que me ocorreu que, se pudesse beijá-lo, o que quer que houvesse nele que fosse meu, talvez eu pudesse dormir. E debrucei-me sobre seu rosto imperfeito, e ele era horrível... Mas beijei-o. Creio que cada um deve afinal tomar a sua própria vida nos braços...

ARTHUR MILLER - After the Full.

205

A essa altura, dizer que os deficientes têm seus direitos parece quase ridículo, mas os fatos mostram que nem sempre essa é a realidade. Ao contrário, podemos afirmar que, como grupo, eles são um dos mais discriminados em nossa sociedade atual.

Apenas recentemente eles de certa forma se pronunciaram, quase sempre através de seus pais, que finalmente levantaram a voz e falaram, embora um tanto resignados, em favor dos filhos. Não fizeram passeatas públicas, tornaram-se militantes ou fizeram exigências, mas como acontece com todas as minorias discriminadas, teriam motivos para tal atitude. No passado, contentaram-se em permanecer quietos, envergonhados e desculpados de suas diferenças, como solitários pássaros no inverno, vivendo de acordo com a bondade e as doações que as pessoas normais se dignassem a lhes oferecer.

O preconceito e a discriminação em relação aos deficientes são baseados principalmente em conceitos errôneos, ignorância e temores herdados através da cultura. Trata-se de idéias sobre as causas das deficiências interpretadas de modo incorreto, ou ignorância e medo em relação às reações misteriosas que elas acarretam. Essas atitudes formaram a base da segregação dos deficientes em instituições, hospitais ou instalações públicas locais, “onde eles devem ficar”, inferindo-se daí que eles não possuem um lugar no mundo normal.

Ilustrativas desse fato são as inúmeras restrições físicas e estruturais impostas aos deficientes, até mesmo em edifícios públicos. Escolas, edifícios federais e estaduais, instalações públicas de lazer mercearias e lojas de departamento freqüentemente não possuem rampas, elevadores ou os elementos estruturais básicos que permitam ao deficiente o livre acesso, a fim de que possam pagar suas contas, fazer compras e realizar suas tarefas diárias.

Esse preconceito também se reflete na discriminação trabalhista. Não só o mercado de trabalho é restrito para os deficientes, como em muitos casos, é na realidade fechado. Com freqüência o seguro trabalhista não está disponível para o deficiente ou é muito difícil de ser obtido.

206

Leis antiquadas tornam o licenciamento para qualquer função duplamente difícil. Mesmo quando não existem tais barreiras, as atitudes dos empregadores são de completa exclusão da possibilidade de contratar uma pessoa incapacitada. Haverá ocasiões em que um empregador contratará um deficiente como um truque publicitário, um favor ou um gesto de caridade — e não na expectativa de que como empregador, tenha alguma vantagem com essa atitude.

Durante vários anos ocupei o cargo de presidente local do Comitê Estadual de Empregos Para Deficientes, na Califórnia. Nesse período, deparei-me com situações e atitudes, as quais se eu relatasse, deixariam as pessoas chocadas ao ponto da descrença. Havia empregadores que não se convenciam de que um paraplégico pode ser um ótimo telefonista, uma garota cega poderia ser uma excelente recepcionista e que uma moça com um ligeiro grau de retardamento poderia trabalhar no balcão de uma lanchonete ou em guichês de ônibus. Especialmente frustrantes eram os muitos educadores que pregavam igualdade de oportunidades ao lecionarem para deficientes em seus distritos escolares, para logo a seguir recusarem a contratação de seus próprios graduados como professores ou assistentes, mesmo quando estes se encontravam mais do que capacitados. Essa atitude persiste, apesar das provas de que o emprego de deficientes é uma prática muito lucrativa e de que pessoas cegas, paralíticas e surdas tornam-se trabalhadores extraordinários, bem-sucedidos, habilidosos e dignos de confiança.

De fato era até mesmo difícil convencer alguns patrões de que havia deficiências que eram vantajosas para certas funções. A surdez poderia ser um trunfo em uma fábrica barulhenta, a cegueira não ofereceria problema algum em uma câmara escura de um laboratório fotográfico e o retardamento poderia ser benéfico para uma função que exigisse constante repetição de atividades, que poderia levar, devido ao tédio, o trabalhador comum à ineficiência.

Embora talvez não-intencional, ocorre uma discriminação sutil até mesmo na questão da moradia. Quantas unidades residenciais ou apartamentos fazem os ajustes estruturais necessários para facilitar a mobilidade do deficiente?

Existem instituições de ensino avançado que admitem com boa vontade o deficiente e então oferecem as disciplinas essenciais em salas de aula que exigem que alguém em uma cadeira de rodas suba três lances de escada.

207

A pergunta que se faz com freqüência é: “Por que fazer adaptações, incorrer em despesas adicionais, para uma percentagem tão pequena da população?” A resposta é simples: um bom índice do nível de civilização que uma sociedade alcançou encontra-se no modo como ela trata suas minorias, em especial, quando se trata de uma sociedade que se baseia no princípio de “igualdade e justiça para todos”. Essa é uma clara indicação do nível de atitudes humanitárias que as pessoas têm em relação umas às outras. Albert Schweitzer disse que o homem só se torna verdadeiramente humano quando é capaz de ver o sofrimento, as necessidades, o desespero e a dor de cada homem como se fossem seus.

Fazer as adaptações necessárias ao acesso dos deficientes acaba por ser uma atitude sábia do ponto de vista econômico. As pessoas que trabalham tornam-se autoconfiantes, pagam impostos e custeiam a sociedade, em vez de se tornarem fardos para esta. Alguns anos atrás, um eminente especialista em educação especial escandinavo, em visita às nossas instituições estaduais para deficientes mentais, fez a chocante declaração de que tratamos nossos deficientes mentais como eles tratam o gado! Talvez ele tenha exagerado pouco, mas o tratamento dos deficientes ainda tem um longo trajeto a percorrer até que possa ser considerado de fato humano. É triste que os seres humanos tenham sempre de ser legislados. Regras devem ser elaboradas para que se ponha em prática o que deveria ser ações e reações humanitárias básicas. Leis devem ser criadas para evitar que homens, mulheres e crianças sejam submetidos ao trabalho escravo, a um status secundário ou ao desespero, embora tenha sido sempre argumentado que valores e sentimentos não podem verdadeiramente ser legislados.

As pessoas deficientes possuem direitos também, e estes devem ser considerados básicos ao bem-estar e eventual desenvolvimento de seu potencial como seres humanos. Se lhes forem concedidos esses direitos, elas serão, como todas as pessoas, responsáveis pelo que fizerem por si mesmas. Ao contrário, se tais direitos lhes forem negados desde o início de suas vidas, nós nos tornaremos responsáveis por elas até o fim da vida.

Os deficientes têm os mesmos direitos que todas as outras pessoas — o direito de viver da maneira mais confortável, criativa e satisfatória possível, com liberdade, alegria e crescimento contínuo, e de desempenhar a função de sua escolha, de acordo com suas capacidades. Visto que não esperam consideração especial, também não necessitam ser superiores, tendo de constantemente colocarem-se à prova, mais do que qualquer outra pessoa. Precisam apenas de tratamento e oportunidades iguais, para que vivam com igual dignidade.

208

Também possuem outros direitos mais pessoais. Desde o início, e por toda a vida, por exemplo, os deficientes devem ser instruídos a respeito de suas limitações, Devem conhecer o máximo possível de seus problemas físicos ou mentais e o que é provável que signifiquem para eles no futuro. Não é raro que crianças cheguem à idade adulta sem sequer serem “informadas” sobre quais são seus problemas específicos. Sabem apenas que parecem diferentes e são tratadas de forma distinta das outras pessoas em seu ambiente; desconhecem, porém, o como, o porquê e as implicações de suas diferenças. Esse fato pode ocorrer também nas escolas, onde a criança é avaliada, diagnosticada e colocada em turmas segregadas, sem

que sejam uma vez sequer informadas do motivo. Muitas vezes descobrirá através dos colegas de turma que foi designada para a turma dos estúpidos.

Esse sigilo foi levado a tal extremo em um caso que chegou a ser risível. Um menino freqüentava o consultório de uma fonoaudióloga há alguns meses. Na verdade, ele adorava essa atividade especial; achava-a muito divertida. O choque aconteceu um dia em que voltou para a sala de aula depois de uma sessão de terapia e lhe perguntaram se estivera com a Senhora X, a fonoaudióloga. “Ah, sim!”, respondeu ele. “Gosto da Senhora X; ela faz uns jogos legais comigo. Mas, você acha que ela já percebeu que eu gaguejo?”

Com certeza não desejamos impor rótulos sem significado e jargão técnico às crianças, mas antes que uma correção de qualquer espécie possa ocorrer, o indivíduo deve saber, ao menos, o que está sendo corrigido, como e por quê.

Uma professora transformou em prática comum uma conversa informal com cada novo aluno que entrasse em sua turma de crianças retardadas com certo nível de aprendizagem. Em meio a revelações alegres e amigáveis, a professora explicava à criança que ela fora testada e que se descobrira que precisava de uma ajuda especial porque “nesse momento, você não está aprendendo como deveria”. Sua turma, ela explicava, era um lugar onde podiam trabalhar juntos para ver o que podia ser feito sobre essa situação.

209

Mesmo uma entrevista simples e amigável como essa pode indicar à criança o que está acontecendo e propiciar a atmosfera de aprendizagem cooperativa tão importante ao crescimento. Muitos professores vêem as crianças serem jogadas de surpresa em sua turma, no meio de um dia de aula, sem qualquer conhecimento sobre elas, de modo que não há tempo para explicações. Outros se sentem desajeitados com tais explicações e não vêem a necessidade de esclarecer coisa alguma.

Não é raro também que a criança, uma vez diagnosticada seja colocada em um programa de correção e então seja esquecida. Esse fenômeno foi ilustrado em um recente estudo de Stanford University sobre pessoas que se internaram em instituições mentais. Elas descobrem que é fácil entrar, mas muito difícil sair. Isso é às vezes o que acontece em grandes hospitais públicos para os deficientes, onde a própria natureza da instituição torna bastante provável a chance de que alguém fique perdido. No entanto, esse fato bem pode ocorrer nos programas das escolas públicas menores.

Reavaliações médicas, educacionais e psicológicas devem ser efetuadas periodicamente a fim de determinar as transformações educacionais, físicas e emocionais que o indivíduo poderá apresentar. Isso é aplicável, em

especial, nos primeiros anos do desenvolvimento, quando mudanças radicais podem ocorrer, mas é também importante durante toda a vida do deficiente.

As pessoas portadoras de deficiências têm direito não só ao mesmo status humano na sociedade, mas também ao mesmo de status na família. Com freqüência as crianças são relegadas a posições inferiores por suas famílias, o que pode se dar de uma forma aberta ou dissimulada; em qualquer desses casos, porém, trata-se de atitude destrutiva e nociva ao bem-estar da criança. Através de atitudes disfarçadas em relação à deficiência, a família pode dissimular essa reação ao fazer com que a criança se sinta um verdadeiro fardo para seus familiares. A superproteção por parte da família pode indicar abertamente à criança suas inadequações e o fato de que cada membro da família está assumindo a responsabilidade por sua vida, necessidades e decisões.

Uma jovem cega contou-me que tudo que ela realizara (e não era pouca coisa) no sentido da independência fora uma batalha. Não apenas estava em constante combate com a mãe e o pai, mais certos de suas limitações do que o oftalmologista, o professor ou ela própria, mas também tinha de lutar contra seu irmão superprotetor:

210

Ele sempre queria fazer as coisas por mim. Nunca desistia de bancar o irmão mais velho. Não queria que eu saísse sozinha, não deixava nem mesmo que eu fosse à farmácia da esquina sem me acompanhar. Se eu tivesse permitido que ele fizesse isso, tenho certeza de que ele me daria comida na boca. Você pode imaginai o seu horror quando anunciei à família que estava saindo de casa e indo morar em meu próprio apartamento!

Tornar-se independente é sempre difícil para as pessoas deficientes, mas essa tarefa pode se tornar duplamente árdua com o fardo adicional de uma família ou sociedade superprotetora.

É verdade que para a família é difícil saber o quanto permitir e quando proibir, em nome do bem-estar da criança, mas a sensibilidade em relação ao indivíduo é sempre o melhor conselheiro. Os Familiares devem usar do mesmo critério que usam com as outras crianças. Por quanto tempo a mãe acompanha o filho até a escola? Quando ela sabe que pode parar? No processo de crescimento, quando se alcança um nível específico de desenvolvimento, produz-se um certo comportamento, que leva a outro mais sofisticado. Há o momento para refrear e o momento para liberar. É somente através desse processo que se pode permitir às pessoas deficientes que cresçam e determinem seu próprio grau de dependência e independência.

As crianças deficientes têm o direito de emitir suas opiniões quanto às decisões familiares e os planos para o seu futuro. Também têm o direito ao mesmo tratamento que as outras crianças e a oportunidades iguais para experimentar, falhar, ter sucesso zangar-se, sujar-se e tomar decisões tolas e bem-sucedidas também. Podem ser deficientes, mas ainda assim devem aprender que são donas de suas vidas. Não pertencem aos pais, à família ou à sociedade. São parte de todos, mas ao mesmo tempo distintas de todos.

Os deficientes possuem o direito de decidirem se sua deficiência se tornará uma incapacitação ou não. Isto é, não importa o quão poderosas sejam as forças sociais e culturais no sentido de que eles sejam “menos que uma pessoa”, serão eles quem tomarão a decisão final no que diz respeito a suas vidas.

Christy Brown se refere a esse fato de uma forma muito dramática, quando escreve que só com o apoio da mãe (a família, o médico e os amigos consideravam-no uma causa perdida), ele decidiu que ele tinha de escrever sua história — mesmo que para isso tivesse de usar o pé esquerdo. Essa mesma determinação é apresentada por inúmeras outras pessoas deficientes, que, a certa altura de suas vidas, tomaram a decisão de que era seu direito, apenas optar pela vida ou pela morte.

211

Outro direito primordial para os deficientes é o direito à educação superior. Muitas vezes as oportunidades educacionais para os deficientes são limitadas ou inadequadas. Se forem designados para turmas reservadas e segregadas, poderão se encontrar no mesmo espaço físico, com o mesmo professor, por quase toda sua experiência escolar. O professor pode ser extraordinário e bem-preparado como é quase sempre o caso, mas não pode ser assim em todas as matérias, para todos os alunos. E também a criança não terá a possível vantagem de uma diversidade de professores e de muitos ambientes e oportunidades educacionais. Algumas crianças recebem toda a educação acadêmica em escolas segregadas, o que lhes oferece a segurança de um ambiente familiar e de pessoas compreensivas às suas necessidades especiais, mas, algum dia, terão de deixar esse meio. A questão suscitada é se estarão preparadas para entrar no mundo real, não tão solidário.

Há muitos valores positivos na Educação Especial, se esta se destina a atender às necessidades especiais da criança. Mas nem sempre isso é o que acontece. Em geral, definimos as necessidades especiais como aprendizado e ajustes físicos especiais da criança. Precisam aprender Braille, leitura labial, linguagem de gestos e sinais, ter aulas de reforço em escrita, leitura, linguagem, faia? No sentido restrito da educação, a maioria

das escolas e turmas especiais são bastante adequadas, até mesmo excelentes. Mas, no sentido mais amplo de educação para a vida, quase sempre estão aquém. Problemas vitais, aqueles que ocorrerão com os deficientes depois de completada a educação, como preparação profissionalizante, possível admissão à universidade ou faculdade e preparação para a independência econômica, muitas vezes não recebem total atenção. A maioria dos deficientes é mal preparada para enfrentar o mercado de trabalho após a formatura. Como resultado, um número muito elevado deles passa a vida em algum tipo de ambiente trabalhista provido através de meios assistenciais ou, o que é ainda pior, em frente ao aparelho de TV para “passar o tempo e esquecer a solidão e o sofrimento”.

A “educação para a vida” deve tratar do ajuste do indivíduo à dor, ao medo, ao crescimento, à solidão, às necessidades sexuais, aos planos de casamento e à família.

212

As pessoas deficientes podem concluir o ensino secundário e até mesmo superior sem se darem conta de quem são, onde estão ou como chegaram lá. Não percebem que também possuem certos direitos e necessidades humanos — direitos como a satisfação dos desejos sexuais, necessidades de amor e afeição, de realização pessoal e emocional, e outras importantes condições humanas. Esses fatores raramente, se é que chegam a ser, são tratados como parte do que é “especial” na educação especial. Entretanto, são tão ou mais importantes que outras considerações educacionais.

Um universitário, portador de paralisia cerebral, contou-me:

Até ler um livro que encontrei por acaso na biblioteca, que tratava dos direitos sexuais de pessoas deficientes, não sabia que poderia expressar essa necessidade, muito menos satisfazê-la ao meu modo. Todos nós na escola sentíamos essa necessidade e, em segredo, falávamos sobre ela, mas nenhum professor ou terapeuta discutia esse assunto conosco. Lembro-me de um garoto na cadeira de rodas que costumava se masturbar durante as aulas. Todos sabíamos o que ele estava fazendo, inclusive a professora, mas ninguém comentava tal fato. Os alunos riam às escondidas, mas a professora sempre fingia não ver. Nós também tínhamos namoradas, mas nunca nos deixavam muito tempo a sós com elas. O sexo era um grande mistério para todos nós e nem imaginávamos que podíamos aprender métodos de relações sexuais com o sexo oposto, independente do tipo de deficiência apresentada, quanto mais que podíamos nos casar algum dia! Por que eles não nos falam sobre essas coisas eu nunca vou saber. Com certeza, são tão importantes quanto a ortografia!

O direito à educação para a vida é um direito de todos. Se a pessoa não-deficiente não recebe essa educação na família ou na escola, ela possui outros meios de adquiri-la. Para o deficiente, esse é um problema bastante real e frustrante e que poderá nunca ser resolvido.

Aos deficientes deve ser concedido o direito de agir e reagir junto a pessoas não-deficientes. É importante que eles entrem em contato com a maioria. Com isso, se defrontarão com muitas frustrações e ansiedades, mas apenas dessa forma aprenderão a encarar, de modo realista, e aceitar suas diferenças. Quando falo em contato, não me refiro a eventos sociais organizados artificialmente, como um baile misto organizado pelo grêmio escolar como parte do serviço comunitário. Esse tipo de socialização, tantas vezes vivenciado pelo deficiente, é humilhante. Ninguém deseja a companhia de alguém como um favor.

213

Um aluno deficiente expressou-se assim a esse respeito:

Detesto essas reuniões! São sempre uma forma que eles nos usarem para se sentirem melhor. Qual o sentido dessas noites? Em geral é tudo tão falso. Quando a festa chega ao fim e eles estão seguros de que são superiores e de que fizeram sua parte, seguimos nossos próprios caminhos; quando nos encontramos em algum outro lugar, nem mesmo dizem “oi”. Que droga! Eu prefiro não ir.

A verdade é que, muitas vezes, a fim de fazer contatos naturais, os deficientes terão de ser a parte ativa, pois a maioria das pessoas hesitará em se aproximar deles. Eles descobrirão que os grupos religiosos, organizações políticas, grupos de lazer e outras associações, onde há um elo externo forte de convicções e sentimentos abrirão as portas também à possibilidade de um elo interno humano.

Susan, uma garota cega de uma das minhas turmas, costumava organizar grupos de estudo em sua casa para os quais convidava vários colegas. Ela contou:

Muitos deles vieram, a princípio, só para serem agradáveis, mas eu me esforçava para fazer com que os grupos fossem os mais bem-sucedidos, naturais e úteis possível. Logo descobri que fizera alguns ótimos amigos, afora o trabalho escolar. Estava saindo mais vezes e sendo incluída em outras atividades. Essa minha iniciativa de fato, quebrou o gelo.

Naturalmente, isso não significa que o deficiente deva viver uma procura frenética pelo contato com os não-deficientes por toda vida. Apenas que um equilíbrio entre amigos deficientes e não-deficientes oferecerá mais

experiências, oportunidades de crescimento e um conhecimento mais preciso do mundo lá fora.

Helen Keller, embora cega e surda, uma vez dominada a linguagem, nunca se isolou. Ela constantemente a recepções, conhecia pessoas, completamente imersa na correnteza da vida. Nem sempre era aceita ou compreendida, mas, ao agir assim, ela dizia que se sentia sempre renovada e renovadora.

214

Quando se obtêm os instrumentos sociais necessários a relacionamentos interpessoais satisfatórios, logo se descobre que a deficiência se torna secundária. Como vimos anteriormente, parte do medo e da rejeição que as pessoas sentem pelo deficiente é acarretada pela inexperiência, a novidade que percebem na situação. Os instrumentos sociais têm um papel muito importante na transposição das barreiras impostas por esses sentimentos. O deficiente tem o direito de conhecer e adquirir essas estratégias apropriadas.

Um aspecto da aceitação social é a atração. Muitas vezes o deficiente possui atributos físicos muito atraentes, que passam despercebidos, o que ocorre, às vezes, porque ele não se dá ao trabalho de acentuar tais atributos. A atitude pode ser a seguinte: “Quem olharia para mim afinal?” No mínimo, uma atitude de derrota! Talvez um número maior de pessoas olhasse, se fosse dada maior atenção à acentuação do positivo. O cuidado com o peso e a dieta, o uso correto da maquiagem, a escolha das roupas, o cuidado com o cabelo e a pele e os meios de compensar a barreira estética que a deficiência pode acarretar, todos esses recursos podem ser aprendidos.

Outro método para se obter as habilidades necessárias à interação é o aprendizado dos comportamentos específicos que provocam respostas positivas em novas situações e que permitem o prosseguimento da interação. Isso acarreta o aprendizado de abordagens à interação social através de métodos de solução de problemas e o conhecimento de rotas alternativas para que os objetivos positivos sejam alcançados e as experiências negativas evitadas. Por exemplo, pode-se considerar como abordar um estranho ou uma situação social desconhecida; como pedir ajuda ou como recusá-la gentilmente; como reagir à rejeição e à hostilidade francas ou dissimuladas; como começar e manter uma conversa. Esses são fatores que contribuem para uma interação social mais positiva.

Como podemos ver, o deficiente também tem seus direitos, nenhum destes especial ou excessivo; são simplesmente os direitos de todos os seres humanos. Em essência, essas pessoas têm o direito à auto-realização e ao conhecimento, à descoberta e à interação e através dos quais aquela pode ser alcançada. Essa autodescoberta deve ser um processo dinâmico

que começa com o nascimento e, pelo menos do ponto de vista físico, termina com a morte. No entanto, ela nunca será realizada, a menos que ao deficiente sejam dados os mesmos direitos de assumir riscos, enfrentar o mundo e declarar o seu valor como ser humano.

215

Todo mundo, em algum ponto, é diferente. Alguns carregam o símbolo de sua diferença com orgulho, outros com vergonha. De qualquer forma, esse distintivo tem de ser carregado. Uma pessoa pode optar por passar toda a vida tentando esconder-se por detrás das suas limitações e, assim, tornar-se não uma pessoa, mas o símbolo da deficiência. Ou, pode-se carregar o distintivo com aceitação. A escolha é de cada um. Pode-se levá-lo com alegria ou desespero! Se alguém não tem seus direitos concedidos, deve assumi-los, lutar por eles, exigi-los — não com o espírito do ódio e da violência, mas com o espírito do amor. Pois, num certo sentido, se algum direito for negado a uma pessoa, ele estará sendo negado a todos. Ninguém nasceu para chegar à morte sem ter vivenciado o grande encontro — o do conhecimento de si mesmo ao longo do caminho. Este é o direito de todos — deficientes ou não!

216

Capítulo 13 Tornando-se Deficiente

O encorajador nisso tudo é que todas as vezes em que você se depara com uma situação, embora naquele momento você acredite que se trata de algo impossível e passe por instantes de tortura, uma vez tudo terminado, você descobre que dali em diante você é mais livre do que antes. Se você pode sobreviver a tal situação, pode sobreviver a tudo. Você ganha força, coragem e confiança através de cada experiência em que de fato pára para olhar a face do medo.

ELEANOR ROOSEVELT - You Learn by Leaving

217

Como deve ter ficado claro em nossa análise sobre a deficiência física e mental até este ponto, as condições que as propiciam não são um problema exclusivo das crianças. Tudo que foi discutido até agora se aplica também às pessoas que se tornam deficientes bem após o nascimento. Ninguém está imune à deficiência permanente. Milhares de acidentes ocorrem a cada

dia nos Estados Unidos, deixando vítimas de alguma espécie de deficiência física ou mental. Em um momento você é um atleta de sucesso e no instante seguinte pode sofrer um acidente que fará do esporte, como você o viu até agora, uma coisa do passado. É possível que você sofra um derrame que o deixará afásico ou paralítico para sempre. Talvez esteja fazendo um agradável passeio de carro com a família num domingo e, várias semanas depois, é trazido para casa, vindo do hospital com uma deficiência física ou mental permanente. Não estou sugerindo que as pessoas devam viver com medo e apreensão constantes. Se tomarmos um cuidado razoável, as chances de evitarmos um problema desse tipo são grandes. No entanto, os fatos são que, em um ano como 1972, por exemplo, 440 mil deficiências permanentes foram ocasionadas por acidentes nos Estados Unidos. Dessas, 170 mil foram devidas a acidentes automobilísticos, 90 mil a acidentes de trabalho, 110 mil aconteceram em casa e 70 mil em locais públicos.

A ciência moderna já conseguiu maravilhas na redução da taxa de mortes por acidentes, mas há ainda um longo caminho até aprendermos como lidar com braços e pernas amputados ou com a irrevogabilidade de um grave dano cerebral. A ciência aumentou a expectativa de vida, mas ainda precisa encontrar meios de manter funções sensoriais que se degeneram com a idade, tais como a audição, a visão e problemas vasculares e metabólicos.

Parece seguro afirmar que, em algum ponto da vida da maioria de nós, teremos de enfrentar um problema físico ou mental permanente. Um derrame, problemas cardíacos e renais, musculares, metabólicos, um acidente são coisas possíveis para todos nós no decorrer de nossas vidas.

218

A realidade das guerras também já cobrou seu tributo a corpos e mentes jovens e saudáveis. O mundo parece estar a um longo caminho da “guerra para acabar com todas as guerras”. Parece mesmo absurdo acreditarmos que podemos pôr fim às guerras por meio da guerra. É como usar o ódio para destruir ódio. Assim as guerras prosseguem, e rapazes fisicamente perfeitos retornam homens aleijados.

Na maioria das vezes, as deformações que ocorrem no decorrer da vida provocam problemas semelhantes aos causados pelas deformações de nascimento. Apresentam, basicamente, apenas uma diferença no tipo e no significado da adaptação. No caso dos problemas de nascimento, as crianças nascem cegas ou surdas e criam seu próprio mundo normal, não possuindo padrões de comparação. É só aos poucos que elas ganham consciência de que são deficientes, de que são diferentes das outras pessoas. A essa altura, porém, os ajustes básicos ao problema já foram feitos e não lhes será necessária nenhuma mudança radical. No caso das deficiências que acontecem mais tarde, a principal diferença se encontra no

fato de que elas acontecem de súbito, como um fato assustador. De forma abrupta, sem aviso prévio, a imagem de integridade da pessoa sofre graves danos, no seu mundo físico é introduzida a mudança radical. Essa pessoa vê-se forçada a experimentar e enfrentar sentimentos de estranheza e não-familiaridade no que diz respeito a um mundo onde, anteriormente, ela se sentia segura e confortável. Ocorre o confronto com uma modificação significativa do eu anterior e faz-se necessária uma adaptação a um novo eu, talvez mais limitado.

Pessoas que por uma ou outra razão, quebraram ossos e tiveram braços ou pernas imobilizados em fôrmas rígidas de gesso, muitas vezes experimentaram as mesmas frustrações e ajustes por um período de várias semanas. Viram-se forçadas a se movimentar com maior lentidão, reajustar o tempo, encontrar novos meios de realizar as tarefas diárias simples como comer, tomar banho e até mesmo dormir. De repente se tomaram desajeitadas, desgraciosas, ineficientes, dependentes. Foi-lhes necessário restringir muitas de suas atividades e modificar muitos planos que já não eram apropriados. A sensação de alívio trazida com a remoção do gesso atestou o grau de frustração e de mudanças importantes acarretadas por uma limitação temporária. O que era normal se transformara, de súbito, em algo anormal.

219

Indivíduos nascidos cegos freqüentemente afirmam que não se sentem diferentes das outras pessoas. Uma garota nos informou:

Para mim, é tão normal ser cega quanto o é para vocês enxergarem. Minha falta de visão ainda cria alguns problemas práticos como à mobilidade e a aceitação nos relacionamentos sociais. A escola não é mais problema desde que aprendi Braille e datilografia. Eu estou bem, tenho meu próprio mundo.

Em essência, ela apontou com precisão as limitações básicas da cegueira de nascimento. Ela terá de enfrentar a incompreensão da sociedade, continuar sua educação por outros meios que não os visuais e encontrar novas maneiras de alcançar a mobilidade independente. Afora esses problemas, ela diz que está bem, que se encontra íntegra e que o mundo que criou desde o nascimento permanece o mesmo.

Por outro lado, é muito comum, por exemplo, entre jovens veteranos que ficaram cegos no Vietnã, o fato de lamentarem que nunca mais verão um pôr-do-sol ou o rosto de seus filhos à medida que crescem. Eles apresentam sérios problemas com a perda estética que a deficiência visual lhes impôs. Não mais poderão dar um passeio para ver a paisagem, andar sozinhos pelas montanhas, olhar as estrelas, os pássaros voando, os botões em flor.

Associado a esse aspecto, vêm-se também frente à ameaça e à insegurança da mudança ocupacional. “Não posso continuar minha carreira sem a visão. Preciso dos meus olhos!”

Para eles, esses são problemas novos e reais. Não é tarefa fácil readaptar-se a um mundo a cujo domínio dedicamos anos, mas que de repente, torna-se escuro e repleto de sons e imagens sombrios, ameaçadores. Enquanto a garota, cega desde o nascimento, declarou-se íntegra e afirmou que possuía seu próprio mundo apesar da deficiência, o veterano do Vietnã sente-se desintegrado, tendo perdido o seu eu. Essa afirmação engloba as diferenças básicas de adaptação entre a pessoa que nasce deficiente e aquela que adquire a deficiência durante a vida.

Muitos problemas relativos à adaptação das pessoas não nascidas deficientes foram objetos de estudo. Fatores como a idade em que a deficiência ocorre, o sexo da pessoa em questão, a percepção do ideal físico e o sentimento que se tem em relação à integridade física foram pesquisados em sua conexão com a adaptação.

220

Esses estudos não revelaram provas conclusivas de que a idade, o sexo ou a percepção desempenhassem um papel significativo e consistente no processo de adaptação desse indivíduo.

Algumas descobertas de fato sugeriram que a idade em que se estabelece a deficiência é um fator menos relacionado ao ajustamento que outros tais como o conceito prévio de físico do indivíduo, a preocupação com a integridade física e os preconceitos da sociedade em relação a esses fatores. Perder um dos membros é uma experiência devastadora para um atleta. Seus valores referentes ao eu físico são extremamente elevados. O investimento que fizeram em seu corpo e em seu desenvolvimento é muito grande, e forte a associação entre corpo e valor próprio. Por outro lado, um estudante não tão ligado a esportes, do tipo mais estético, talvez tenha de fazer ajustes de menor importância relativos à forma por que seu corpo se adaptará às atividades físicas; contudo, seus problemas crescerão na medida em que tenha de limitar propósitos acadêmicos ou artísticos. Pessoas muito conscientes de sua beleza enfrentarão um problema maior de ajustamento às deformidades faciais do que homens e mulheres menos preocupados com esse aspecto. Com frequência, porém, devido às atitudes da sociedade em relação à beleza física, essa questão será difícil para todos. Nem sempre o fator da atitude do indivíduo em relação ao físico determinará o seu grau de adaptação, mas nem por isso deve ser minimizado.

O grau ou a extensão da limitação também não parece ter um valor significativo para a adaptação e tampouco a integridade física. Catherine T.

perdeu um dos dedos da mão direita em um acidente doméstico. Ela fez a seguinte declaração reveladora:

Não menosprezem o trauma de uma pessoa ao perder mesmo um único dedo. Tal fato afeta todo o seu senso de integridade. Quando deixei o hospital, e durante várias semanas que se seguiram, não podia pensar em outra coisa que não fossem métodos de esconder minha deficiência. Na verdade, não era um problema muito grande, pois eu podia realizar as tarefas de hábito. Tratava-se mais de um estigma social. Eu tentava escondê-lo até mesmo de mim. Todas as vezes em que lavava as mãos, colocava a mesa ou preparava as refeições, via o dedo que faltava e ficava completamente desesperada. Cada vez que isso acontecia, sentia-me envergonhada, aflita e revoltada. O dedo ausente tornara-se o centro da minha vida, de toda a minha existência. Eu não conseguia ver que eu era mais do que aquele dedo.

221

Um longo tempo se passou até que eu pudesse aceitar esse fato e, quando isso ocorreu, as outras pessoas também aceitaram. Quando esqueci-me do meu dedo, os outros fizeram o mesmo. Por fim, reassumi o domínio sobre minha vida e agora sou tão vaidosa quanto antes.

Verda Heisler (1972) foi gravemente atingida pela poliomielite aos oito anos de idade. De uma hora para outra, viu-se transformada de uma criança ativa, cheia de energia, a uma outra cujo corpo se encontrava paralisado do pescoço para baixo. Ela conta:

Da perspectiva de minha idade atual e do sentido de união com a vida, olho para trás, para todas as experiências por que passe com uma profunda consciência da sua importância no processo de meu desenvolvimento como pessoa. O que sou hoje em dia — o tipo de pessoa que sou — sempre foi questão de extrema importância para mim. Quando era uma garotinha, me aproximando da adolescência, sentia uma dolorosa inveja da beleza, graça e agilidade física de minha irmã mais velha, mas mesmo então, eu sabia com absoluta certeza que nunca querereria trocar de lugar com ela. Não queria ser outra pessoa senão eu mesma, apesar da terrível e inalterável limitação de minha estrutura física.

A Dra. Heisler, ao contrário de Catherine, era quase completamente limitada, impossibilitada de usar seu corpo do pescoço aos pés. Catherine vivenciou a perda de um único dedo como algo tão monumental quanto a paralisia da Dra. Heisler. Ambas experimentaram o mesmo sofrimento e a mesma perda da beleza e da graça com igual intensidade. Sua adaptação final à vida e as suas limitações, apesar da vasta diferença em espécie e

grau, exigiu muito de ambas, de modo semelhante, e o processo envolvido foi análogo. Parece que não é a gravidade da perda ou os sentimentos relativos à integridade experimentados pelo deficiente não nascido assim que se torna o fator mais importante na adaptação, mas sim a atitude básica dessa pessoa em relação a si mesma. O processo de ajustamento parece começar, na maioria dos casos, quando o deficiente é capaz de ver a si mesmo, respeitando-se como um indivíduo apto à mudança e à adaptação, mesmo frente ao maior dos desafios.

222

Essa conscientização leva ao processo de abandono do antigo conceito do eu íntegro, fisicamente perfeito, à aceitação do que restou e a retomada do caminho de um conceito novo, mais realista de si mesmo.

Isso, então, nos traz de volta à pessoa. A principal influência no sentido de uma futura adaptação estará sempre na atual adaptação do indivíduo. A idade, a percepção do corpo ideal e o sexo podem ou não representar variáveis no que diz respeito à deficiência, mas, em última análise, é aquilo que as pessoas são que determinará se terão a força e a coragem para aceitarem sua transformação. Dependendo de sua integração atual, existem várias alternativas de adaptação dentre as quais optar. Em essência, podem optar por retirar-se do mundo ao qual pertenciam e adentrar o mundo mais segregado, seguro e protegido da deficiência. Ou, podem tentar reassumir seu estilo de vida anterior e adotar um comportamento e uma aparência tão naturais quanto antes. Também podem optar por aceitar suas limitações e lutar o quanto puderem para adquirir uma nova auto-imagem, aceitando sua nova condição sem, no entanto desvalorizarem-se por isso.

São muitos os fatores que influenciarão na reintegração do deficiente por causas acidentais. Por motivo de simplificação, agruparemos esses fatores sob alguns tópicos principais:

Mudanças nas intenções das outras pessoas; mudanças no sistema de valores; Mudanças nas expectativas do eu; Mudanças na percepção; Mudanças na ocupação.

MUDANÇAS NAS INTENÇÕES DAS OUTRAS PESSOAS

Tratando-se de deficiências congênitas, as opções de integração do indivíduo dependerão em grande parte da reação dos outros em sua vida. Entre estes incluem-se a esposa ou o marido, filhos, outros familiares, amigos íntimos e a equipe de reabilitação, assim como a sociedade em que vivem.

Muitas vezes pessoas que se tornam deficientes descobrirão que a forma como os outros reagem a ela pode se transformar em seu maior problema

de adaptação. Um exemplo disto, Loretta E., definiu bem o problema quando disse:

223

A maior dificuldade para mim foi o modo como a família e amigos passaram a me tratar depois que perdi a visão. Eram super solícitos e estavam sempre tentando me ajudar. Movimentavam-se ao meu redor como abutres, como se à espera de que eu fraquejasse para que pudessem descer. Suas mensagens, verbais e não-verbais pareciam dizer: “Você é cega; como espera conseguir um emprego?” “Sua vida acabou porque você é cega”. Eles quase me levaram à loucura! Todas as vezes em que tinha um sentimento positivo ou dava um passo à frente, lá estavam eles para me lembrarem, através da ajuda ou lágrimas, de que era tudo inútil. Era como se eu não só tivesse de me reequilibrar, mas fosse responsável pelo bem-estar deles também! Minha integração tornou-se duplamente difícil.

Tais atitudes em relação à deficiência e às limitações podem ser muito estigmatizantes. Quando internalizadas, as pessoas podem começar a aceitar essas atitudes restritivas como realidade; podem concluir que são de fato incapazes de agir por si mesmas, de se tornar independentes outra vez, de continuar a crescer como pessoas. Essa auto-depreciação pode evitar que se vejam como pessoas completas criando-lhes, assim, a auto-imagem de pessoas deficientes e impedindo a mudança e o crescimento.

MUDANÇAS NO SISTEMA DE VALORES

Hoje você acredita que tem o mundo nas mãos, amanhã o chão lhe foge aos pés. Hoje você é uma pessoa bem-ajustada, em pleno exercício de suas funções, amanhã se encontra em meio ao conflito e à confusão. Você pode acreditar que muitas das coisas que você preza e aprecia, e que estão profundamente arraigadas em seu sistema de valores, dependem da sua condição de pessoa física completa. Uma deficiência que faz com que você perca uma parte que valoriza produz uma grande angústia. Ao desenvolver seu sistema de valores, você nunca parou para pensar que aquilo que era de fato essencial no seu ser quase sempre não era mensurável nos termos das partes que o formavam, ou dos objetos que você valorizava. Você não estava consciente de que os verdadeiros valores existiam independentes de seu eu físico ou das coisas em seu exterior. Em seu clássico *Anatomy of Melancholy* (Anatomia da Melancolia), de 1927, Robert Burton esclarece bem a questão:

224

As deformidades e imperfeições de nossos corpos. Tais como a rigidez de uma perna, a corcunda, a surdez, a cegueira, sejam de nascimento ou acidentais, torturam muitos homens. No entanto, talvez lhes traga algum conforto o conhecimento de que essas imperfeições do corpo não impingem a mínima mácula à alma, ou impedem seu funcionamento, mas, ao contrário, ajudam e intensificam-no.

A literatura se encontra repleta de exemplos de pessoas que só se descobriram quando foram forçadas a reestruturarem seus valores. Quase sempre concluíram que esses não eram de fato seus, mas eram-lhes impostos por suas famílias ou pela sociedade.

Essa consciência surge muitas vezes como resultado de um período de sofrimento e confusão, da perda de algo de valor, cuja busca é necessária através de um emaranhado de sentimentos, convicções idéias, os quais foram aceitos sem questionamento e que pareciam essenciais até esse momento. Essa busca leva a uma reavaliação do que é presente e possível e resulta numa drástica mudança em nosso sistema de valores essencial. Tal processo pode ser rápido para alguns ou pode levar meses, até mesmo anos, para outros. Mas a principal descoberta é a da natureza mutável e da fragilidade do nosso sistema de valores, e do perigo de ficarmos tão presos a este que nos tornemos inflexíveis e incapazes de nos libertar, mesmo depois de descobrirmos que a sua única função é a de nos aprisionar! Uma amiga minha da área de San Francisco Bay, uma mulher muito ativa, sofreu um derrame cerebral no auge de sua vida profissional, ficando paralisada e acamada, em um estado de dependência física pelo resto da vida. Ela contou:

Foi terrível a princípio; parecia o fim do mundo. Senti como se tudo tivesse sido tirado de mim. Eu me tornara uma inútil. Para que servia uma pessoa que não podia se levantar da cama, que tinha de ser servida em suas necessidades mais simples? Que razão havia para a minha existência? Que sentido? Então, de súbito, o velho sentimento de pioneirismo fluiu em mim e descobri que ainda estava viva e que havia muitas formas de realizar o que eu tinha a realizar, de ser o que eu tinha de ser. Só era preciso uma mudança — não tanto em minha essência quanto no modo por que eu teria de fazer as coisas. Eu me reencontrei. Ainda tinha inteligência, minha fala estava intacta. Ainda podia ser tão “maluca” quanto sempre fora. Arranjei um bom gravador e logo descobri que, de minha cama, podia fazer tanto ou mais do que de minha mesa.

Com algumas adaptações mecânicas, eu podia ler, dar e receber chamadas telefônicas e, se assim desejasse, minha vida poderia prosseguir como de costume. Não a vida como eu a conhecia do ponto de vista físico, antes de minha paralisia, mas ainda assim a vida em sua essência. Meu espírito não se mostrava limitado. Era ainda tão genioso e determinado quanto antes.

Ela fez uso da força de seu antigo sistema de valores para a base de um novo eu que não exigisse as suas habilidades anteriores. Descobriu o seu valor e, a partir daí, aquilo que era essencial em si mesma. Percebeu que o que era de fato essencial a um ser humano não eram os braços, as pernas, os olhos, os ouvidos ou as mãos, enfim, nenhum aspecto físico. Esses eram meios e não fins. (É sabido que muitas pessoas são fisicamente perfeitas e, no entanto, usam suas faculdades físicas e mentais tão poucas vezes que essas se atrofiam.) Concluiu que a essência de uma pessoa deve ser descoberta naquele “velho espírito pioneiro” em relação à vida e que isso era invisível aos olhos. Algumas vezes, é necessário um longo tempo para que as pessoas que se tomaram deficientes aprendam esse fato simples, mas, se isso acontece, elas percebem que se tornaram verdadeiramente livres.

MUDANÇAS NA EXPECTATIVA FÍSICA

Muitas vezes essas pessoas se sentirão como se suas recém-adquiridas deficiências as tivessem aprisionado. Verão suas limitações como grandes barreiras separando-as das outras pessoas com habilidades normais. “Não posso ficar em companhia das pessoas, pois não ouço mais”. “Para que sair de férias, se não posso ver mais nada?” “Minha cadeira de rodas não pode subir as escadas para os pueblós índios; então, por que ir?” Esses obstáculos freqüentemente não têm por base a realidade, mas são criados pelo deficiente. A experiência já comprovou que, se desejamos realizar alguma coisa, descobrimos um meio. A deficiência não é um impedimento; nós é que assim determinamos.

Lucillia Moore, uma professora de deficientes auditivos que também se tornou surda, apreciava tanto a companhia das pessoas e se dedicou de tal forma à leitura labial que era capaz de acompanhar perfeitamente a conversa de pessoas sentadas no banco traseiro do carro, através do espelho retrovisor.

Inúmeros cegos embarcam todos os dias em excursões para a Europa em expedições para explorar o monte Everest, em passeios sobre esquis na

neve. Maria, uma das colaboradoras deste livro, deixou para trás a cadeira de rodas e descobriu seus próprios meios de ver os pueblos índios.

É certo que existem limitações reais, mas estas só restringirão certos aspectos da vida das pessoas. O efeito da limitação de um aspecto do eu não precisa se espraiar e engolir todo o ser. Um deficiente pode ter de abdicar da prática do basquetebol se não possui um dos membros, ou encontrar meios de obter experiência semelhante em uma cadeira de rodas. As pessoas deficientes descobrem que mãos intactas oferecem uma vasta variedade de possibilidades recreativas — pingue-pongue, xadrez, literatura, jardinagem, cerâmica ou pintura.

É vital que o deficiente se preocupe não só com as atividades restringidas pela deficiência, mas também com as que ainda são possíveis e aquelas ainda não descobertas.

MUDANÇAS NA PERCEPÇÃO

A maioria das pessoas, deficientes ou não, utiliza apenas uma insignificante parcela de seu potencial de percepção. De fato, Orenstein (1971) observou que a maior parte das pessoas nunca ultrapassou o uso das modalidades dos sentidos — visão, audição, olfato e tato —, exceto como delimitadores de experiências, para perscrutar estímulos ambientais. Nunca nos ocorre que existe um vasto mundo além de nossas atuais capacidades perceptivas, do qual, devido à nossa ignorância ou apatia, não tomamos consciência. Esse mundo com freqüência é descoberto por aqueles indivíduos que perdem uma dessas modalidades sensoriais. Por exemplo, pessoas que se tornam cegas falam de uma maior consciência dos sons à sua volta, dos quais não estavam cientes antes, embora com certeza estivessem presentes. Até que a cegueira necessitasse da audição mais sensível, os ouvidos eram utilizados basicamente para delimitar estímulos. Os olhos lhes davam os sinais necessários às suas atividades e de certa forma, privavam-nas do desenvolvimento dos outros sentidos. Todos nós temos um potencial para ver, ouvir, saborear, cheirar ou tocar, maior do que pensamos ou usamos. Basta que trabalhemos para isso.

227

Ao perder uma dessas modalidades, a pessoa pode perceber que nem tudo está perdido. Os cegos, por exemplo, podem descobrir que existem muito mais experiências sensoriais disponíveis através dos outros sentidos intactos. Talvez descubram o prazer de ir a palestras ou de escutar as maravilhas da música pela primeira vez. Tão poucos de nós já escutaram de fato uma música — simplesmente a ouvimos. Talvez nunca tenhamos escutado a beleza da natureza ou o encanto da voz humana.

As mudanças na percepção quase sempre nos são impostas com a ocorrência de uma deficiência, mas junto a isso pode vir o desafio de desenvolver capacidades sensoriais ilimitadas presentes em cada um de nós.

Certa vez, um amigo cego me perguntou: “Você já ouviu o nascer do sol?” Quando respondi negativamente, ele replicou: “Que pena!”

MUDANÇAS PROFISSIONAIS

Uma das áreas de adaptação mais difícil para um adulto que se torna deficiente é a do trabalho, pois é daí, de fato, que sempre depende sua segurança social e econômica. Com o advento de uma limitação que afetará a condição profissional, os deficientes vêm-se de imediato como pessoas indefesas, perdidas e dependentes da caridade. Com frequência ouvimos declarações como “Não sei fazer outra coisa senão consertar automóveis. De que vou viver?” Ou: “Durante toda minha vida trabalhei como pintor; o que farei agora? Terei de me aposentar por invalidez”.

Naturalmente, essas pessoas não estão cientes das alternativas que se encontram à sua disposição no campo profissional. Precisarão de ajuda para descobrirem as muitas oportunidades que estão abertas para elas. Ficarão surpresas com o grande número de empregos que podem se ajustar a seus talentos e interesses. Além disso, é comum que as pessoas se encontrem em rotinas de trabalho às quais permanecem atadas por motivos de segurança ou porque desconhecem que haja outras coisas que poderiam fazer com mais prazer e êxito, ou ainda porque temem o risco implícito na mudança de profissão. Seria interessante sabermos quantos profissionais de fato encontram satisfação no trabalho que desempenham.

228

Seria surpreendente se houvesse muitos desses. E, no entanto, sabe-se que a relação entre “satisfação no trabalho” e “satisfação na vida” é muito estreita. As pessoas que adquirem deficiências frequentemente descobrem que a perda do emprego não significa o fim das suas oportunidades trabalhistas. Na verdade, essa pode ser a partida para posições recém-descobertas e mais satisfatórias.

Essa discussão sugere que a adaptação a qualquer deficiência recentemente adquirida, em qualquer idade, quase sempre exigirá algumas modificações das pessoas, as quais representarão uma árdua tarefa. Também será necessário que cada indivíduo reexamine e modifique uma auto-imagem já integrada, que funciona em um ambiente familiar e confortável. Isso pode afetar a auto-estima do indivíduo e acarretar ansiedades desnecessárias. O processo, porém, não é impossível. Algum

tipo de integração razoavelmente satisfatória pode ser esperado pelas pessoas que adquirem uma deficiência se lhes forem dados tempo, respeito e algumas alternativas e conhecimentos.

O já citado Harold Russell (1949) declarou o seguinte, em relação ao difícil período de adaptação aos ganchos no lugar de suas mãos:

As pessoas gostam de se lamentar por mim. Suponho que essa atitude seja natural. Costumava ficar perturbado com essa reação, mas agora não mais. Já não é importante o que ou como as pessoas sentem em relação às minhas mãos ausentes. A única coisa que importa é que aprendi a viver sem elas e que dominei minha deficiência, em lugar de deixar que ela me dominasse.

A maior responsabilidade pelo sucesso na adaptação à deficiência física caberá sempre à própria pessoa. O que ela era antes do acidente será um importante fator determinante do indivíduo em que se tomará no caso de uma limitação física. A opinião sobre si mesmo, as atitudes, os valores e a flexibilidade também contribuirão para a capacidade de dar continuidade ao crescimento, independente dos obstáculos que se encontrem adiante. Ninguém está imune a uma deficiência física permanente. A imunidade que existe se encontra apenas em uma personalidade bem-ajustada, em contínuo crescimento.

229

230

Capítulo 14:

Os Deficientes Como Seus Próprios Terapeutas

... Pois ser um homem não significa ser simplesmente uma criatura esquecida pela vida de estímulos e agonias, aí presa, divagando, posta em alegria e melancolia por ela; significa se a criatura que enfrenta seu próprio destino e o da Humanidade, um ser inabalável, isto é, alguém que assume uma postura própria, que se firma sobre os próprios pés... O fato de que nossas vidas são determinadas pelas forças do destino é apenas um lado da verdade; o outro é que nós determinamos essas forças como nosso destino.

LUDWIG BINSWANGER - Sigmund Freud: Reminiscences of a friendship

231

A terapia para uma pessoa deficiente, no sentido mais amplo da palavra, é um processo que dura toda a vida. Isso se deve a várias razões. A própria natureza da condição física, refletida no crescimento e desenvolvimento do indivíduo, exigirá constante adaptação. O estímulo social mutante criado

pela deficiência e as novas condições que ele pode acarretar por toda a vida poderão exigir completa vicissitude. Degraus distintos se alinharão ao longo do caminho à medida que a pessoa passa da infância à adolescência, desta à vida adulta e então à velhice. Haverá constantes ajustamentos, reajustamentos, aceitações e rejeições, abandonos e aquisições.

Haverá muitas pessoas na vida dos deficientes que tentarão influenciar seu comportamento, até mesmo tomar as decisões em seu lugar, mas o próprio deficiente será seu melhor terapeuta. Somente eles conhecem a si mesmos; sabem quais são suas limitações e capacidades reais, o que lhes dá alegria ou desespero, o que lhes dá sensação de altruísmo em oposição à de egoísmo. É verdade que sempre quererão e precisarão de outras pessoas em suas vidas, a fim de que lhes sejam oferecidas alternativas, reforço ou ajuda em sua trajetória, mas independente de quem sejam essas pessoas, elas não serão mais do que colaboradores na tarefa de aconselhamento. O deficiente sempre será seu principal conselheiro.

Wright (1960) expressa esse fato com beleza, quando escreve:

Afinal, quem é que luta corpo a corpo com os problemas do paciente, tentando compreendê-los? Quem é que fica acordado à noite pensando nos “altos e baixos”, aos “vaivens” e aonde isso tudo vai dar? Às vezes, os especialistas, mas podemos estar certos de que os pacientes o fazem com maior freqüência. Não nos esqueçamos de que o insight ocorre através da própria pessoa, com a ajuda de outras pessoas se ela tiver sorte, mas apenas através de si mesmo. O processo ocorre no interior do paciente, mas sem sua participação ativa este se dissipa devido à falta de estimulação.

232

As pessoas deficientes, mais do que quaisquer outras, conhecerão seus desejos, necessidades e problemas, suas forças e fraquezas. Isto é verdadeiro, seja a adaptação de natureza física, emocional, vocacional ou profissional. Essas pessoas precisarão traçar seus próprios planos, tomar suas próprias decisões a respeito de para onde estão indo e de como chegarão lá. Elas é que precisarão aprender, transformar e agir. Não podem ficar passivas para sempre, aceitando respostas. Seu papel deve ser, em lugar disso, o de questionadores alertas; não devem deixar-se transformar em simples casos de estudo. Devem ser dinâmicas na avaliação desse estudo e na tomada de decisões para o futuro nele baseadas. Devem não só ter o poder de voto, mas também o de veto, pois ninguém pode sofrer por eles, ou verter suas lágrimas, ou vivenciar seu eu como elas. Em outras palavras, elas devem comandar seu barco, compreendendo que precisarão de ajudantes para mantê-lo na rota, funcionando da melhor maneira possível, mas a responsabilidade pelo leme deve ser delas. É compreensível que haja ocasiões em que os indivíduos, deficientes ou não, se sintam

inadequados e perdidos no mar, mas devem aceitar o fato de que as respostas já se encontram em seu íntimo. Devem, portanto, desenvolver sua força interior a fim de suportar, se necessário, o caminho até a descoberta.

Para isso, será preciso que possuam uma vontade resoluta. Nesse sentido, a vontade significa a aceitação do fato de que existem poderosas forças externas influenciando-lhes e sobre as quais têm pouco ou nenhum controle, mas que também possuem recursos interiores, os quais têm pelo menos um efeito igualmente forte sobre eles, assim como sobre aqueles fatores externos.

Arnold Toynbee, o grande historiador, escreveu sobre o imenso abismo existente entre as forças internas e as externas do homem, distância essa que lhes traz tanta confusão e desespero. Esse abismo sempre existirá, mas podemos construir uma ponte ligando as duas extremidades, através do reconhecimento e do desenvolvimento da capacidade interior do indivíduo. Apenas dessa forma, o homem pode manter um senso de controle. Somente então estará apto a perceber que, como pessoa dona de vontade própria, é capaz de exercer algum poder sobre o que se faz e como se faz. Esse conhecimento lhe propiciará a força para enfrentar quaisquer obstáculos e dificuldades que possam surgir no caminho. Os homens não são meros navios à mercê da tempestade.

233

São os marinheiros-mestres que, através do manejo habilidoso de seus instrumentos, do conhecimento do navio e da compreensão dos caminhos do mar, podem aguardar o fim da tempestade com segurança.

Roberto Assagioli, no livro *The Act of Will (O Ato da Vontade)*, de 1973, sugere que a vontade pode ser treinada. Ele vê o treinamento como um processo de três etapas: 1) Reconhecimento da existência da vontade; 2) Percepção do fato de que você possui uma vontade; e 3) Percepção do fato de que, além de possuir vontade, você é uma vontade. Com essa última observação, Roberto Assagioli sugere que a nossa vontade pode se tornar nosso “eu” nosso próprio “ser”.

Suas teorias são por demais vastas e complexas para serem aqui discutidas, mas elas formam a base de uma nova psicologia chamada “Psicocinética”. É possível observar aqui aquelas que ele considera as características da vontade. Estas, diz ele, são basicamente as mesmas da energia, disciplina, atenção, resolução, paciência, coragem e integração. As próprias palavras sugerem o processo.

A vontade constitui-se em matéria de força interior, a energia para desenvolvê-la, a atenção e a disciplina para observá-la, a paciência e resolução para estudá-la, a coragem para praticá-la e a facilidade em torná-la parte integrante de si mesmo. Através da vontade, pessoas deficientes se

prontificam a arriscar, descobrir encontrar. Sem ela, vêm-se forçadas a aceitar a alternativa de ficarem à constante mercê dos outros, aparentemente forças mais poderosas do que elas — médicos, pais, terapeutas, professores e centenas de outras pessoas que passarão por sua vida. Essa atitude só pode levar ao sentimento de total impotência e inatividade.

A aceitação da força da vontade que existe no homem atribui a eles a responsabilidade por sua própria vida. Nikos Kazantzakis (1960), o eminente filósofo e escritor grego, assim se expressa a esse respeito: “Você tem pincel e tintas, pinta o paraíso e nele entra”.

Podemos aceitar ou recusar esse desafio. Naturalmente, temos também a opção de pintar nosso inferno. Cabe a nós a decisão. Porém, se preferirmos pintar o paraíso, seremos responsáveis pelos pincéis e tintas que escolhermos e pelo resultado final do trabalho. Daí em diante não podemos mais culpar as tintas, a família, a sociedade ou a Deus. A responsabilidade pelo “quadro” da vida nos pertence. Isso não quer dizer que o deficiente deva ignorar qualquer tipo de orientação oferecido pelas outras pessoas. As percepções e alternativas oferecidas pelos outros serão sempre necessárias.

234

Os médicos podem proporcionar uma variedade de tratamentos, métodos cirúrgicos, tipos de próteses, aparelhos de audição, óculos. Os terapeutas de reabilitação talvez se encontrem em melhor posição para sugerir possíveis ocupações. Os psicólogos podem oferecer um repertório mais diversificado de possíveis comportamentos. Terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas podem se encontrar mais aptos para avaliar as capacidades físicas e indicar a melhor forma de utiliza-las. E os educadores podem atender às necessidades terapêuticas ou de educação especial com maior eficiência. Trata-se de especialistas e o deficiente precisará confiar em suas capacidades. O que deve ficar claro é que o deficiente deve decidir, pelo menos em uma base de igualdade, de acordo com sua própria experiência, o que é melhor para si mesmo. Ele será o planejador e terá a palavra final, embora outras pessoas possam apontar novas direções.

A fim de assumir a responsabilidade por sua própria terapia, os deficientes também precisarão de uma certa compreensão da dinâmica pessoal de adaptação. Aspectos como a insatisfação consigo mesmo, sentimentos de derrota, esperança, perdão, os processos de auto-observação, de experiências com novos comportamentos, integração de novos aprendizados ao eu, todos desempenharão seu papel no processo de adaptação.

A maioria dos sociólogos e psicólogos que investigaram os fenômenos de transformação concluiu que a força motivadora inicial da mudança é sempre a insatisfação — consigo mesmo com objetos, condições ou outras pessoas. A insatisfação deve ser tal que tire os indivíduos de seu estado de conforto anterior, provocando-lhes o desejo de modificar as coisas. Devemos notar que a palavra-chave aqui é modificar as coisas, e não apenas desejar que as coisas se modifiquem. A maioria das pessoas se encontra insatisfeita com os líderes políticos e gostaria que estes fossem mais honestos, mais interessados nos problemas do povo e escolhidos com maior cuidado, mas poucas são aquelas que dedicam alguma parte do seu tempo às campanhas políticas ou até mesmo ao ato de votar. A maioria de nós sente-se estarecida pela fome, pela miséria e pelo sofrimento, mas raramente fazemos alguma coisa a esse respeito. A insatisfação por si só provoca apenas a ansiedade e a irritação e não se presta a qualquer propósito, a menos que nos leve à mudança.

Charles B., um jovem que perdeu um braço e uma perna na guerra do Vietnã, vivia constantemente reclamando e se lamentando pelo fato de que ninguém o convidava para sair, que ele não deixara a casa uma só vez desde que recebera alta do hospital de veteranos.

235

Nunca lhe ocorrera que, se desejava sair, era ele quem deveria tomar as medidas necessárias para fazê-lo; devia informá-las às pessoas que se encontrava pronto, tomar a iniciativa de convidá-las ou ir sozinho a lugares onde pudesse encontrar pessoas interessantes. A insatisfação é o primeiro impulso na direção da mudança; a ação é o segundo.

A esperança também é um ingrediente essencial para a mudança. Falo da esperança não no sentido vão de desejar que as coisas sejam diferentes ou de sonhar que assim será, mas no sentido de se saber que tudo é possível, se o indivíduo se encontra disposto a despender energia na realização de algo. A esperança, nessa acepção, é um novo começo. Pode não parecer racional ou razoável, pode ser vista como uma ausência de lógica em determinada ocasião, mas a esperança oferece uma ampla percepção de possibilidades e novas direções inexploradas, que superam a lógica. Através da história, a esperança do homem provou a inexatidão das teorias do que é possível. O sentimento da esperança é o sentimento da vida; sem esperança, só resta ao homem o desespero.

O perdão é uma qualidade humana por muito tempo ignorada na dinâmica da transformação. Em seu livro *Man, The Choicemaker*, de 1973. Howes e Moon afirmam:

O perdão é o resgate “através de alguma coisa em nosso ser” de eventos e atitudes passados que magoaram nossos irmãos ou a nós mesmos e que,

acima de tudo, impediram que ouvíssemos os conselhos de Deus. As mágoas sofridas e as dores causadas levam a repressões, temores profundos, hostilidades e a um exército de demônios menores que luta contra a integridade. Passamos a nos odiar, e a odiar aqueles que nos magoaram a ponto de nos odiarmos. Através desse ódio a nós mesmos, destruimos nossa propriedade mais valiosa — nós próprios.

É necessária uma força muito grande para perdoar; porém, a única alternativa para o perdão é um ódio ainda maior, que é talvez a mais destrutiva de todas as emoções humanas, pois em sua escuridão não há lugar para a luz da esperança e da compreensão. O ódio só gera ódio. É só através do perdão que pode haver esperança de resgate.

236

Não estou sugerindo que dediquemos anos de nossas vidas tentando descobrir nossas mágoas e aqueles que nos magoaram. Com frequência, essa atitude só nos leva a mergulhar na autopiedade e dor. O que eu estou sugerindo é que reconheçamos o sofrimento, o consideremos com carinho e aprendamos com ele, libertando-nos de tal sentimento. Perdoe aos que o fazem sofrer. Perdoe às pessoas ao seu redor — os pais, que também são simples seres humanos esforçando-se para alcançar a perfeição por sua causa, os irmãos e irmãs que carregam suas próprias mágoas, e as pessoas à volta, muitas vezes trancadas em seu próprio ódio, medos e confusão. Veja-os como são e perdoe-lhes. Acima de tudo, perdoe a si mesmo por magoar e odiar, por ser menos do que gostaria de ser. Conscientize-se de que é somente através do processo de perdão e reconciliação com você mesmo e com os outros que se encontrará ao seu alcance a possibilidade de realizar-se e ao seu potencial verdadeiramente.

Howes e Moon (1973) resumem de modo claro o que acabamos de ver, com a seguinte declaração:

Verificar onde fomos magoados, e então reconhecer onde magoamos outras pessoas, por termos sido magoados, afinal conscientizar-se de que esse círculo vicioso de sofrer e fazer sofrer pode ser interrompido pela nossa disposição em assumir a responsabilidade (e não a culpa) por ambos os lados. Esse é o perdão no homem por si mesmo e pelos outros.

Perdoar é, em certo sentido, deixar para trás o que passou e recomeçar. Esse fator com frequência é ignorado na terapia, a qual parece sugerir que desentranhar a mágoa e enfrentá-la é suficiente. Como seu próprio terapeuta, o indivíduo deve também perdoar. O perdão de si mesmo e de outras pessoas prepara a cena sem a ação do monstro limitador do ódio e

da culpa. Só possuímos a culpa de sermos humanos. Odiamos pessoas iguais a nós, culpadas do mesmo crime.

A terapia é, na verdade, um estudo do comportamento. É o treinamento para nos tornarmos cientes das forças conscientes e inconscientes que nos levam a agir como agimos. A vida e o comportamento podem se tornar tão rotineiros, tão previsíveis, que pensamos que não mais precisamos observá-los com atenção. Vivenciamos e continuamos a reagir à determinada experiência precisamente do mesmo modo, mês após mês, ano após ano, por toda a vida. Em geral, é necessário um grande trauma para nos chamar a atenção outra vez ao comportamento, para que comecemos a estudar a vida de novo.

237

Quando certos problemas surgem de forma consistente e reagimos a eles de maneira semelhante, é aconselhável que os estudemos de forma tão precisa como faríamos com qualquer fenômeno científico que desejássemos compreender. Somente através de um estudo consciente de nosso comportamento podemos descobrir nossas reações, as origens destas, os seus efeitos as sobre outras pessoas e o modo como lidamos com esses efeitos.

Os deficientes poderão descobrir que todas as vezes em que são desprezados em público sua reação é de autopiedade. Esta se transforma em ódio pelas outras pessoas, as quais eles vêem como cruéis e estúpidas. A autopiedade e o ódio, a crueldade e a estupidez, em geral fazem com que o deficiente se retire ainda mais do convívio social. Ao estudar esse comportamento, sua dinâmica faz-se clara para eles, que, então, devem se perguntar se o afastamento da sociedade é a única alternativa viável. Talvez seja, mas se o resultado é a solidão e o isolamento, e se estes são ainda mais dolorosos, pode ser que seja então necessário buscar outras possíveis reações ou mudar o comportamento.

O próximo passo no processo de transformação exigirá criatividade. A esta altura, o deficiente deve encontrar tantas alternativas para a ação quantas forem possíveis. Como já foi mencionado, talvez ele precise usar as forças criativas ou o “know how” de especialistas no campo do comportamento — psicólogos, terapeutas, educadores, sociólogos etc. Ou talvez encontre as alternativas dentro de si mesmo. De qualquer forma, ele agora dispõe de possibilidades de reação. Quando confrontado com a antiga situação estímulo, não lhe será mais necessário reagir do mesmo modo negativo, gerador de ansiedades; ele poderá tentar novas alternativas mais bem-sucedidas.

Harold Russell (1948) ilustra a dinâmica da transformação em duas diferentes reações apresentadas por ele em situações semelhantes. Ao

deixar o hospital depois de perder as mãos, encontrou num bar um homem cuja reação de constrangimento causou-lhe grande sofrimento. A reação imediata de Russell foi de raiva. Ele acabou por gritar para o homem: “Dê o fora!” Agitando os ganchos em sua direção, acrescentou: “Antes que eu lhe dê isso!” Depois de vários meses refletindo sobre essa reação, Harold Russell viu-se em situação semelhante. Desta vez, um senhor aproximou-se dele e disse: “Não pude deixar de notar a sua grande habilidade com eles (referia-se aos ganchos). “Você pode fazer quase tudo com eles, não é mesmo, sargento?” “Tudo”, foi a sua nova resposta sorridente, “exceto pagar a conta sobre a mesa?”

238

Russell descobriu que a segunda reação à curiosidade fez com que todos os presentes rissem e relaxassem, uma alternativa bem mais satisfatória para todos do que a raiva e a violência. Para que a mudança do comportamento ocorra, é necessário que ela seja experimentada na prática. Se o novo comportamento é uma fonte de maior satisfação para você e as outras pessoas, comparado à atitude anterior, então, essa nova solução deve ser integrada e tomar-se parte do seu repertório de reações. Assim é o processo da transformação.

Um dos aspectos mais vitais do processo de observação de si mesmo é a conscientização em relação às idéias de fracasso que as pessoas tentam impor às outras. Essas imposições muitas vezes são bem-intencionadas, mas podem ter um efeito negativo e sutil sobre o comportamento. Logo descobrimos que essas idéias foram internalizadas e aceitas como a realidade.

São poucos os portadores de deficiências que nunca ouviram ou pronunciaram afirmações derrotistas como as seguintes:

“Eu não posso. O meu problema é diferente”.

“Já tentei isso e não funcionou.”

“Não tenho tempo.”

“Não disponho de ajuda suficiente.”

“Sempre agi dessa maneira,”

“Não é prático.”

“Não estou pronto para isso.”

“Não se pode ensinar novos truques a um cachorro velho.”

“Parece bom, mas não é assim tão fácil.”

“A idéia é boa, mas...”

“É muito complicado.”

“Não me importo.”

“Não faz sentido.”

“Vai dar muito trabalho mudar agora.”

“Não é problema meu.”

“Sejamos realistas.”

“As pessoas rirão de mim se eu fizer isso.”

“Pensarão que eu estou louco.”

“Eu estou bem sem isso.”

“É impossível.”

“E se eu falhar?”

“Para que mudar?”

“Ninguém se importa.”

“Nada pode ser feito.”

“Não farei!”

“Não posso.”

Essas idéias derrotistas deveriam ser estudadas por todos os deficientes, a intervalos regulares, se estes desejam assumir a responsabilidade de serem seus próprios terapeutas. As idéias derrotistas podem viciar; podem estagnar o indivíduo na inatividade. Uma vez internalizadas, impedirão a entrada de qualquer informação na consciência, sem que aquela passe pela “peneira” desses conceitos estreitos, limitadores e derrotistas. Ao término desse peneiramento psicológico, quando as novas possibilidades reaparecem, estas já não são como deveriam ser, mas tornaram-se aquilo que eram antes. Através de limitações lingüísticas preconcebidas, podem-se destruir possibilidades futuras.

Antes que possamos “ver” com clareza, devemos nos livrar desses conceitos derrotistas. Paul Reps faz a espantosa declaração: “Você quer saber como alcançar a realização? Deixando de ser contra tudo.” Parece estranho que de fato estejamos trabalhando contra nosso crescimento pessoal, mas, se não nos livramos de nossas idéias derrotistas, muitas vezes é isso o que acontece.

A esperança, a vontade, o perdão, a insatisfação, a observação do comportamento, a descoberta de novas alternativas para o comportamento e a integração desse aprendizado porão o indivíduo outra vez em contato com o seu eu. É através dessa reunião que tem início a adaptação.

No princípio, os deficientes tenderão a ver mais em si mesmos aquilo de que não gostam do que aspectos que admiram. Quando pedem que as pessoas avaliem suas qualidades positivas e negativas, na maioria dos casos a lista das negativas é bem maior do que das positivas. A razão para

isso é muitas vezes confusa, mas toma-se mais compreensível quando percebemos a nossa tendência geral de acentuar o negativo. As coisas “boas” são relegadas a um segundo plano e quase sempre são deduzidas ou implícitas, e não declaradas.

Uma análise de estudos de casos e minuciosos exames médicos, psicológicos e educacionais revelam a freqüência com que os aspectos negativos de um indivíduo são mais detalhados, se comparados aos positivos. A avaliação é quase sempre relegada a uma descrição e déficits. Até mesmo o termo crítica, que na verdade significa a exposição de qualidades boas e más, assumiu uma conotação essencialmente negativa.

Seria bom se fizéssemos uma lista de nossas forças e qualidades positivas. Embora em geral seja considerado sinal de egocentrismo descrever a nós mesmos em termos positivos, é primordial que o façamos. As boas qualidades são exaltadas com tão pouca freqüência, que se tornou difícil a aceitação de simples cumprimentos sem embaraço ou negação. Uma mulher é elogiada por seu belo penteado e, embora tenha passado horas no cabeleireiro, responde apenas: “Ah, meu cabelo está um desleixo!” Uma outra comprou uma roupa nova, muito cara e escolhida com muito cuidado. Alguém a elogia e ela responde, ruborizada: “Ah, é só um trapo velho.” Como seria saudável se ela respondesse: “Bem, tem de estar bonito! Gastei uma fortuna nesta roupa!”

É essencial que não só vejamos e aceitemos nossas forças, mas também que as desenvolvamos. É desejável que estejamos seguros do conhecimento de que há muitas coisas em nós que são superiores e nas quais podemos confiar a fim de podermos começar a lidar com os outros aspectos que precisam ser aprimorados. Se primeiro reforçarmos os pontos positivos, estaremos mais aptos a observar, aceitar e trabalhar nossas fraquezas.

As pessoas portadoras de deficiências descobrirão que, ao assumirem o papel de seus próprios terapeutas, estarão enfrentando seu maior desafio.

241

A mudança e o crescimento não virão de forma fácil; às vezes, poderão ser dolorosos. De início, precisarão com freqüência pedir ajuda ou passar muito tempo debatendo-se em confissão. Não estou afirmando que a criatividade e a auto-realização resultarão em ansia e sofrimento, mas sim que esses fatores podem ocorrer juntos. Contudo, o processo também é muito excitante, sempre estimulante e pode ser extremamente satisfatório, repleto de realização.

De fato, é raro o indivíduo que não tenha se tomado sensível, consciente e compreensivo através do auto-conhecimento. Às vezes, uma deficiência que requer o estudo de si mesmo dá vazão à expressão criativa latente e

produz uma contribuição social especial. Robert Louis Stevenson, Charles Darwin, Friedrich Nietzsche, Wolfgang Goethe, todos sofriam de graves disfunções médicas crônicas. Aristóteles e Demóstenes eram deficientes físicos, Byron tinha um pé deformado. Franklyn Roosevelt era paralisado. Júlio César e Aníbal eram epiléticos. Não quero dizer que esses homens se tornaram eminentes devido a suas deficiências, mas sim com suas deficiências. Todos eles admitiram que as deficiências, importunas, estiveram sempre presentes enquanto viviam, criavam, desenvolviam e partilhavam suas habilidades raras com toda a humanidade. Ainda assim, eles viveram, amaram e se doaram intensamente. Mesmo deficientes, encontraram a alegria, sua percepção própria das maravilhas do mundo e a beleza, o que deu a suas vidas um significado pessoal, que, ao ser compartilhado, ajudou-nos a todos a nos tornarmos mais conscientes e sensíveis.

Kasten Ohustad (1942) relata seus sentimentos mistos de irritação e alívio ao ser obrigado a usar uma bengala devido à cegueira:

A bengala era um incômodo, chocando-se contra todas as coisas e ficando presa na barra das minhas calças, enquanto eu a rodopiava negligentemente, como um bastão; mas, nas esquinas, ela provava o seu valor. Os motoristas a viam e paravam. Segurava-a à minha frente e atravessava a calçada com uma segurança que nunca sentira antes. Eu era um fabricante de milagres, o Moisés das metrópoles. Segurava firme minha bengala em meio àquele ruidoso mar de motores e buzinas e, vejam só, o trânsito parava e eu pisava o meio-fio do outro lado da rua são e salvo.

Nem todos podem ser o “Moisés das metrópoles”, mas aqueles que assumem a responsabilidade por si mesmos poderão também encontrar suas próprias maravilhas.

242

CAPÍTULO 15

Os Deficientes Têm a Palavra

243

Sempre sinto uma certa impropriedade ao falar sobre MARIA FRENCH. Suas próprias palavras falam com uma eloquência muito maior do que as que eu poderia usar para descrevê-la. Conheci-a há vários anos, quando, ainda estudante, deslizou sua cadeira de rodas em minha sala de aula e estacionou na fileira da frente. Desde então, nosso relacionamento sofreu várias mudanças, cada uma delas nos aproximando ainda mais. Sou grato a

Maria por me ensinar tantas coisas, por ser tão honesta e por permitir que eu me tornasse seu amigo e professor.

244

As Pedras do Caminho

É difícil me apresentar, dizer quem eu sou e como sou, quando sou, tudo o que já me aconteceu e ainda mais. Posso apenas dar pinceladas das experiências, idéias e sentimentos por que passei até formar a totalidade do meu ser.

Entre as coisas em que acredito encontra-se o fato de que não sou incapaz sob qualquer aspecto. Para mim, a paralisia cerebral não é minha incapacidade. O problema não se encontra apenas comigo, mas também com você. A visão de alguém fisicamente defeituoso, em uma cadeira de rodas, ou que possua o andar de um bêbado, exibindo contorções e um débil equilíbrio, talvez evoque em você temores, sentimentos de inadequação. Talvez traga à tona seu protetor instinto maternal ou paternal. Às vezes, é difícil conceber que uma pessoa com uma deficiência física, com a fala de um bêbado, ou completamente muda, possui as mesmas necessidades humanas que você e, em alguns casos, uma inteligência maior do que a sua. É aí que se encontra o problema e esse é o principal motivo por que eu concordei em escrever este capítulo para o Dr. Buscáglio. Não faço para que sintam pena de mim. A piedade é a última coisa de que eu, ou outras pessoas como eu, preciso. Escrevo este capítulo para conscientizar você de que as deficiências são bem menos limitadoras do que as atitudes que tentam definir, limitar e comparar. Elas é que constituem a incapacidade.

Referindo-me aos indivíduos portadores de paralisia cerebral ou outros problemas físicos, não usarei o termo incapacitados, pois, na minha opinião, este é um termo limitador e sem significado em suas generalidades. A responsabilidade pelo que será dito — ou omitido — é minha. Tudo que aqui se encontra baseia-se em minhas experiências e constitui minhas atitudes.

DIFERENÇAS

Imagino que se eu lhe perguntasse sobre o que é este livro, sua resposta seria: terapia de pessoas excepcionais; deficientes mentais; deficientes visuais; epiléticos; ou portadores de distúrbios emocionais — terapia de pessoas com diferenças. Esses são impedimentos físicos ou mentais, que determinam limitações físicas e mentais. Em grande parte sua resposta estaria correta.

Eu era diferente, mas tinha sorte. Meus pais me forneceram a base para me tornar o ser único que sou, quando, ainda criança, disseram-me que eu podia ser qualquer coisa que desejasse. Para mim, isso queria dizer que a decisão seria sempre minha, e a capacidade de progredir se encontrava dentro de mim. Meus pais tratavam-me como se eu fosse normal. Quando resolveram mudar de opinião, já era tarde demais; eu já comprara a idéia que eles tentavam vender para si mesmos (ou para mim). Eles já haviam lançado as fundações de quem eu era e sou: um indivíduo, alguém único — uma pessoa. Minha força veio e ainda vem da idéia de que eu, e somente eu, possuo o potencial de me tornar eu mesma — um ser completo. Eu posso apresentar movimentos involuntários, falar de modo estranho e precisar da cadeira de rodas para me locomover, mas quando ponho em minha cabeça que vou fazer alguma coisa, embora talvez eu não faça através dos meios considerados “normais”, eu realmente faço.

Nasci em um país da América Latina onde não havia recursos de tratamento. Minha mãe fez duas viagens ao Texas em busca de diagnóstico, aparelhos, e para aprender exercícios necessários ao meu crescimento e progresso físico. Ela teve sorte em encontrar terapeutas compreensivos e muito pacientes, e, a partir daí, além de mãe, ela desempenhou os papéis de fonoaudióloga, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. Começamos com um corpo que não conseguia manter a cabeça ereta, muito menos sentar-se. Só podíamos progredir. A cada sucesso, eu era incentivada a acreditar em mim. Com a ajuda de meu pai e de minha mãe, aprendi a sentar, falar, andar, ler e escrever espanhol (embora ninguém pudesse decifrar minha caligrafia e as letras tivessem quase a metade do meu tamanho).

Mais tarde, quando nos mudamos para Los Angeles, fui matriculada em uma escola elementar do sistema de educação especial. Não falava inglês e me tornei muito quieta e passiva. Acho que fui colocada em uma turma para retardados, mas meus olhos deviam ser muito vivos ou coisa parecida, pois fui imediatamente transferida para uma turma de portadores de deficiências ortopédicas, na segunda série. Naquela época, eu podia andar e falar, mas, como não sabiam muito sobre mim na escola, eu usava a cadeira de rodas e tinha aulas de terapia da fala pelo menos duas vezes por semana. Em cerca de dois ou três meses, já aprendera inglês o suficiente para me comunicar.

Para eles, tratava-se de um milagre. Eles me ensinaram a falar em três meses! A reação de minha mãe foi de espanto: como eles conseguiram me manter quieta por tanto tempo, quando em casa eu falava como um papagaio? O único problema era que o papagaio falava apenas espanhol.

Mas agora tornara-se bilíngüe. As sessões de terapia da fala fizeram com que eu perdesse o sotaque espanhol e adquirisse uma linguagem que, apesar de lenta, evoluiu ao ponto de tornar-se bastante inteligível.

EU NÃO POSSO, E NUNCA PODEREI SER NORMAL.

À medida que fui crescendo, surgia um paradoxo nas atitudes das pessoas em relação a mim. Enquanto que de um lado me encorajavam, de outro me diziam que eu era uma sonhadora e que não deveria acreditar em milagres e, mais tarde, que eu não deveria tentar fazer o impossível. Por exemplo, dos cinco aos sete anos, eu queria executar pequenas tarefas para minha avó (que era cega) e outras pessoas, inclusive para mim mesma, mas de imediato me diziam ou lembravam: “Obrigado, mas isso é muito difícil para você”; “Chame outra pessoa”; “Você não pode fazê-lo!” ou “Você leva muito tempo para fazer isso; deixe que eu faça”. Minha resposta a essas atitudes era um verso de um poema que eu lera aos quatro anos de idade: “Querer é poder”. E assim, eu fazia. Engatinhava embaixo da cama, prendendo os cabelos nas molas do colchão, mas pegava os sapatos de minha avó. Essa era uma das maneiras sutis pelas quais as pessoas, através de suas preocupações, começavam a definir minhas capacidades como elas as viam, ignoravam a necessidade que eu tinha de liberdade para falhar. (Meu cabelo continua ficando preso — não em molas de colchões, mas nas coisas que eu continuo tentando fazer).

Dos nove aos doze anos vivi dias livres e maravilhosos. Agora eu corria e gastava as solas dos sapatos. Eu ocupava toda a largura do corredor com meu passo amplo e os braços oscilantes. Quando andamos (especialmente se já houve um tempo em que não éramos capazes de fazê-lo), sentimos uma estranha liberdade na habilidade de nos locomover de um lugar a outro. Eu intensificava essa sensação correndo, subindo em barras, caindo e me levantando outra vez. Sabendo o que era ficar sentada, olhando as crianças brincarem, nada me faria deixar de gozar minha capacidade de andar.

247

Outras pessoas, porém, não estavam satisfeitas com minha liberdade recém-descoberta — com a forma como eu andava, falava e me alimentava. Eu era canhota, falava muito devagar, andava como um bêbado e comia com os cotovelos sobre a mesa. (Se eu não fizesse isso haveria muita comida sobre mim e sobre a mesa, mas muito pouca em minha boca.) Assim, quando um certo parente veio almoçar em nossa casa e meus pais ali não se encontravam, fui submetida a uma dieta temporária. Essa pessoa me disse que, se eu continuasse a comer daquele jeito, meus pais não me levariam para comer fora; sentiriam vergonha de mim; as pessoas olhariam.

Todo mundo, guiado por normas sociais, punha pressões sobre mim. Diziam-me que parasse de babar, pois só as pessoas que não tinham domínio sobre si mesmas babavam; que andasse devagar e com os braços ao lado do corpo (acho que o modo de eu me equilibrar não era adequado porque eu não era um pássaro, embora fosse melhor do que fazer mais pousos forçados no cimento do que já fazia); que me comportasse devidamente...

As pessoas pareciam não compreender que eu não posso e nunca poderei ser normal. Um distúrbio cerebral é um distúrbio cerebral. As células do cérebro não se regeneram; portanto, os sintomas resultantes estarão sempre presentes, o que não significa que eu não possa ou não deva tentar melhorar. Mas por que diabos os profissionais e a sociedade tinham sempre de me acenar com o mais irreal dos objetivos, o de ter de ser normal?! Será que alguém é de fato normal, ou eles estão apenas alimentando seu ego com tal classificação? Esta servia somente para me mostrar onde os limites da normalidade foram traçados. Se eu tomasse essa imagem de normalidade como minha meta, isso só me traria frustração — a necessidade me isolar e o complexo de inferioridade.

As pessoas que trabalham com indivíduos limitados física ou mentalmente precisam compreender e aceitar seus próprios medos, preconceitos e atitudes, antes que possam ajudar os deficientes e pais, ou correrão o risco de impor-lhes seus próprios padrões. Não estou afirmando que os educadores, fisioterapeutas, médicos e terapeutas ocupacionais não devam tentar ajudar, mas sim que devem tomar cuidado para que, ao tentar prestar auxílio, não permitam que seus próprios preconceitos e idéias preconcebidas interfiram na individualidade do paciente. Essa afirmação é particularmente verdadeira no caso de pessoas portadoras de paralisia cerebral; no aspecto físico, os problemas são exacerbatantes, mas no que diz respeito à mente, é provável que apresentem inteligência normal ou acima da média.

248

Na oitava série, caí e quebrei a bacia. Perdi a capacidade de andar. De súbito, aparentemente, eu regredira em todo o progresso já alcançado, ficando relegada à inatividade. Até mesmo meus pais, após tanto trabalho e tantos atos de altruísmo, não podiam aceitar esse retrocesso. Meu pai, numa espécie de desespero, tentou motivar-me a andar outra vez (presumindo que eu possuía tal capacidade dentro de mim, mas fosse muito preguiçosa para pô-la em prática), lembrando-me de que os rapazes não gostariam de levar a um baile uma garota que não pudesse andar. Insistia em que a vida passaria por mim, deixando-me para trás, se eu ficasse presa a uma cadeira de rodas sem falar no árduo trabalho que essa condição representaria para minha mãe, que teria de tomar conta de mim outra vez, depois de já ter

passado por isso antes, quando era mais jovem. Esse foi o período mais difícil de minha vida. Como a maioria dos contratempos por que já passei, esse também não durou muito tempo. Desta vez, fui ajudada por um professor que tive a sorte de encontrar. Ele foi a primeira pessoa a ver esperança para mim além da cadeira de rodas, como algo mais do que um projeto que sofria um retrocesso. Tratou-me como um ser humano inteligente e eu retomei o caminho em direção ao meu eu.

Esse professor maravilhoso também me apresentou novas alternativas, as quais eu nunca considerara. Por exemplo, certo dia ele mencionou casualmente alguns programas universitários para estudantes em cadeiras de rodas. Perguntou-me em qual deles eu ingressaria. Essa idéia fez-me delirar! Universidade? Senti-me envergonhada por nunca ter pensado em ensino superior com seriedade. Era esse o impulso de que eu precisava. Recomecei a lutar; readquiri meu velho espírito e retomei o longo caminho de ignorar os velhos objetivos e me aceitar como um novo indivíduo, alguém que sempre se diferenciaria da norma. Independente de qual fosse minha condição física, eu possuía um cérebro para fazer funcionar. O difícil processo de desprogramar velhas idéias era um desafio que eu tinha de enfrentar sozinha. Não havia terapeutas para me ajudar.

As sugestões e a confiança oferecidas por esse professor ajudaram-me a aceitar meu novo eu e a, afinal, concordar com o desafio da educação superior. Sem saber, ele implantara uma semente que me indicou uma nova direção — eu me tornaria independente através da educação.

249

Quando o projeto teve início com o anúncio de que eu deveria aprender a datilografar, minha mãe pensou que eu ficara louca! Como é que eu podia aprender a datilografar quando não podia escrever de modo inteligível ou comandar meus dedos? Obviamente eles nunca tinham ouvido falar do gato que possuía muitas vidas. Uma história que teriam de começar a aceitar.

Embarquei em um novo e “louco” modo de pensar. Mamãe dizia que eu devia encarar a realidade ou acabaria com uma porção de sonhos desfeitos. E, além disso, como é que eu me locomoveria até a universidade? Bem, a resposta para essa pergunta era muito simples e lógica: eu aprenderia a dirigir. Agora, ela já não podia manter uma atitude séria em relação a meus sonhos “impossíveis”, que se tornaram uma piada para todos, menos para mim. Ingressei no curso secundário e me saí bem do ponto de vista acadêmico. Quando chegou a hora de aprender a dirigir, pediram a meus pais que assinassem a permissão. Assinaram-na com bom humor e descrença.

Ao fraturar a bacia, eu voltara à estaca zero. Tornara-me uma párea da sociedade. Afinal, como meu pai observara com clareza, quem gostaria de

ficar na companhia de alguém numa cadeira de rodas - principalmente porque minha coordenação àquela época era tal, que eu só conseguia manobrar a cadeira no compasso de uma tartaruga? Minha fala era ruim; minha datilografia, lenta. O que se poderia deduzir desses fatos? Apenas que o meu sonho de um curso universitário era irreal. Eu sabia que se quisesse realizá-lo teria de ser por mim mesma, com aquilo de que eu dispunha. Assim, tornei-me uma aluna diligente; desenvolvi qualidades sociais; fiz amizades. (Os garotos gostavam de mim principalmente porque eu podia ajudá-los com trabalhos de casa. Aqueles que não precisavam de ajuda me apreciavam porque eu podia manter uma conversa interessante.) Essas qualidades, aliadas à minha persistência e ao meu senso de humor, ajudaram-me a ser aceita em todos os clubes e a galgar os degraus até o topo da hierarquia social. Eu me erguera mais uma vez.

A COMPREENSÃO DO QUE ESTÁ ACONTECENDO NÃO FAZ COM QUE O SOFRIMENTO E OS SENTIMENTOS DESAPAREÇAM!

Os estudos me proporcionaram uma atmosfera nova e substitutiva em que viver, escapando da aspereza de minha realidade física. Descobri os universos da poesia, da história e da álgebra complexa, para onde eu podia fugir.

250

Como a mais velha de três irmãs, eu deveria ser responsável por pelo menos metade das tarefas; no entanto, era exigido de minha segunda irmã (dois anos mais jovem) que fizesse aquilo que deveria ser minha obrigação. Isso me dava mais tempo para estudar, mas gerava conflitos quase diários entre mim e minha irmã. A recordação mais marcante que tenho desse período são os sentimentos de inutilidade e a depressão resultante. Nessa época, a orientação profissional teria sido muito útil, não só para mim e meus pais, mas também para minhas irmãs.

Esse era um período em que eu desejava a companhia de rapazes como as outras garotas de minha idade. Era uma fase em que tentávamos descobrir quem éramos, algumas vezes nos comprometendo com uma identidade que satisfaria o desejo de outras pessoas. Até mesmo nesse tempo, eu não estava disposta a transigir. Não me sentia bem em qualquer papel que não fosse o meu. Eu era insegura, minha auto-imagem era débil; mas não estava disposta a fazer concessões em relação à minha identidade, nem mesmo por um namorado.

Outros, não tão fortes e obstinados como eu, encontravam outros meios para serem aceitos. Caso essa aceitação representasse uma dificuldade para eles, havia sempre o álcool, as drogas ou uma gravidez. Esses

problemas são relevantes em escolas de excepcionais e o fato de não existir um programa educativo relativo a tais problemas indica uma grande ingenuidade da parte dos educadores, pais e do público em geral. O consumo de drogas e de álcool e uma gravidez fora do casamento só vêm agravar os problemas já existentes em decorrência do distúrbio cerebral e os problemas emocionais também presentes.

Cursei a escola secundária sem dificuldades. Sentia-me segura. A idéia da formatura era terrivelmente excitante. O orientador da escola, com base no teste de aptidão escolar, não acreditava que eu tivesse chances de ser aceita pela Universidade da Califórnia em Los Angeles (UCLA), e muito menos pela Universidade do Sul da Califórnia (USC). Essa era a menor de minhas preocupações. Como eu chegaria à universidade? Onde conseguiria o dinheiro? Teria êxito nos meus planos?

O Departamento de Reabilitação aplicou-me uma bateria de testes e ficou de certo modo convencido de que eu tinha a inteligência necessária para alcançar meus intentos. Mas, só poderiam me ajudar se eu concordasse em me tornar uma tradutora ou bibliotecária.

251

Nenhuma das alternativas me atraía. Meu interesse era lecionar em uma escola para excepcionais ou me tornar uma escritora. Tão pouco ficaria satisfeita em ir para a UCLA; meu objetivo era a USC. Com a ajuda do orientador, tomei aulas para atender aos requisitos do Departamento de Reabilitação, assim como aos meus. Preparei-me nas áreas de magistério, de biblioteconomia e de tradução. Como estivesse de tal forma isolada em minha educação até esse momento, temia a universidade mais do que qualquer outra coisa. Sentia-me como se tivesse ficado fechada em um armário por doze anos. Parecia que me havia sido permitido apenas ouvir ou ver de relance, através de frestas, o mundo lá fora, e que de fato nunca saía — segregada em liberdades imaginadas, apreensiva em ser rejeitada pelo desconhecido. Contudo, a porta estava se abrindo. As pessoas ainda tentavam me classificar segundo aquilo que elas acreditavam que eu podia e não podia fazer, medindo-me segundo a norma, avaliando o que elas viam de valor em mim. Eu estava sendo sufocada; desejava me encontrar através de minhas próprias capacidades e falhas. Seguir os ditames dos outros era ainda uma forma de permanecer no armário. Foi com tal atitude que me matriculei no East Los Angeles College.

As pessoas nessa faculdade eram tudo que eu poderia ter desejado. Eu estava deliciada com o fato de não possuírem nenhum programa “especial” para o deficiente. Eu não desejava outra muleta. Os professores me viam apenas como mais uma aluna, e eu tinha de competir com os outros e me pôr à prova. O Serviço de Reabilitação Vocacional providenciou uma

acompanhante que me levava e trazia da faculdade e me ajudava com a datilografia dos trabalhos. Apesar de minha mãe ainda rir e de início se opor a muitas de minhas loucas aventuras, uma vez que eu as punha em andamento, ela estava sempre ao meu lado. Eu nunca poderia ter sido bem-sucedida em matemática sem que suas mãos escrevessem todos aqueles sinais incomuns. E ela passava horas agindo como uma tutora, argüindo-me, pois eu não tinha outra pessoa com quem estudar.

Embora dispusesse de uma acompanhante para me levar daqui para ali e empurrar minha cadeira de rodas até a sala de aula, eu ainda tinha problemas com o “efeito armário” mencionado anteriormente. Enfrentava conflitos íntimos, minha auto-imagem era quase inexistente. A única coisa de que eu tinha certeza era de minha força de vontade.

252

No início, se deixasse um lápis cair, argumentaria comigo mesma se devia ou não pedir ao rapaz sentado próximo a mim para pegá-lo. (Afinal, eu crescera com a idéia de que apenas minha família se importava comigo o suficiente para ajudar.) Tal idéia se aplicaria a esse caso? Estaria eu fazendo uma imposição ao rapaz? Um outro problema era se eu deveria arriscar e me afirmar. Eu deveria levantar a mão a fim de responder ou fazer uma pergunta? Com certeza outra pessoa podia responder com maior rapidez. No entanto, era difícil para eu ficar calada quando tinha outro ponto de vista original ou discordante.

O fato de ter uma acompanhante me ensinou a ser humilde. Era como ter uma mamãe galinha sobre mim durante todo o tempo, o que impedia qualquer socialização e fazia com que eu me sentisse inadequada. Meu espírito era por demais independente para aceitar tal arranjo. (E, além disso, eu nunca fora muito pela humildade. O aprendizado desta, se você possui uma deficiência, pode representar o seu fim.) Comecei a me libertar dela sempre que me era possível. Colocava os livros e o gravador na cadeira de rodas e a empurrava (por detrás da cadeira e não sentada) para todas as aulas. Nos edifícios onde tinha de transpor degraus, descobri que a maioria dos rapazes ficava mais do que feliz em poder ajudar. Logo, nas aulas, estava verbalizando idéias, dando respostas, fazendo perguntas e cometendo erros. Em algumas disciplinas isso era mais fácil do que em outras. O professor de espanhol, por exemplo, era gentil, inteligente, rigoroso e exigente. Sentava-me numa das extremidades da primeira fila na cadeira de rodas elétrica que o orientador de reabilitação conseguira para mim. Esse professor não desejava me embaraçar fazendo-me perguntas como aos outros. Ele percorria a fila de carteiras, chegava até mim e passava à próxima fila. Era necessário que eu o reeducasse nessa atitude. Estudava arduamente as lições e, quando ele fazia perguntas, minha mão

sempre se erguia. Por fim, chegou a hora em que a minha era a única mão levantada. Não lhe restava outra saída; ele tinha de me perguntar. Essa experiência ajudou-o no aprendizado de que eu sabia a matéria e podia me defender. (Comecei a me arrepender deste fato, pois, a partir daí, quando ninguém se apresentava para responder à pergunta, ele simplesmente se dirigia a mim.) Na maioria das vezes, essas experiências faziam com que eu me sentisse ansiosa. Eu tinha espasmos mais do que suficientes, mas estava aprendendo a sorrir e a cumprimentar estranhos — a ser eu mesma.

253

No fim de dois anos, todos me conheciam de vista. Todos os professores e alunos que encontrei no East Los Angeles College ofereceram-me oportunidades para mostrar meu valor e competir. Afinal, tive um grande triunfo. Fui contemplada com uma bolsa de estudos para a Universidade do Sul da Califórnia.

A cerimônia de formatura foi um evento do qual nunca esquecerei. Fui convencida a tomar parte nela e nunca esperei que tivesse aquele resultado. Fomos chamados em ordem alfabética. Cada aluno subia ao tablado, recebia o diploma e voltava ao seu lugar. Um de meus instrutores teve a brilhante idéia de me escoltar até o tablado para receber o diploma. Assegurou-me de que eu não tinha nada com que me preocupar. Sabia que, do ponto de vista físico, isso era verdade, pois ele era um instrutor de educação física e corpulento. Assim, concordei. Tudo correu como deveria até que pus as mãos no diploma e apertei a mão do reitor; nesse momento todos começaram a aplaudir. Continuei andando para a extremidade do tablado, mas meu acompanhante fez com que eu me virasse na direção da audiência a fim de aceitar seu tributo. Que beleza tinham essas pessoas em me darem essa oportunidade! O grau que eu recebia não era nada em comparação às possibilidades que se descortinavam para mim como pessoa. Essa vitória era minha graças a meus esforços, mas só foi possível devido à aceitação das outras pessoas.

Há um ano eu dirigia até a faculdade, tendo minha mãe como “co-piloto” (depois de dispensar o acompanhante, eu aprendera a dirigir), uma condição acordada no fim de semana antes do início do segundo semestre no East Los Angeles College. Foi naquele verão que ganhei um carro velho, do qual meu pai tirou o banco traseiro, prendeu um bloco de madeira ao acelerador, elevando-o a altura do freio, e o instrutor de direção trocou o volante por um de quinze centímetros de diâmetro. Eu dirigia e até mesmo ensinei minha irmã a dirigir (meu pai não tinha paciência para tanto). Tudo isso se passou naquele verão, apenas para que, no fim, minha mãe quisesse que minha irmã (a que eu acabara de ensinar a dirigir fosse comigo pela manhã e, então, levasse meu carro para a sua escola e me apanhasse na volta. Puxa,

como eu fiquei zangada! Depois de tudo por que eu passara, eles não tinham suficiente confiança em mim! Naquela ocasião não me importei que estivessem tomando aquela atitude por amor; tudo que eu sabia era que aos seus olhos, eu não era confiável. Minha irmã era melhor do que eu, não porque ela dirigisse melhor (o que não era verdade), mas porque era “normal”.

254

Na minha maneira de ver, eles estavam todos loucos se pensavam que eu concordaria com isso. Eu preferia sair de casa a entregar os pontos. Foi aí que chegamos ao acordo. Mamãe, que de início era muito nervosa para aprender a dirigir, me acompanhava à escola. Para ocupar o tempo, enquanto esperava, tomava algumas aulas também. Foi somente daí a um ano que, com a ajuda de minha irmã mais nova, comecei a dirigir sozinha. Nós dizíamos aos nossos pais que eu a levaria à casa de amigos e eu saía sozinha. Quando o verão chegou ao fim, eu tinha a confiança que deveria ter adquirido há muito tempo, e comuniquei a meus pais que não haveria mais “co-pilotos”. No trajeto até a USC eu dirigia sozinha.

NO FINAL DAS CONTAS, SÓ É PRECISO TER AQUELA AUDÁCIA DESPREOCUPADA PARA EXPERIMENTAR, PARA COLOCAR UM CANUDO NA TAÇA DE VINHO E SORRIR.

Durante todos esses anos, enquanto me mostrava calma, desafiante e segura em relação a todas as minhas empreitadas, em meu íntimo havia uma verdadeira discrepância. A discrepância entre o meu lado que queria tentar — a sonhadora que não conhecia limites — e as minhas limitações reais criou uma personalidade dividida. Uma parte de mim era muito amedrontada e fraca, não queria experimentar coisas novas, mas a outra acreditava que podia ingressar na universidade, manifestar suas opiniões nas aulas, dirigir e fazer todas as coisas com que eu sonhava. O lado positivo era o mais forte, embora eu sempre questionasse (e ainda questione) minha própria percepção e sanidade. Formei-me com louvor. Agora, para ingressar na USC, eu precisava convencer o médico da universidade a me dar uma chance de provar que eu podia me sair bem no com pus. O diretor responsável pelas admissões me aceitara na mesma condição que os outros alunos, com base em minha resistência emocional, uma boa média, recomendações de ex-professores e sua vontade de me ver bem-sucedida. Todos ajudaram, dos alunos, secretárias, funcionários do estacionamento, orientadores de ajuda financeira até o diretor de admissões. Todos trabalharam como uma equipe para facilitar minha transposição de quaisquer barreiras que surgissem em meu caminho. Não havia alunos de

período integral na USC que estivessem tão comprometidos em suas deficiências quanto eu. Nesse aspecto, eles não só estavam apostando em mim, mas também experimentando suas fronteiras, limites e atitudes criativas.

255

Meu método de abordagem na USC era o mesmo que eu usava anteriormente. Queria competir com os outros alunos sem privilégios especiais. Eu usava um gravador para tomar notas. Se a prova fosse do tipo dissertativo, eu entrava em acordo com o professor e ora usava o gravador ora ditava o texto para alguém.

Foram as aulas do Dr. Buscaglia, em meu último ano, que me impulsionaram além. Qualquer sanidade que eu pudesse ter esvaiu-se por completo nessa época. Ele foi a primeira pessoa normal do ponto de vista físico que falava com a consciência de que as pessoas, independente de serem limitadas física, mental e/ou emocionalmente, possuem as mesmas necessidades de amor, integração, sexo etc. Eu sabia de todas essas coisas, mas ouvir alguém verbalizar tais idéias de uma maneira que me fazia rir, ao invés de chorar era libertador para mim. Parte do que ele disse era que o indivíduo deve expressar seus sentimentos e não imaginar que as outras pessoas já saibam como ele se sente. Ele me ensinou a não supor que os outros reagiriam negativamente a mim, mas que, se a pessoa expressa seus sentimentos positivos, se se mostra como é, os outros lhe tratam como pessoa. Os efeitos resultantes desses ensinamentos em mim foram mais experiências. Comecei a aceitar convites para lanches, almoços, jantares e piqueniques. E, naquele verão e no seguinte, acampeei e fui a San Francisco com uma amiga, Jan. Em uma das viagens, até levamos um amigo em comum, um cara louco chamado Dave.

Essas viagens eram mais do que simples viagens. Eram incursões ao meu interior, à natureza e às outras pessoas. Anteriormente, eu tivera muitos problemas com convites para comer fora. Arranjava uma rápida falta de apetite, excesso de trabalhos da universidade, dores estomacais ou qualquer outra desculpa em que minha mente pudesse se agarrar. Fazia isso na suposição de que as pessoas ficariam embaraçadas comigo à mesa, com o fato de eu lhes pedir que me ajudassem a cortar a comida ou de submeter-lhes aos meus cotovelos sobre a mesa. De repente, isso já não importava. Em nossa viagem a San Francisco, fizemos algumas coisas muito loucas. Aprendi a confiar na natureza bondosa das pessoas e percebi que, se fosse eu mesma, as pessoas estariam dispostas a me aceitar e até mesmo a me ajudar. Nos restaurantes, tínhamos as melhores mesas e o melhor serviço. **Comer nunca foi um problema e até mesmo vinho pode ser bebido com um canudinho!**

Poderíamos escrever um livro sobre nossas experiências nos acampamentos. De sermos resgatadas por oito ou nove escoteiras, que ajudaram a puxar nosso carro da areia segundos antes de a maré subir, a sermos acordadas de madrugada em um campo abandonado pelo xerife, que verificava se o carro onde dormíamos era roubado e que, ao perceber que éramos inofensivas, alertou-nos contra índios habitantes locais, os quais freqüentemente se embriagavam e se divertiam batendo tambor nos carros estacionados no local de suas cerimônias. Tornei-me uma aventureira, não só no aspecto geográfico, mas também no humano. A cadeira de rodas seguia em frente e, onde ela não podia ir, havia os braços de minha amiga ou de um estranho, oferecendo ajuda. As pessoas nunca me torciam o nariz, mesmo em meus jeans imundos. Cumprimentavam-me, sorriam e ofereciam ajuda.

O meu eu “dividido” estava começando a se unificar através de experiências verdadeiras e da consciência de que eu era uma pessoa real e de que, como tal, nem todos iriam gostar de mim ou me aceitar. As aulas do Dr. Buscaglia me ajudaram a finalmente perceber esse fato. Eu podia dizer “Vá para o inferno!” a algumas pessoas, em vez de tentar agradar a todos, tentando ser algo que eu não era. Já não precisava me sentir culpada por não ser quem eles gostariam ou por não atender às suas expectativas.

AONDE IR AGORA?... E OUTRAS COISAS MAIS

Depois de várias aulas de psicologia e educação especial, mudei minha especialização no último ano e recebi o grau de bacharel em psicologia do excepcional. Candidatei-me e fui aceita no Programa de Terapia de Reabilitação, onde comecei a lutar por um grau de mestre. Meu primeiro ano foi completado com uma ajuda de mil dólares da Escola de Educação e dois mil dólares em empréstimos, e com mais uma chance de provar quem eu sou o que posso realizar. Continuei a encontrar pessoas maravilhosas, abertas e receptivas, que me oferecem sugestões e ajuda quando necessário. O programa representa um desafio acadêmico para mim e me fez descobrir o prazer da observação pessoal e me modificar. Ensinou-me novas formas de interagir com as pessoas e comigo mesma.

Eu ainda tenho anseios, temores, dúvidas. Ainda sou uma espécie de estranho na sociedade. Mas não quero mais saber de jogos de fingimento, visto que a única pessoa que eu sei ser sou eu mesma. Às vezes, essa é

uma tarefa difícil. É preciso força psicológica, audácia, um amor muito grande pela vida e fé nas pessoas.

A solidão é algo com que estou começando a me acostumar; não procuro evitá-la com a frenética busca de amizades casuais. Estou percebendo que, no fundo, todos são sós. Como mulher, com a formação profissional terminada, vejo-me tendo meu próprio apartamento, mobiliando-o, realizando experiências culinárias, recebendo pessoas e me divertindo. Quero viajar. (Tudo isso, naturalmente, depois que pagar meus empréstimos e conseguir um emprego). Quero uma carreira. Quero ser uma mulher completa. Se chegar uma hora em que desejar filhos, adotá-los-ei, se for preciso. Casamento e filhos são alternativas não-planejadas. Quem sabe eu me torne uma escritora, conferencista ou viajante pelo mundo! A imprevisibilidade da vida, na minha opinião, deve ser apreciada e não questionada.

No que se refere aos meus desejos e objetivos, eles se encontram abertos ao futuro. Aprendi o caminho mais árduo. Não quero ter uma imagem específica do que eu deveria ser. Não me darei apenas uma alternativa. Tudo o que consegui até agora se deve em grande parte à minha receptividade ao futuro. Vejo a vida como um presente de Deus e o que eu faço com ela é o meu presente para Ele e para mim mesma. Milagre, para mim, é algo que eu crio com sonhos, esperanças e trabalho.

Para terminar, gostaria de dizer que eu não sou uma mártir, uma santa, um exemplo para as outras pessoas ou uma Helen Keller. Não desejo ser um exemplo para os outros porque acredito que todos devam desenvolver-se e descobrir quem são por si sós. Não culpo ninguém por tudo que passei. Continuarei a tentar conscientizar as pessoas sobre algumas das dificuldades que se encontram quando se é diferente, de forma que aqueles que não são tão cabeças-duras e teimosos como eu possam ter uma chance.

No fim das contas, tudo se resume na minha aceitação de mim mesma com um sorriso. É como a audácia despreocupada de experimentar, de colocar um canudinho na taça de vinho e sorrir!

A meus pais e a você, leitor, deixo-lhes isso...

258

Meus obstáculos não são obstáculos.
Talvez, às vezes sejam pedras soltas.
Mas você pode se recuperar de uma queda,
E transformar aquela pedra em degrau.
Todos podem fazer isso se sobreviverem
E forem capazes de reunir resistência e força emocional,
Superando os ferimentos das primeiras quedas.

Há algumas piores do que as outras,
No sentido de que é necessário um tempo maior para se erguer.
O importante é que as quedas fazem parte da vida,
E, portanto, se me machucar, posso xingar,
Tratando-as como o que são — VIDA.

259

CYNTIIIA DICKINSON pode não enxergar perfeitamente, mas tem muita “visão”. Eu não a conheço muito bem, mas todas as vezes em que a encontrei fiquei impressionado com seu profundo desejo de se realizar, de não aceitar limites que a impeçam de atingir esse objetivo. A força, perseverança e vontade férrea combinam-se para formar esse ser humano muito especial. Ela tem muito a compartilhar

260

Aprender, fazer, experimentar, desfrutar

Nenhuma criança nasce com a consciência de que é cega. Eu também não nasci. Conheci e brinquei com crianças da minha idade, as quais, eu suponho, tinham conhecimento desse fato: (Lembro-me de um amiguinho que me deu uma folha de carvalho e sugeriu que a comesse!) Mas eu tinha visão suficiente para brincar ocasionalmente com livros de colorir e para desenhar, e podia distinguir as cores escuras das claras, embora não pudesse diferenciá-las entre si.

Meu pai era mestrando da Universidade do Texas e lembro-me de quanto eu ansiava por chegar à idade de ir para a escola também. Finalmente o dia esperado chegou e minha primeira professora começou a me ensinar Braille. Achei tudo muito desconcertante e perguntava quando é que ela começaria a me ensinar a ler as páginas datilografadas de papai, pois eu queria muito saber o que ele tinha a dizer ali.

A consciência de que eu não era exatamente igual às outras pessoas me veio aos poucos e não foi absorvida por completo até por volta talvez dos treze anos. Para as pessoas totalmente cegas, eu imagino que a conscientização de que se é diferente dos outros membros da família seja alcançada em uma idade bem mais precoce. Os indivíduos que possuem uma visão parcial tomam consciência desse fato bem mais tarde. Uma de minhas amigas com essa deficiência afirma que ainda se encontra no processo de aprendizagem sobre suas limitações — nos dois anos que se encontra na universidade, já mudou de área meia dúzia de vezes! Em certa ocasião ela queria muito se tornar uma fisioterapeuta, mas o chefe do

departamento disse que não sabia se ela seria capaz de dizer quando um paciente estivesse caindo da cama. Até aqui, a cegueira ainda não serviu de obstáculo a nada que eu quisesse fazer. (Naturalmente às vezes tenho de mudar de opinião a respeito do que quero fazer!).

A cegueira em si não representa limitações intransponíveis, embora, para mim, uma das coisas mais tristes é o fato de as pessoas pensarem em você como cego antes de pensarem qualquer outra coisa. Se você tem pais dispostos a olhar além da cegueira e fazer um grande investimento — em termos de tempo, e não de dinheiro —, então vocês podem conseguir resultados fabulosos!

261

Fico muito feliz que meus pais tenham se recusado a me confinar em um cercadinho para bebês, pressentindo que os perigos de eu andar pela casa são bem menores do que a privação da liberdade de aprender através de erros e acertos. Meus tropeções e ferimentos não eram muito mais numerosos que os de meu irmão e de minhas irmãs. E, na verdade uma criança sem problemas de visão pode absorver muito do que se encontra ao seu redor, quando está em um cercadinho ou berço o que não acontece com a criança cega.

Assim, as experiências, no maior número possível, são de valor inestimável para a criança portadora de deficiência visual. Lembro-me bastante bem de uma casinha de bonecas que me ajudou com o sentido do tato; de mamãe lendo os livros diversas vezes até eu conhecê-los de cor; de louças, fogão e geladeira de brinquedo; do meu carrinho favorito que me diziam ser azul; de quebra-cabeças com grandes peças; de conjuntos de contas em um fio; brinquedos de montar. Você pode imaginar com que carinho eu guardo essas lembranças pré-escolares!

Meu pai também providenciava para que houvesse aventuras fora de casa — catar conchas na praia, subir montanhas no Texas, visitar as cavernas Carlsbad. (Acho que seria maravilhoso ser um guia naquelas cavernas adoráveis, frescas e escuras).

A escola abriu muitas portas. Foi nessa época que mamãe começou a ler o que não se encontrava disponível em Braille, um hábito que continuou através dos anos, enquanto papai era uma grande ajuda em matemática. E havia os passeios com objetivos definidos. Lembro-me de um certo dia quando fomos a uma exposição no museu em que cada obra de arte tinha o seu nome escrito em Braille e podíamos tocá-las. Suspeito que em muitos lugares que visitávamos houvesse placas de “Não toque”, mas, felizmente, essa é uma das vantagens de ser cego!

Meus pais têm sido excelentes em oferecer não só experiências de aprendizagem, mas também os instrumentos. Eu nada poderia fazer sem a

máquina de datilografar em Braille, a máquina comum, o gravador e o estilete para tomar notas em aula. Esses instrumentos são meus meios de comunicação, não apenas comigo mesma, mas também com o mundo.

Outro “instrumento” indispensável é a bengala. De início, rejeitei a idéia de usar uma bengala, achando que estaria perdendo minha dignidade e individualidade. Porém, um dos meus instrutores em um curso de treinamento de verão insistiu gentilmente para que eu a usasse, ressaltando o perigo das rachaduras, saliências e meios-fios e me assegurando de que a minha velocidade de locomoção aumentaria bastante.

262

Ele estava certo. Agora uso a bengala nas ruas, mas em geral posso me locomover em ambientes fechados sem ela. Contudo, sempre a carrego na fila da lanchonete da universidade, pois assim me dizem logo quais são as especialidades do dia! Tenho um amigo cego que se beneficiaria com o uso da bengala. Ele criou um sistema de bater palmas como meio de atravessar recintos amplos, utilizando-se do eco para avisá-lo dos obstáculos. Sei disso porque ouvi suas palmas um segundo antes que ele me desse um encontrão um dia desses. As pessoas cegas, porém, enfrentam o problema da mobilidade de diferentes maneiras. Algumas gostam de explorar, e eu sou uma dessas! Em geral evito ir a um lugar totalmente estranho sem um propósito definido, pois, se me encontro em dificuldades e alguém, desejando ajudar-me pergunta aonde estou indo, sinto-me uma tola se não tenho a resposta! Caso eu esteja completamente perdida (o que não acontece com muita freqüência), não me importo de perguntar onde estou, embora se aquele tiver sido um dia muito frustrante, eu possa acabar chorando (o que também não é muito comum). E, embora em minha opinião a independência signifique provar para mim mesma que sou capaz de fazer algo sozinha, na universidade gosto de andar na companhia de alguém, se tiver certeza de que essa pessoa vai na mesma direção que eu. Não quero que ninguém saia do seu caminho por minha causa, mas gosto de conhecer pessoas e acho que elas podem aprender algo comigo. É extremamente importante, por exemplo, que as pessoas não pensem que eu considero minha deficiência uma tragédia e sempre é agradável quando alguém, que não os amigos íntimos, é capaz de aceitar a sua cegueira sem dramas.

O cuidado pessoal constitui um problema a respeito do qual os cegos não podem fazer muita coisa. Lembro-me de um livro sobre uma mulher que ficou cega já na idade adulta. Ela foi a uma festa com um sapato preto e o outro branco e ninguém lhe comunicou esse fato. Posso compreender o seu embaraço. É preferível tomar conhecimento por ocasião do problema do que descobrir mais tarde e ficar se perguntando, angustiado: “Por que ninguém me avisou?” Isso também se aplica a manchas, buracos e rasgões, embora

eu às vezes pense que as pessoas não se olham de qualquer forma! Ainda assim, quero que as pessoas me digam se o laço do meu cabelo não combinar com a roupa ou se o batom estiver borrado!

263

Atualmente, minha mãe e minha irmã me ajudam na escolha das roupas, o que resolve essa questão, embora seja um martírio quando as duas não concordam. Em uma de minhas tiras de quadrinhos preferidas, um comerciante telefona para o irmão e diz: “Finalmente vendi aquela roupa cor de laranja iridescente”. O irmão replica: “Ótimo, irei já para aí”. Quando chega, encontra o comerciante em um péssimo estado — amassado e machucado, com as roupas em farrapos. “O que foi que aconteceu?”, pergunta o irmão. “Ah”, replica o comerciante penosamente, “o comprador era cego e o seu cão de guia não gostou da roupa”.

Sob quase todos os aspectos, um cego pode cuidar de uma casa tão bem como qualquer outra pessoa. Deus do céu, a poeira é facilmente identificável ao toque. Devo admitir que minha vida tem estado tão cheia de outras coisas que eu ainda não me dediquei muito à cozinha, embora recorde um dia em que uma amiga e eu confundimos o fermento em pó com o bicarbonato de sódio e o bolo de banana acabou ficando solado!

Alguns de meus amigos cegos acham que eu sou teimosa, particularmente, eu não admiro as pessoas que usam a cegueira como desculpa para fugir ao que não querem fazer. Por exemplo, sempre detestei as aulas de educação física, mas penei durante os três semestres em que tive essas aulas na faculdade. Em retrospecto, lembro-me de ter me perdido várias vezes a caminho dessas aulas e me pergunto se não terá sido meu subconsciente o culpado. Devido ao meu grande interesse por línguas estrangeiras (alemão e russo), fico muito impaciente com as pessoas que usam a cegueira para evitar essa área fascinante. A deficiência visual não diminui a aptidão do indivíduo para a linguagem — muito pelo contrário. A percepção que os cegos instintivamente cultivam em relação à pala falada pode ser uma vantagem. Com franqueza, eu às vezes penso que meus amigos cegos que escolheram o meio mais fácil e escaparam do departamento de línguas estrangeiras são apenas preguiçosos.

Devo também mencionar um outro motivo de irritação, senão de verdadeiro ódio! Fico de fato muito zangada com os arquitetos modernos. Se raiva matasse, eles já estariam extintos! Grandiosos exemplos da moderna arquitetura abundam nos campi universitários, projetados por inconstantes possuidores de duas boas pernas e dois bons olhos e que nunca tiveram de considerar a mecânica de se locomover de um lugar a outro. Eu queria que todos os arquitetos que projetaram edifícios circulares tentassem explorá-los com os olhos vendados. Não é nada engraçado.

264

E a acústica moderna é tão desnorteante quanto a arquitetura. Já me sentei no centro de salas imensas, sem poder distinguir pelo som em que direção estava o palco.

A individualidade é muito importante para mim, embora eu tenha me dado conta de que vivo e devo atuar em um mundo destinado basicamente àqueles que têm visão. No entanto, tenho consciência de que a opinião que o mundo tiver de mim como indivíduo será sem dúvida transferida para toda a comunidade de deficientes visuais, pela qual sinto uma grande responsabilidade. Se, de fato, eu possuo limitações, então devo identificá-las através da experiência. Ninguém deve querer me dizer o que posso ou não fazer. Se as limitações existem, eu aprenderei a viver em paz com elas. Sentir pena de si mesmo não ajuda em nada, e vejo isso como uma perda de tempo, quando há tanto no mundo para se aprender, experimentar, fazer e desfrutar.

265

Vim a conhecer JENNIE PARKER através de uma carta que ela me enviou há vários anos, depois de assistir a uma conferência que fiz no Texas. Nessa carta ela expressava grande confusão, sofrimento e perplexidade, e por toda ela transparecia uma falta de direção. Jennie não tinha nenhuma idéia de “para onde ir”. Respondi a carta imediatamente, sugerindo, entre outras coisas, que ela começasse a ajudar outras pessoas com problemas semelhantes ao dela, pois com certeza possuía um profundo conhecimento de suas necessidades, problemas e frustrações. Isso resultou em seu trabalho voluntário junto a crianças com deficiências de aprendizagem.

Anos mais tarde, quando voltei ao Texas, finalmente encontrei Jennie. Ela agora era uma mulher jovem, bonita, sensível e digna. Não houve necessidade de preliminares. Houve uma integração instantânea entre nós, pois de muitas maneiras havíamos nos ajudado a crescer.

Pedi-lhe que escrevesse sua história, na esperança de que esta lhe ajude tanto quanto me ajudou.

266

Para Compreender

São muitos os obstáculos que as pessoas deficientes devem enfrentar. Elas precisam aprender a lidar com os problemas, com as pessoas e com a

vida, como todos que desejam construir um bom futuro para si mesmos. Para o deficiente, essa adaptação é muito mais difícil e pode trazer muitas frustrações. Eu, como tantos outros portadores de deficiências, conheço os sentimentos de frustração, rejeição e a luta por que o indivíduo tem de passar a fim de superar a sua deficiência, qualquer que seja o grau desta.

Aos seis anos de idade, fui diagnosticada como vítima de convulsões psicomotoras, causadas por encefalite. O dano inicial ao cérebro foi aos onze meses de idade, quando tive duas convulsões que duraram uma hora e meia cada. Eu tivera uma infecção na garganta que atingira o cérebro, deixando ali uma cicatriz permanente. Assim, quando descargas ou impulsos elétricos ficavam muito ativos próximo à cicatriz, um ataque era provocado.

Tenho agora 21 anos de idade e estou no primeiro ano da faculdade. Há quinze anos sofro ataques epiléticos. Muitas pessoas vêem a epilepsia como algo assustador, principalmente porque não na saem na realidade o que é essa doença. O fato de já ter ouvido falar dela não quer dizer que se compreenda como ela funciona. É com essa questão que eu tenho me defrontado todos os dias de minha vida. É necessário que as pessoas compreendam que existem vários tipos de epilepsia. Aqueles que nunca tiveram contato com a doença talvez não estejam cientes desse fato. Tem sido dada tamanha ênfase à epilepsia idiopática através de livros, televisão e outros meios, que muitas pessoas vivem em completa ignorância da existência de outros tipos de ataques epiléticos. O meu caso é um desses exemplos. Sofro de ataques psicomotores, quando fico inconsciente, “apago” apenas por um minuto ou dois. Não recebo nenhum aviso de que vou ter um ataque, ao contrário de muitos daqueles que sofrem outros tipos de convulsões. Meus ataques ocorrem de forma irregular. Nunca sei quando, ou se vou ter um ataque. Experimento uma espécie de aura, o que produz um estado de confusão momentâneo. Tudo fica difuso e escuro. Eu posso querer falar, mas não consigo. As pessoas e as coisas parecem distantes. Esse estado dura alguns minutos e então eu volto à “consciência”.

267

Depois de recuperada, sinto um forte desejo de dormir, o que, naturalmente, representa um problema, pois o ataque pode ocorrer em qualquer lugar — em uma festa, durante as aulas ou enquanto converso com as pessoas. Dormir é às vezes impossível; assim, desenvolvi um método de me manter desperta: balanço a cabeça de um lado para o outro, dou tapinhas em minhas pernas e tento me concentrar de novo no que está sendo dito ou no que estou fazendo. Isso não é uma coisa fácil e às vezes não funciona. Esse problema tem sido muito difícil para mim.

Durante meus ataques psicomotores, experimento também aguçada percepção auditiva e olfativa. Às vezes, ouço palavras ou sons “estranhos”.

Posso estar olhando diretamente para a pessoa com quem converso e, de súbito, ouço uma linguagem confusa e não consigo distinguir o que está sendo dito. Esse fenômeno é sempre muito embaraçoso e frustrante. Quando comecei a ter essas experiências, perguntava-me se estava ficando maluca. Descobri com o meu neurologista que esses eram sintomas que ele ouvia os clientes relatarem com certa freqüência e que eram devidos ao tipo de distúrbio cerebral específico. Como nada havia que eu pudesse fazer a respeito, aprendi a aceitar o fato, rir com ele e não deixá-lo me perturbar.

Costumava ouvir uma estação de rádio popular com muita freqüência. Um anúncio, repetido muitas vezes durante a programação, dizia o seguinte: “KILT... 610 em Houston”. Esse anúncio era musicado com uma melodia fácil de lembrar e “ficou” na minha cabeça. Nos momentos mais estranhos possíveis, sem aviso, a melodia se repetia, em alto e bom som, no meu cérebro. Eu estava falando com minha mãe na cozinha e continuava ouvindo a melodia. Você pode imaginar como é difícil pensar, falar e ouvir as respostas das outras pessoas, com uma melodia atormentando-o. Esse fenômeno é também consequência do meu tipo de epilepsia. Tenho tentado resolver esse problema contando ao meu interlocutor exatamente o que está se passando. Aprendi a perceber se a pessoa será compreensiva ou se terá uma reação de rejeição. Adquiri essa capacidade de percepção através de muitas experiências humilhantes. Agora sei que existem aquelas pessoas às quais não posso falar, pois desta forma me rejeitarão. Racionalmente sei também que nem sempre é a mim que rejeitam, mas sim ao meu problema, o qual elas temem e não compreendem. Posso entender esse fato; sei que se preocupam com questões tais como: “O que faço se ela tiver um ataque?” “O Que ela fará” “O que ela quer dizer com ataques psicomotores?” “Há risco de vida para ela?” Não é de admirar que sintam medo ou rejeição por mim. Mas o fato de me evitarem não faz com que eu me sinta melhor.

268

Há certas ocasiões em que também meu aguçado olfato me prega peças. Muitas vezes entrei em casa e perguntei à minha mãe: “Que cheiro estranho é este?” “Não sinto cheiro algum”, era sua resposta. Eu estava certa de ter sentido um aroma diferente e, após alguns minutos refazendo meu trajeto na casa, tornava-se evidente que o cheiro não mais estava lá. Esse fenômeno incomum pode ocorrer a qualquer hora e em qualquer lugar e me deixa realmente nervosa. Algumas vezes meus amigos íntimos observam: “Jennie, você e suas melodias misteriosas e estranhos odores. Isso é pura loucura!” Agora posso rir dessas coisas, mas enquanto crescia não podia. Elas me magoavam muito; faziam com que me sentisse diferente.

Além da percepção auditiva e olfativa aguçadas, há o problema da coordenação motora. Durante os ataques psicomotores, uma parte de meu

corpo está sempre em movimento. Por exemplo, muitas vezes na sala de aula, me recobro de um ataque e vejo que rabisquei todas as minhas anotações. Às vezes, seguro em minhas roupas ou outros objetos ao meu alcance e fico como que brincando com eles. Certa ocasião fui visitar um amigo em Kentucky e me encontrava no avião, de volta para casa. Aterrissamos no Aeroporto Intercontinental de Houston; enquanto esperava no corredor para descer do avião, deixei a bolsa cair. Naquele momento, sofri um ataque e tentava pegar a bolsa no chão à minha frente. Quando “voltei a mim”, encontrei-me ajoelhada no chão, tentando alcançar a bolsa. Pensei comigo mesma: “Que diabos estou fazendo aqui no chão?” Não tinha lembrança de ter me ajoelhado. Foi aí que vi a bolsa e só então percebi que sofrera um ataque. Senti-me muito constrangida. Um homem à frente me perguntava o que havia de errado. O que você faz ou diz em uma situação dessas? Eu não podia falar, pois ainda me encontrava em um estado de pura confusão. Sentia-me perdida, amedrontada e indefesa! Por fim, consegui apanhar a bolsa, como se tivesse acabado de deixá-la cair. Veja bem, eu não poderia simplesmente dizer: “Bem, meu senhor, sofro ataques psicomotores e o senhor é um homem de sorte, pois acabou de presenciar um deles”.

Em muitas situações, eu devo fazer-me de atriz e pensar rápido, no mesmo instante! Se o ataque é óbvio e perceptível, invento desculpas tais como: “Sou muito desajeitada!” ou “Estou sempre deixando as coisas caírem” e sorrio. Parece que isso funciona.

269

Também posso emitir sons ininteligíveis durante os ataques, o que não ocorre com freqüência, mas quando ocorre, minha fala é tão confusa que ninguém pode compreender o que digo. Como, naturalmente, nesses momentos não posso me ouvir, também não posso descrever tal fenômeno com precisão. A única razão por que tomo conhecimento dele é porque as pessoas me perguntam: “O que você estava tentando dizer?” Caso a pessoa saiba que sofro esses ataques ela dirá: “Você teve um ataque. Sei disso porque você não me ouvia e falava de uma forma estranha”. Certa vez falava com uma amiga ao telefone e tive um desses ataques. Desliguei o telefone imediatamente e liguei para ela outra vez após me recuperar.

Ela me disse que eu havia falado a palavra “crocodilo” antes de desligar e que ela pensara: “Nossa, essa menina é maluca!” A conversa nada tinha a ver com crocodilos. Eu já lhe falara de meus ataques, mas ela nunca presenciara um deles. Mais tarde, quase morremos de rir da coisa toda. Agora, quando uma pessoa assiste algum de meus ataques, sento-me com ela e lhe digo com franqueza que sou epilética. Em geral, ao ouvirem a palavra “epilepsia”, capto vários tipos de vibrações emitidas por essas

peessoas. Algumas vezes elas trazem amor, simpatia e compreensão; outras, medo, curiosidade e rejeição. (Talvez eu sentisse o mesmo se estivesse no lugar delas.) Aprendi a tentar explicar meu problema de uma forma jocosa, o que é mais fácil, pois tudo fica mais leve quando se pode rir da situação. Conto algumas das coisas engraçadas que já me aconteceram graças aos ataques, como por exemplo, a ocasião em que comi a ração do cachorro quando me preparava para servi-la a ele. Ah, que gosto horrível! Bem, esse método parece fazer com que a outra pessoa se sinta mais relaxada e não tão temerosa. Essa é uma tarefa difícil, pois devo rir e falar alegremente da epilepsia, que para mim não é um motivo para piadas. Rio porque sei que as lágrimas ou a autopiedade só servem para afastar as pessoas de mim. Acho que essa regra se aplica a quase todo mundo. Aprendi isso através da experiência, pelo caminho mais difícil.

Um aspecto muito importante do meu problema e que eu precisei superar é a dependência. Cresci aprendendo a ser dependente de minha mãe, dos professores, dos amigos, de qualquer pessoa que me quisesse ajudar. Aos quatro anos de idade, nunca queria ficar sozinha; tinha medo da escuridão e não atravessava o corredor de nossa casa sem papai ou mamãe. Creio que já naquela época eu sofria ataques e vertigens dos quais não tinha consciência. Não compreendia por que o mundo, às vezes, ficava tão escuro, tão assustador.

270

Quando “voltava a mim”, tinha uma sensação que até hoje às vezes experimento. Sentia-me perdida e amedrontada com algo que eu não sabia o que era. Era tudo muito estranho; experimentava uma sensação quente de formigamento, que começava na cabeça e ia até os dedos dos pés — chegava a senti-la percorrendo meu corpo; as vozes das pessoas sumiam. Esses acontecimentos estranhos e a sensação de estar só eram incríveis para mim. Para me ajudar a superar esses momentos, eu procurava ou ligava para alguém para conversar até que o medo passasse. Eu vivia em constante dependência das outras pessoas.

Embora não possa me recordar de outros detalhes dos primeiros anos da escola primária, lembro-me claramente de que muitas vezes fui repreendida por “mau comportamento” pelos professores. Certa vez, na escola maternal, encontrava-me sentada com as outras crianças em nossos pequenos tapetes. A professora lia em voz alta para nós quando, de repente, senti-me confusa e muito amedrontada. “Jennie, Jennie! Pare com isso já!”, gritou a mulher alta e de aspecto forte.

Pensei comigo mesma: “Por que ela está gritando comigo?” Assustada, voltei-me para Cathy, minha melhor amiga, e perguntei: “O que foi que eu fiz? O que foi que eu fiz?” Cathy não pôde me responder, pois a professora

também a amedrontou. Cathy (um ano mais velha do que eu) fora sempre meu ponto de apoio” e eu sempre procurara nela ajuda e orientação quando precisava. Segurei sua mão e a apertei, com medo de que tivesse feito algo realmente ruim. Cathy sussurrou: “Jennie, você não devia mexer no ar-condicionado. Isso é ruim!” Evidentemente, eu tivera um ataque e alcançara o painel de controle do aparelho de ar condicionado! Eu me encontrava em um estado de completa confusão. Aprendi a ter medo dos professores e tornei-me dependente dos amigos mais próximos. Pensava que sendo o mais perfeita que eu pudesse ser, deixaria meus professores contentes. Para isso foi necessário grande esforço, é claro, mas aparentemente eu fora bem-sucedida. Por exemplo, minha mãe se recorda de certa ocasião em que a professora do jardim de infância lhe disse: “Jennie quer ser perfeita e estar certa TODO o tempo» Meus pais se regozijavam quando eu afinal fazia alguma travessura.

271

Quando estava na terceira série, um amiguinho me instou a saltar de uma janela não muito alta para a grama. Assim, enquanto a professora estava fora da sala de aula, durante o intervalo, eu pulei e — como era de se esperar — fui apanhada em flagrante. A professora ligou para mamãe naquela noite para lhe contar as boas novas!

Por volta dessa época, meus pais me transferiram para uma escola particular, onde eu poderia receber atenção especial. O médico aconselhou-os a avisarem a todos os professores sobre o meu problema, de modo que se eu sofresse um ataque eles compreenderiam. Porém, isso gerou um outro problema. Alguns professores bem-intencionados tornaram-se ansiosos e supersolícitos, o que chamava a atenção de todos para a minha condição e dava rédeas soltas à dependência. Alguns dos colegas de turma se ressentiram ao perceberem o favoritismo em relação a mim, o que dificultava a formação de amizades. Tornei-me extremamente dependente dos professores. Eu não era tão forte quanto as garotas com quem estava competindo; era lenta no desenvolvimento social. A maioria das garotas pareciam mais sofisticadas, mais espertas e inteligentes que eu. Sentia-me deixada de fora. Estava tão isolada que às vezes não entendia do que falavam as garotas; eram as coisas pequenas que me aborreciam, como, por exemplo, não saber o significado de um palavrão. É engraçado quando penso na situação agora, mas então não havia a menor graça. Comecei a me sentir diferente das outras meninas. E não podia suportar as críticas. Uma coisa era me sentir diferente porque era epilética, mas, além disso, a percepção de que eu não era capaz de manter o mesmo nível de desenvolvimento que as outras garotas fez também com que eu me sentisse

inadequada. As crianças ao meu redor estavam aprendendo a ser sociais e independentes. Eu não.

Quando criança fui aconselhada a não falar às pessoas a respeito de meus ataques. No entanto, logo descobri que isso seria impossível. Minhas amiguinhas me viam tomar o remédio à hora do almoço e me perguntavam para o que era. Dizia-lhes timidamente que era para alergia, o que funcionou até que uma delas reconheceu o remédio e disse: “Também tomo esse remédio, mas não é para alergia”. Assim, achei que devia explicar que tinha aquelas vertigens. Isso as satisfez, embora não chegassem a compreender do que se tratava. Naqueles anos, da primeira à quinta série, tornei-me muito, muito sensível e extremamente insegura. Eu sabia que era diferente! As crianças percebiam isso e zombavam de mim. Eu tinha apenas uma amiga que sabia e que me aceitava, e ela tornou-se um outro “ponto de apoio” para mim naqueles cinco anos.

272

Quando ela mudou de escola na sexta série, senti-me arrasada; tornei-me tão dependente dela que fizera apenas umas poucas outras amigas. Comecei a me afastar de todos, que pareciam tão diferentes de mim, tão mais felizes. À medida que me afastava, sentia-me ainda mais rejeitada, mais isolada, e mais dependente das poucas pessoas que me aceitavam.

Por fim, fui para uma escola pública, onde comecei a fazer mais amigos do que antes. Contudo, para mim, parecia haver muitas desvantagens em freqüentar uma escola pública. Eu não mais recebia a “atenção extra” a que estava acostumada. Informei a quase todos os professores que era epilética a fim de que não pensassem que eu estava me comportando mal se sofresse um ataque na sala de aula. Mais ainda havia muitos problemas reais. Muitos professores não compreendiam a minha deficiência. Com freqüência eu me recuperava de um ataque com o professor agitando-se à minha volta, batendo com o lápis na carteira, repreendendo-me por falar sem permissão na sala de aula ou por divagar e não prestar atenção. Muitas vezes eu não tentava explicar meu comportamento. A situação era muito constrangedora. Agora que já estou na faculdade, aprendi que eles devem saber, que precisam ser educados a fim de compreender.

Uma outra experiência vivida naquela época ficou gravada em minha memória. Eu era nova na escola e não me sentia à vontade no ambiente estranho. Cheguei duas semanas depois do início das aulas devido a uma séria infecção no ouvido. Sentia-me excitada com a nova escola e esperava que os alunos me recebessem bem. Fiquei aliviada ao reconhecer uma colega da escola anterior na aula de ginástica. Dirigi-me a ela e lhe perguntei se lembrava de mim, torcendo para que a resposta fosse positiva. Quase morri quando tudo que ela disse foi: “Ah, sim. Você não é aquela epilética?”

Eu estava ciente de que todas as meninas ao redor haviam ouvido e mal pude responder. Humilhada, disse apenas: “sim.” Até hoje encontro situações semelhantes.

No ginásio, conheci muitas pessoas ao ingressar para o coral misto. Embora estivesse feliz, os ataques tornaram-se mais freqüentes e eu não podia mais agüentá-los. Nos últimos anos da escola, estava tão preocupada e ansiosa com o meu estado que passei a sofrer vários ataques por dia. Temia o que meus amigos e colegas de turma pensariam a meu respeito.

273

Todas as vezes que sofria um ataque, tinha a sensação de que todos estavam vendo, rindo de mim ou me evitando. Quando eles começaram a acontecer três ou quatro vezes diárias na escola, fiquei desesperada. Quanto mais eu tinha, mais deprimida, amedrontada e isolada ficava. Tentei elaborar esses sentimentos falando sobre eles com meus pais, eles não podiam me ajudar muito. A última gota que fez com o copo transbordasse foi a noticia de que eu não poderia mais cantar no coral, o que eu tanto adorava fazer. Fui culpada por arruinar uma apresentação; parece que, enquanto cantava, tive um ataque e dei meia-volta, ficando de costas no lugar onde me encontrava. Alguém observou que eu parecia estar “bêbada”. Eu adorava cantar naquele grupo, mas não podia continuar a fazê-lo porque tinha ataques. Isso foi demais para mim e acabei sofrendo uma crise nervosa. Eu não podia mais suportar as pressões.

Abandonei a escola. Precisava de ajuda psiquiátrica para construir minha autoconfiança e aprender a enfrentar meus problemas e as outras pessoas. Para isso foi necessário um longo tempo. Por fim, quando me encontrava fisicamente forte, fui trabalhar com minha mãe em uma escola particular para crianças com deficiências de aprendizagem. Tocava violão e cantava para as crianças, pois naquela ocasião elas não tinham aulas de música. Passei a amar e me preocupar com essas crianças, que pareciam precisar tanto de mim e também pareciam me compreender. Afinal, elas também haviam sido rejeitadas por amigos e professores. Como era maravilhoso vê-las correndo em sua direção e pedindo a sua ajuda, simpatia, compreensão e o seu amor. Eu sabia que podia lhes dar essas coisas. Sentia-me inspirada pela dedicação com que os professores tratavam cada criança. A atmosfera ao meu redor era cheia de amor. Soube, então, que era a esse lugar que eu pertencia, era ali que queria ficar. Quanto mais acreditava nisso, mais me empenhava em ficar boa o mais rápido possível. Recusava-me a me entregar, até mesmo os ataques se tornaram menos freqüentes.

Afinal, senti-me forte o bastante para voltar à escola. Repeti a série em que parara e terminei o curso secundário. Agora, meu sonho era a universidade e o objetivo era obter o grau em Educação Especial, para que

pudesse fazer aquilo de que mais gostava: trabalhar com outras pessoas deficientes e ajudá-las.

274

Através de todas as minhas experiências passadas, adquiri uma profunda compreensão da vida. Às vezes, até me sinto feliz por ser epilética. Se esse não fosse o caso, talvez não tivesse obtido os sentimentos e percepções profundos que tenho pelas crianças excepcionais e pelas diferenças individuais. A epilepsia foi um instrumento para que eu pudesse ajudar a mim e aos outros. Essa deficiência poderia se ter tomado um grande peso pelo resto de minha vida, mas durante todo esse tempo tenho tentado não entregar os pontos. Aprendi a deixar que as coisas aconteçam e a extrair delas o melhor, não importa o que seja. Espero que as pessoas deficientes sejam inspiradas, como eu, a tomar essa atitude! Há lugar para todos nós; basta para isso que abramos bem os olhos, procuremos e compartilhemos. Devemos fazer do que somos o máximo possível, para que finalmente possamos dizer com orgulho: “Não importa que eu seja deficiente, sou feliz em ser eu mesmo!”

275

276

PARTE V O TERAPEUTA ENFRENTA O DESAFIO

277

278

Capítulo 16: A Abordagem Terapêutica de Equipe: Deficientes, Pais e Profissionais

Eu teria de me conscientizar de que não havia nada de que eu devesse me envergonhar... Comecei a compreender que não é aquilo que você perdeu que importa, mas o que ainda lhe resta.

HAROLD RUSSELL - Victory in My Hands

279

A terapia de deficientes exigirá a interação de muitos indivíduos, profissionais e não-profissionais. Como já foi visto nas Partes I e III, os membros mais importantes da equipe de terapia serão sempre os próprios deficientes e suas famílias. Porém, eles necessitarão da participação ativa

de muitas outras disciplinas, sem as quais a realização total do potencial do deficiente não será possível. A princípio, a equipe será formada basicamente por um médico e um assistente social da área médica. Mais tarde, dependendo das necessidades específicas do indivíduo, a equipe poderá incluir um fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional, um psicólogo, diversos educadores, um fonoaudiólogo e uma variedade de outros especialistas. A importância emprestada a cada disciplina dependerá do tipo da deficiência. Se a excepcionalidade da criança se deve à perna amputada, maior ênfase será dada às necessidades médicas, psicológicas e sociais, e não às educacionais.

A melhor forma de propiciar ao indivíduo deficiente uma reabilitação positiva é fazer com que essas disciplinas variadas realizem um trabalho em equipe. Com uma grande freqüência, os profissionais trabalham isolados em relação aos outros. Talvez o médico não saiba o que o fonoaudiólogo está fazendo; este, por sua vez, pode não saber que tipo de trabalho está sendo realizado pelos educadores, os quais não saberão que atitudes a família toma; tudo em detrimento do indivíduo deficiente. É compreensível que muitas vezes essa íntima cooperação se torne difícil. O tempo, as prioridades e a disponibilidade freqüentemente interferirão no processo de intercomunicação; porém se estiver em jogo o bem-estar da criança, devem ser encontrados meios alternativos de troca de conhecimentos e tratamentos, caso se deseje alcançar o máximo benefício da terapia.

Antes que se possam traçar quaisquer planos para o deficiente devem-se encontrar à disposição exames médicos, diagnósticos, o histórico do tratamento completo e estudos psicoeducacionais. Somente com o acesso a esse material um tratamento eficiente poderá ser posto em prática e planos poderão ser traçados para o futuro da criança.

280

Muitas são as dificuldades encontradas em qualquer tentativa de avaliar um deficiente. Para isso, é necessário mais do que as informações cruas obtidas através dos testes, os quais, na maior parte das vezes, tiveram de ser adaptados às necessidades e capacidades dos indivíduos excepcionais, tendo, portanto, em si mesmos, muito pouco significado. Por esta razão, é somente através de uma troca de informações entre a equipe que se pode chegar a uma clara imagem diagnóstica. O programa terapêutico final resultará de uma reunião de informações baseadas nas áreas física, intelectual, educacional, de realizações e ajustamentos sociais e de personalidade. Será algo como uma colcha de retalhos — uma simples junção de padrões bem-definidos, mas não um todo completo, até que cada parte seja sintetizada e acrescentada.

É necessário que o grupo veja o deficiente da perspectiva de cada componente, de modo que cada disciplina conheça seu papel específico e bem-definido no tratamento. Mas é também importante (apesar de tantas vezes ignorado) que o indivíduo seja visto como um todo, um ser completo, naquele momento. O perigo é inerente quando o médico vê o paciente como uma parte do corpo, o fisioterapeuta o vê como um músculo, o terapeuta ocupacional como uma atividade, o psicólogo como um ponto em uma escala normativa, o educador vê o aluno como um déficit e os pais vêem a criança como um mistério sem solução. Não é incomum que, em certas ocasiões, cada disciplina veja seu retalho como o mais importante da colcha. É apenas através de uma divisão equitativa que a equipe poderá aspirar à objetividade e se assegurar de que o indivíduo não se perderá no labirinto das partes.

A avaliação e o tratamento do deficiente são, graças à própria natureza da excepcionalidade, uma tarefa frustrante e delicada, que exigirá pessoas altamente especializadas e treinadas, capazes de traduzir e inter-relacionar suas disciplinas ao mesmo tempo como uma ciência exata e uma arte. Essa tarefa assume grande importância quando o profissional considera que os resultados de suas descobertas continuarão a desempenhar um papel muito significativo nos planos educacionais e físicos dos indivíduos por toda a vida.

O profissional-chave da equipe variará de acordo com o propósito específico do tratamento. Se o grupo foi organizado com o intuito de discutir o progresso e as aplicações educacionais, o membro estratégico da equipe será o educador.

281

Caso o fisioterapeuta precise saber mais sobre a natureza física e a relação entre a condição física e as necessidades educacionais específicas da criança, esse profissional se tornará o centro da equipe. Apesar da natureza variável do profissional-chave na equipe, as personagens centrais no grupo interdisciplinar serão sempre o deficiente e seus pais. A conscientização em relação a esse fato é um dos mais sérios problemas do processo de reabilitação. Muitas vezes, os pais não são sequer incluídos como membros da equipe ou deles é esperada uma participação muito pequena.

Quando os pais levam os filhos para serem examinados, não é raro que lhes seja pedido para esperarem do lado de fora da sala de exames. Se pedem informações sobre a criança, são dissuadidos ou, de forma constrangedora, levados a se calarem. Talvez alguém sirva de intermediário entre a equipe de profissionais e a família concluindo-se então que as informações a respeito da criança são sigilosas até mesmo para os familiares; que, mesmo que lhes explicassem os resultados eles não

compreenderiam; ou que não há razões para explicar, pois o que fariam com as informações mesmo que estas lhes fossem acessíveis?

Essa falta de participação tem o efeito de isolar a criança e a família e de lhes oferecer nenhuma, ou talvez a mínima, idéia que o fonoaudiólogo, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e até mesmo os professores estão fazendo com e por eles. Evitar que os familiares participem como membros ativos da equipe de terapia é perder o recurso notadamente mais valioso disponível.

Os pais e a criança deficiente devem ser o centro da equipe, pois independente de quão inteligentes, observadores e capazes sejam os profissionais, estes nunca terão tanta familiaridade com a criança quanto os pais. São estes que serão capazes de recordar e relatar os primeiros sinais de desvio, os meses de sofrimento, o padrão de crescimento e desenvolvimento. Eles conhecerão o desempenho atual da criança mais do que qualquer outra pessoa — os hábitos de comer, dormir e brincar. Poderão dizer o que a criança pode ou não fazer e o que ela parece fazer. Naturalmente, alguns pais não saberão tudo que se “espera que saibam”, mas, todavia saberão mais do que ninguém. Pois quem, além deles, passou anos em contato sensível com a criança?

282

Os pais vêem o comportamento do filho de muito perto. Percebem suas forças e fraquezas emocionais, observam a criança expandir-se ou voltar-se para dentro. Sabem quando ela se sente confortável ou não, quando se encontra em pleno vigor ou contida. Possuem mil indicações que poderão ajudar os profissionais a alcançar e avaliar o excepcional de modo mais eficiente.

Se forem incluídos como parte importante da equipe na avaliação e no tratamento, os pais serão terapeutas dispostos e capazes, e, na maioria dos casos, executarão seus encargos com o cuidado amoroso para o qual muitos profissionais não dispõem de tempo. A lógica se encontra no fato de que, se eles cuidarão da criança de qualquer forma, não seria vantajoso para todos que aprendessem a forma correta? O que há de tão misterioso e secreto no que um fisioterapeuta faz com um músculo? O que há de tão sigiloso no que acontece no consultório de um fonoaudiólogo? O que se passa numa sala de aula que exige que se mantenham as portas fechadas? Estudos relacionados ao envolvimento paterno revelam o grande valor de pais bem-informados como parte da equipe de reabilitação. Contudo, os pais só poderão prestar alguma ajuda se forem tratados com a mesma dignidade, consideração e respeito que qualquer outro membro da equipe poderia esperar. Não podem ser calados ou inferiorizados por sua falta de conhecimento técnico.

Conheci muitos pais que, em questão de semanas, aprenderam o jargão próprio, técnicas especiais e adquiriram habilidades específicas de modo tão eficiente e eficaz quanto seus professores.

Uma mãe expressou esse sentimento de uma forma drástica:

Ninguém me indicava o que fazer. Por fim, desesperada, tive que voltar a estudar a fim de receber treinamento para que pudesse ajudar meu filho. Agora que estou credenciada, sou a mesma pessoa de antes, um pouco mais pobre do ponto de vista financeiro, mas com o acréscimo de um certo conhecimento e de algumas técnicas. Qualquer pessoa treinada e que se desse a esse trabalho poderia ter me ensinado em questão de semanas aquilo que aprendi no curso!

Talvez ela tenha exagerado um pouco, mas com certeza tinha alguma razão.

O deficiente também deve fazer parte da equip de tratamento, o que pode ser realizado de várias maneiras. Em uma escola para crianças excepcionais, foi pedido a um dos pais, como o centro da equipe diagnosticadora, para permanecer na companhia da criança durante todas as sessões de testes e de avaliação. Em geral a mãe era a esclarecedora ativa do processo de avaliação realizado na ocasião.

283

Após o tratamento formal, ela e o psicólogo se encarregaram de explicar os resultados à criança. Esse método provou ser bastante satisfatório. Ao término do tratamento, a mãe e a criança se tornavam as fontes de recursos do dia-a-dia.

Em um outro centro de diagnóstico, o professor da criança excepcional era a pessoa apontada para, junto com os pais, certificar-se de que o jargão da equipe de profissionais fosse expresso de forma compreensível para a criança. Numa conversa simples e clara, a criança era informada a respeito de sua deficiência e o que iria ser feito a esse respeito. O papel da criança no processo foi também revisto. É importante observar que a principal função de uma equipe de reabilitação é a comunicação do conhecimento entre os membros, de forma que possam executar o plano prescritivo de tratamento, do qual todos participarão.

Deixei por último o papel do professor de turmas especiais na equipe de reabilitação. Caso o tratamento tenha em vista algum aspecto do aprendizado ou da adaptação da criança à escola, o professor será sempre a figura central. São muito comuns os casos em que a criança recebe um tratamento completo e são traçados planos para o futuro sem que o professor tenha qualquer conhecimento sobre a criança até o momento em

que esta é introduzida em sua sala de aula: “Srta. Jay, você tem uma nova aluna. Seu nome é Sally”.

Nenhuma criança excepcional deveria jamais ser colocada em uma sala de aula, e nenhum professor que seja de fato profissional deveria aceitá-la, sem que seu problema específico e sua natureza sejam explicados com detalhes para o professor, o qual deve ter total acesso às fichas de tratamento e a qualquer membro da equipe que possa responder às suas perguntas. Deve haver tempo para planejar e organizar um programa individualizado, corretivo e prescritivo antes que a criança seja admitida na turma. Essa condição é essencial para uma perfeita adaptação entre o professor, a criança e os outros integrantes da turma.

Um método eficiente para ajudar no planejamento e trabalho dos professores é a inclusão de dois profissionais dessa categoria no tratamento voltado para problemas educacionais — o professor de cuja turma a criança é oriunda e aquele, da turma especial, para cuja sala a criança possivelmente será transferida. A comunicação entre esses dois professores pode ter um valor inestimável e valerá o tempo e esforço de ambas as partes.

284

Os professores, como os outros profissionais, devem ter parte do seu tempo reservada para o acompanhamento do aluno. Não se deve esperar que façam isso antes ou depois do seu horário de trabalho. Sua função é complexa. O trabalho com a turma baseia-se em instrução individualizada. A fim de planejar um bom programa de aprendizado serão necessárias informações precisas, todas as informações possíveis! A frustração e a incerteza por parte do professor se refletirão na criança.

Uma professora definiu bem a situação quando disse:

Não posso planejar um programa educacional específico com base em generalidades vagas. Preciso saber com exatidão o que posso esperar da criança, do ponto de vista físico, mental e psicológico. Preciso conhecer suas forças e fraquezas, o quanto posso exigir dela e o quanto devo tolerar. Preciso saber como motivá-la, como tratá-la e o que é importante para ela. Só aí posso exercer minha função de professora, em nenhuma outra condição.

Abordaremos esse tema mais a fundo no capítulo sobre o Professor-Terapeuta.

O importante, então, não é que a criança seja submetida a tantos exames, mas o que é feito com as informações obtidas através desses exames. É somente quando planos específicos são traçados para a criança como resultado dos exames e decisões são tomadas quanto à melhor forma de

colocar esses planos em ação que a bateria de exames tem significado e propósito. Qual o sentido de horas de minuciosos testes, se as descobertas forem colocadas em grossas pastas e escondidas em arquivos trancados? Nada deve ser escondido ou guardado de nenhum membro da equipe de reabilitação ou, como um castelo de cartas, tudo não passará de uma simples pilha de símbolos sem significado.

Nunca se estabeleceu o valor de uma criança. Cada uma delas é mais valiosa do que qualquer propriedade terrena. Perder uma delas é de certa maneira perder um importante elo que une a todos nós. No papel de profissionais envolvidos com indivíduos excepcionais, assumimos uma grande responsabilidade, a de prestar ajuda a pessoas confrontadas com limitações reais, que podem tornar mais difícil o seu processo de auto-realização ou até mesmo impedi-lo.

285

Com o auxílio de pessoas que estejam de fato interessadas, todas as crianças deficientes podem descobrir novos poderes, recursos, capacidades, determinação, prodígios e seu próprio caminho de realização. Sem a família, médicos, educadores e terapeutas de todos os tipos envolvidos nesse processo, talvez nunca cheguem a alcançar esse objetivo — e todos nós sofreremos para sempre a irremediável perda.

De certa forma, então, cada pai, cada família, cada profissional que não ame a humanidade o suficiente para dedicar o melhor de si à realização de até mesmo um único indivíduo, deficiente ou não, está talvez cometendo uma espécie de assassinato. Pois, na realidade, está negando a esse indivíduo a participação na vida. O conhecimento adquirido através de erros passados nos oferece, na verdade, uma oportunidade para nos perdoar, sermos perdoados e assim, evitar futuras tragédias.

O torturado protagonista do comovente drama de Arthur Miller, *After The Fall*, chega a essa descoberta depois de ter, simbolicamente, vivido em meio a assassinatos inconscientes. Como muitos de nós, questiona-se se isso continuará para sempre. Como todos nós, ele busca a promessa necessária de dedicação e amor, a fim de que possa responder “Não!”. Ele afirma:

Mas o amor, será que o amor basta? Que amor, que onda de piedade alcançará esse conhecimento — Eu sei como matar?... Aquela mulher tem esperança! Ou será que ela espera exatamente porque sabe? O que as cidades em chamas lhe ensinaram e a morte do amor me ensinou: que somos muito perigosos! E é por isso que eu desperto todas as manhãs como um menino — ainda hoje! Eu juro a você, eu poderia voltar a amar o mundo! Será que o conhecimento é tudo? Saber, e continuar feliz, que nos encontramos sem bênçãos; não em um jardim de frutas de cera e árvores

pintadas, como o Éden, mas aquele depois da Queda, após muitas e muitas mortes. Seria o conhecimento tudo?...

Nenhum de nós está livre de falhas; nenhum de nós é perfeito. E não podemos esperar que nós ou os outros assim sejamos. Mas o conhecimento, as necessidades, forças e inadequações de cada especialista da equipe serão determinantes vitais do sucesso da reabilitação para o deficiente, cuja vida por si só pode dar significado e propósito ao processo.

O conhecimento talvez não seja “tudo”, mas será um excelente ponto de partida!

286

Capítulo 17: Orientando os Deficientes e Suas Famílias

Um ser humano não é um objeto entre outros; as coisas determinam-se umas às outras, mas o homem é definitivamente autodeterminante. O que ele vem a ser — dentro dos limites do dom natural e do ambiente — ele extrai de si mesmo. Nos campos de concentração, por exemplo, nesses laboratórios vivos e nesses campos de pesquisa, vimos e testemunhamos alguns de nossos companheiros se comportarem como porcos, enquanto outros agiam como santos. O homem possui ambas as potencialidades dentro de si; qual delas se manifestará depende de decisões e não de condições.

Nossa geração é realista, pois conhecemos o homem como ele é de fato. Afinal, o homem é aquele ser que criou as câmaras de gás de Auschwitz; porém, ele também é aquele que entrou naquelas câmaras ereto, com o pai-nosso ou o Shema Yisrael nos lábios.

VICTOR E. FRANKL – Man’s Search for Meaning

287

As características de uma orientação adequada para todos os seres humanos se aplicam da mesma forma aos excepcionais. Os princípios e objetivos gerais da orientação serão os mesmos. Tratarão das necessidades pessoais, das capacidades específicas, da saúde emocional, do funcionamento intelectual, dos relacionamentos sociais, de um estado contínuo de bem-estar geral do indivíduo, durante o seu amadurecimento e desenvolvimento.

E ainda, devido à natureza diversificada dos indivíduos excepcionais — emocional, intelectual e socialmente —, haverá também algumas considerações especiais necessárias em sua orientação. Já vimos antes

que, embora sejam pequenas as diferenças no tipo de problemas encontrados na terapia de pessoas deficientes, pode ser grande a variação na intensidade desses problemas. Por exemplo, é provável as crianças deficientes encontrem maior rejeição, piedade ou culpa, desde uma tenra idade, se comparadas às outras crianças; também é necessário que elas enfrentem esses sentimentos por um período de tempo maior — na verdade, em alguns casos, por toda a vida. Em várias ocasiões, essas crianças foram separadas de suas famílias por períodos de tempo irregulares, internadas em hospitais e clínicas. Talvez se encontrem em um ambiente doméstico de caráter emocional doentio, produto de pais envolvidos pelos próprios problemas não solucionados e que, devido à deficiência, viram-se imobilizados pelos sentimentos de culpa, medo e sofrimento. Essas crianças são submetidas a diagnósticos, testes, avaliações e reavaliações, por variado número de pessoas em uma miríade de situações diversas. Suas deficiências muitas vezes as privaram de todos os tipos de estímulos ambientais e sociais, normais e necessários, o que, por sua vez, pode ter impedido ou prejudicado seu crescimento normal e seus padrões de personalidade. Os problemas resultantes, na maioria dos casos, serão mais graves, mais arraigados e terão múltiplas causas.

Os principais objetivos específicos da terapia de crianças excepcionais e de seus pais são:

288

- Ajudar os pais a verem que o filho é em primeiro lugar uma criança e só então uma criança deficiente.
- Compreender as questões e fatos relacionados à condição debilitadora, de maneira a ajudar a criança de um modo construtivo.
- Assistir a criança e os pais na compreensão de seus sentimentos provocados pelo advento da deficiência.
- Auxiliar os pais e a criança a aceitar, emocional e intelectualmente, a deficiência, sem menosprezar o indivíduo que a apresenta.
- Ajudar a criança e os pais a darem continuidade ao desenvolvimento de seus potenciais próprios, em conjunto e individualmente, no sentido da auto-realização.

A terapia do deficiente terá de tratar tanto do fornecimento de informações (terapia concreta) quanto dos processos inerentes à autodescoberta (terapia abstrata através dos sentimentos e emoções). Será necessário levar em consideração as limitações físicas ou mentais específicas do deficiente, seu conceito de si mesmo, o ambiente familiar total, a integração atual e a adaptação emocional e social no todo. A terapia também tratará das capacidades cognitivas e vocacionais e do futuro profissional. Esse processo

deve começar o mais cedo possível na vida da criança e prosseguir até quando for necessário, até atingida a idade adulta ou além.

O melhor tipo de terapia para a criança nascida deficiente, porém, será a terapia familiar. Como foi discutido anteriormente, quase toda a formação do conceito que a criança terá de si mesma ocorrerá durante os primeiros anos de vida. Embora esse conceito seja passível de mudanças em qualquer época da vida, o processo de construção de uma personalidade saudável nunca será tão fácil e eficiente quanto na infância. A terapia, portanto, começa com a família imediatamente após o nascimento da criança portadora de deficiência e deve continuar também na família até que o indivíduo esteja se aproximando da idade adulta. A partir daí, o processo dependerá mais do próprio indivíduo.

O envolvimento da família como grupo, desde cedo, terá um efeito extremamente positivo sobre os objetivos e a necessidade da terapia posterior. Deve-se deixar claro, desde o início, que nem todos os deficientes ou suas famílias necessitarão de orientação contínua. Essa variará, ocasionalmente, dependendo da necessidade, de informações iniciais, fornecidas pelo assistente social do hospital, até a psicoterapia profunda com um psicólogo clínico ou psiquiatra. Não há dúvida, porém, de que algum tipo de orientação será indicado.

289

Como já observamos, a terapia familiar deve ser dirigida à criança excepcional assim como à família como indivíduos. Na interação familiar, cada membro deve examinar com os outros os pontos fortes e os fracos, assim como os problemas especiais. É importante que as questões relacionadas à excepcionalidade sejam estudadas de forma objetiva. A família deve receber ajuda a compreender que as emoções tais como o medo, o ódio e a culpa são normais e comuns. Caso essas emoções não sejam tratadas com honestidade, poderão impedir os futuros insights dos indivíduos e isolá-los uns dos outros, para o prejuízo de todos. Cada membro deve ser auxiliado na percepção de suas forças e de como usá-las de maneira construtiva. Além disso, devem ser assistidos na compreensão das dinâmicas da transformação e do crescimento, pois são principalmente esses fatores que os auxiliarão no sentido de um conceito de si mesmos e uma percepção da criança deficiente mais precisos e positivos.

A terapia do deficiente e de sua família se torna, então, um relacionamento cooperativo. Através da interação progressiva, ela é dirigida em primeiro lugar à informação e aos sentimentos relacionados à deficiência e aos comportamentos resultantes, encorajando cada membro da família a adquirir uma compreensão mais ampla de si mesmo e dos outros. O objetivo se encontra voltado para um nível de ação mais confortável e elevado, a fim

de lidar com a condição debilitante e com os problemas pessoais e sociais que esta venha a acarretar. A terapia também ajuda a família a encontrar opções e tomar decisões baseadas em alternativas viáveis para sentimentos e comportamentos. Oferece-lhes apoio na conquista da força necessária para assumir a responsabilidade pelas suas decisões e para planejar em conjunto cursos de ação realistas e pertinentes que poderão levar a uma vida mais significativa, feliz e produtiva para todos.

Naturalmente, esse processo só poderá ser realizado em um longo período de tempo, com muita paciência, compreensão e aprendizado. Os terapeutas não podem dizer à família o que sentir ou fazer; devem permitir que os indivíduos encontrem seus próprios “insights”, explorem seus próprios caminhos, encorajando-os a se envolverem em experiências construtivas e satisfatórias para o ego.

290

As pessoas da família precisarão de elogios, alternativas para o comportamento e, por vezes, de braços fortes que as apoiem ou de um ombro amigo onde chorar. Elas precisarão saber que o terapeuta se importa com elas, que elas são indivíduos especiais de muito valor, trabalhando em cooperação, e que são capazes de analisar seus problemas, chegando a conclusões satisfatórias. Talvez essa pareça uma exigência muito grande para o terapeuta, mas na realidade são necessários apenas os fundamentos básicos de qualquer experiência terapêutica eficiente.

Os terapeutas poderão realizar essa tarefa singular se permanecerem flexíveis, atentos e observarem algumas regras básicas para uma abordagem terapêutica humanitária.

Consciência de que os membros da família são seres humanos. As pessoas não são objetos e, portanto, não devem ser manipuladas, controladas ou maltratadas. Elas são frágeis e podem ser facilmente magoadas. Por baixo da camada superficial de força, segurança e independência, em geral encontram-se pessoas como a maioria de nós, em certos aspectos confusas, amedrontadas e na defensiva, mas também donas de um senso de dignidade, auto-respeito e valor próprio. Elas não são tolas, embora tenhamos a tendência de vê-las dessa forma, caso não sintam, pensem e ajam como nós.

Os terapeutas que optam por trabalhar com deficientes e suas famílias devem estar duplamente cientes desses fatos, pois na maioria dos casos, ver-se-ão frente a pessoas cuja auto-estima se encontra bastante ferida. A segurança com que aguardariam o futuro foi profundamente abalada. Os sonhos de realização através dos filhos encontram-se esvaçados por ora. A camada superficial de verniz está se tornando mais transparente. A força,

a segurança e a independência estão enfraquecendo. A confusão, os medos, a dor aproximam-se de forma perigosa da superfície.

Na maioria dos casos, este quadro não é patológico. Não estamos lidando com pessoas “doentes”, como se poderia pensar a princípio, mas com indivíduos iguais a nós, que realizam um trabalho basicamente bom, suportando a maior parte das ansiedades e pressões diárias, mas que, como quase todos nós, sucumbirão momentaneamente sob intensa violência física ou psicológica. A morte de um ente querido, um acidente ou trauma envolvendo um membro da família, a súbita necessidade de adaptação, todos esses fatores nos destituirão por um determinado período de nossos padrões de comportamento normais e poderão fazer com que nos sintamos desorientados. Alguns dos indivíduos mais fortes e respeitados dos últimos tempos, tais como Dag Hammarskjöld, Mahatma Gandhi, Martin Luther King e Albert Schweitzer, admitiram com franqueza sua vulnerabilidade psicológica à violência em sua condição de seres humanos.

291

Os pais e a família de crianças excepcionais não são diferentes; são simples seres humanos e, em nosso papel de terapeutas, não podemos exigir que sejam qualquer outra coisa. A impaciência devida ao fato de eles não “aceitarem”, “compreenderem”, “modificarem-se” e “crescerem” é imatura, não-natural e desencadeia uma falta de simpatia e sentimentos desumana. A aceitação, a compreensão, a mudança e a maturidade virão com o tempo, se dermos à família o respeito, a dignidade e os direitos que acompanham sua condição humana.

A autoconsciência do terapeuta. Frequentemente os terapeutas se esquecem de que sua função é de guias e não de deuses. Esquecem-se de que eles também, com sua sofisticação, riqueza de conhecimentos, técnicas e métodos sutis, nada mais são do que seres humanos. Começam a se identificar com o papel de terapeuta, algo nebuloso, na melhor das hipóteses, ou destrutivo, na pior delas. Vêm a si mesmos como forças onipotentes na modificação dos comportamentos, possuidores das respostas para os pacientes e sabedores do que é normal e anormal e de quais os comportamentos adequados a cada categoria. Essa perspectiva se torna particularmente absurda quando vemos que a mais alta taxa de suicídio, entre profissionais, na atualidade, ocorre entre os psiquiatras; ou quando nos damos conta de que o terapeuta de casais já se divorciou três vezes. Tais fatos, é claro, têm pouco ou nada a ver com a eficiência desses profissionais, mas servem para lembrar-lhes que eles também são seres humanos, e que, assim como todos têm problemas que parecem insolúveis e conhecem os sentimentos de medo, solidão e desespero. Essas

características humanas, se usadas com sabedoria, podem ajudá-los a se aproximarem de seus pacientes. É difícil para um destes se identificar com um deus, mas bastante fácil fazê-lo com um outro ser humano imperfeito.

292

No entanto, parece que muitos terapeutas se esquecem desse fato simples e mergulham, como deuses, em fenômenos de distanciamento físico e pessoal tais como o escritório ideal, com música instrumental ambiente, mobília confortável, a voz suave, tranqüila, bem-modulada, as maneiras controladas, as pilhas de livros teóricos, as paredes cobertas pelos diplomas e certificados de honra ao mérito, a atmosfera de santuário, na qual se diz às pessoas abaladas pelos problemas para “relaxarem”!

A impressão que se tem com essa bolsa de truques desumana é algo como: “Eu sou o onipotente, aquele que terá todas as respostas. Vocês, pobres seres humanos desorientados, possuem os problemas. Sigam-me e eu os tirarei de sua confusão e se tiverem sorte, poderão ser assim como eu”. Sim, Senhor!

Não há nada de errado em um consultório confortável, livros ou diplomas, contanto que o terapeuta possa se elevar acima destes e admitir com franqueza que é um ser humano, que também experimenta o medo, a confusão e até mesmo o desamor, mas que possui um grande desejo de se tornar um ser humano melhor, mais feliz e mais atuante, à medida que ajuda outras pessoas a atingirem essa condição. É provável que os problemas dos pacientes não sejam exatamente os seus problemas e, portanto, ele estará na posição de lhes oferecer uma variedade maior de alternativas viáveis para o comportamento presente. Isso não o torna melhor do que os pacientes, apenas com uma visão mais ampla em determinados aspectos, nesse momento.

A terapia eficiente pode ser feita em um tronco de árvore na floresta, numa pedra do deserto ou na sala de estar do paciente. O fator essencial se encontra na capacidade do terapeuta e do paciente de se relacionarem como pessoas. Deve-se criar um ambiente em que os indivíduos se sintam livres para serem eles mesmos, vendo um ao outro numa perspectiva de receptividade, respeito e flexibilidade. Não há lugar para a falsidade, para exigências e julgamentos. Encontramo-nos como iguais.

Tipos de terapia: Alguns tipos de terapia exigem mais dos indivíduos do que outros. Variam do aconselhamento cognitivo objetivo e concreto, ao simples fornecimento de informações, ao tipo de terapia mais complexo, abstrato, afetivo, no qual, através de um estudo dos sentimentos e das atitudes, os pacientes chegam a suas próprias soluções. A terapia de

indivíduos excepcionais e de suas famílias fará uso, em ocasiões diversas, de ambos.

À família deverão ser fornecidos muitos fatos referentes à deficiência, às limitações que esta poderá acarretar, às possíveis ramificações dessas limitações sugeridas pela realidade física presente.

293

É óbvio que, à medida que o excepcional se modificar, crescer e amadurecer, os fatos também se transformarão. Esse conceito sugere que até mesmo o simples fornecimento de informações constitui-se em um processo contínuo e que poucas previsões precisas podem ser feitas em qualquer tempo.

Quando Mary C. nasceu com uma grave paralisia espástica os prognósticos pareciam pessimistas. Na verdade, chegou-se a sugerir a seus pais uma possível internação. Mas, à medida que Mary crescia, descobriu-se que ela apresentava uma certa precocidade intelectual. Embora sua condição física continuasse a apresentar problemas, suas capacidades cognitivas eram extraordinárias. Ela começou a descobrir formas alternativas de lidar até mesmo com os aspectos que foram considerados limitações físicas permanentes. Logo se tornou evidente o fato de que haveria poucas limitações as quais Mary, de certa maneira, não contornaria. Os planos vocacionais foram modificados, o quadro médico teve de sofrer reajuste e até agora, como uma estudante universitária, Mary está descobrindo novos e inexplorados potenciais para seu crescimento e desenvolvimento, os quais ela deve afirmar e para cuja realização ela precisará de orientação.

A transmissão apropriada de informações, por si só, não é uma questão tão simples como pode parecer. Basta que perguntemos a qualquer médico, psicólogo ou educador, que já precisou informar a algum pai ou mãe que seu filho era portador de uma deficiência mental e que, portanto, deveria ser matriculado em uma turma para crianças retardadas mentais! É compreensível que o terapeuta. Se veja muitas vezes tentado, em sua condição de ser humano preocupado com os outros, a esquivar-se às responsabilidades e aliviar a ansiedade, evitando o problema, minimizando-o ou dando aos pais falsas esperanças.

É impossível separar os fatos dos sentimentos. Quase sempre, até mesmo quando os terríveis fatos são anunciados com clareza eles trazem tamanho choque para os pais, que estes na verdade não os ouvem ou, convenientemente, os compreendem de forma errônea. Centenas de pais preocupados já se viram frente a orientadores educacionais, em absoluto choque e espanto, dizendo: "Você nunca me disse que ele era retardado!"

Isto, depois de já ter dado um dia autorização escrita permitindo a colocação da criança em um programa especial!

294

O comportamento humano é uma fonte contínua de surpresas. O poder e os recursos que possuímos para evitar a dor quando ainda não nos encontramos prontos para enfrentá-la! Há grande mestria e talento na transmissão de informações que não podem ser minimizadas, em especial quando a informação, como no caso de uma deficiência, é tão vital e tão carregada emocionalmente.

A terapia abstrata é um procedimento, pois trata não só dos fatos, mas também da dinâmica emocional presente nos sentimentos que os envolvem. Esse tipo de terapia exigirá mais tempo e habilidade, e transferirá a maior parte da responsabilidade para o paciente. Baseia-se na sólida premissa de que somente o paciente pode compreender seus sentimentos reais, lidar com eles, encontrar soluções e tomar decisões com base neles.

Nesse modelo de orientação, o terapeuta age como um guia, mas passa a maior parte da responsabilidade ao paciente. Juntos eles devem trabalhar para isolar os sentimentos relacionados ao problema, identificá-los e trazê-los à luz, onde poderão ser examinados e estudados. Com freqüência, o simples fato de discutir os sentimentos abertamente e em conjunto, traz grande conforto à família. Ao terapeuta cabe o papel de um espelho corretivo, com o objetivo de assegurar que cada membro da família perceba os sentimentos expressos da forma correta. O feedback ajuda os indivíduos a avaliarem seus sentimentos apropriadamente, para si mesmos e na perspectiva familiar, o que evita o isolamento e a insensibilidade tão prejudiciais a todos os integrantes desse grupo.

As interações devem ser analisadas. Muitas vezes, ao transformá-las, podemos transformar a personalidade, pois esta é em essência um produto de nossas interações sociais.

São descobertas forças no grupo e traçados planos para utilizá-las. Cada membro da família variara em suas capacidades e insights ao longo do tempo, de modo que cada um possa ajudar o outro em ocasiões diferentes. A mudança não representa uma ameaça ao grupo se estiver fundamentada em solidariedade e apoio dentro do grupo.

295

À medida que ocorrem os insights e os sentimentos são vistos em sua perspectiva correta, o papel do terapeuta passa a ser o de desafiar a família, no sentido de encontrar novas alternativas. Isso não é feito através da solicitude excessiva, da piedade ou de falsas esperanças, mas sim da

comprovação de que a mudança só se dá pela ação, que os indivíduos não devem apenas fomentar planos, mas também levá-los a cabo, o que quer dizer que eles terão de lidar com atitudes específicas. Por exemplo, a mãe pode se sentir sobrecarregada — suas tarefas são intermináveis, ela não tem tempo para si mesma ou para prosseguir em seu desenvolvimento. Sua atitude reflete-se no ressentimento pela criança e pela deficiência e em sua interação com todos os membros da família. Talvez demonstre seus sentimentos em períodos de frustração e explosões de temperamento. Se a família concluir que esse é um problema sério, seus integrantes devem partir para o estabelecimento de um horário para o “alívio da mãe”. Os deveres serão redistribuídos, as responsabilidades serão partilhadas e a mãe terá o tempo livre de que ela tanto precisa. Caso uma criança mais jovem se sinta negligenciada e relegada a um segundo plano, por causa de um irmão ou irmã deficiente, devem-se buscar meios para dar a essa criança carinho e atenção extras. O importante é que alguma coisa seja feita. Muitas vezes a terapia expõe problemas e sentimentos negativos, vagos, indefinidos, mas não se empenha em indicar o que pode ser feito a seu respeito. Devemos lembrar que o conhecimento por si só não é de grande utilidade, se não levar à ação através de mudanças no comportamento.

Toda a família, especialmente o indivíduo deficiente, deve receber ajuda a fim de que possa ver qualquer distância existente entre o que se diz, sente e faz e o que de fato acontece. As pessoas podem afirmar categoricamente que aceitam um irmão deficiente mas, na realidade, de diversas maneiras abertas e dissimuladas, não se encontram aptas a essa aceitação. A análise desses comportamentos deve ser realizada com grande cuidado e sem resultar em culpa ou depreciação de qualquer indivíduo. Qualquer que seja o comportamento da pessoa trata-se do ajuste a que ela chegou, embora possa não ser aquele mais útil ao bem-estar desse indivíduo ou da família.

Freqüentemente a família se encontra tão enredada em seus sentimentos de impotência e desesperança, que não consegue enfrentar os problemas de outra forma que não através das lágrimas. Neste caso, é vital que o terapeuta lhes mostre que o desespero, a depressão e a desesperança podem ser um impulso bastante positivo para a mudança. Já vi terapeutas trabalhando com pais nessa situação dizerem: “Ora vamos, Sra. Smith, de nada adianta chorar, suas lágrimas de nada valerão”. As lágrimas limpam e olhos limpos vêm com maior clareza.

Todos os estudos relevantes afirmam que a primeira reação no sentido da aceitação da deficiência encontra-se de algum modo relacionada à aflição. As lágrimas são uma parte efetiva da aflição, assim como a impotência e o

desespero. Se não forem reprimidas, as lágrimas cessarão e o processo de reabilitação terá início.

A maioria das pessoas, a princípio, mostra-se resistente às mudanças, pois estas trazem consigo o medo e a incerteza. Muitas vezes sentimo-nos mais confortáveis com uma dor com a qual já estamos familiarizados do que com a tentativa de mudar a situação. Tememos descerrar uma caixa de Pandora de desesperos, sobre a qual nada sabemos e que, na verdade, poderá ser ainda pior. O terapeuta deve mostrar à família que qualquer caixa de Pandora acarreta enormes dispêndios de energia psicológica. Ela não se acomoda, fechada, em nosso interior. Ao contrário, a energia que nos é exigida para manter a tampa lacrada pode ser mais bem empregada na descoberta de novas soluções criativas e de planos exeqüíveis de adaptação.

Freqüentemente, a chegada de um membro deficiente à família trará a todos os integrantes uma perda da auto-estima. O terapeuta deve ajudar a família a perceber que essa perda é temporária e que, na verdade, cada um de seus membros possui incontáveis recursos para o seu crescimento e desenvolvimento. O conhecimento desse potencial pode contribuir muito para que o indivíduo desesperançado readquira seu senso de valor próprio e assuma a responsabilidade pela continuidade do desenvolvimento emocional e intelectual.

Abraham Maslow (1961) afirma: “Uma pessoa é ao mesmo tempo realidade e potencialidade.” É através da recuperação do valor individual que cada membro da família se conscientizará de que possui muitas alternativas para os problemas de toda a família; compreenderá que existem muitos meios e respostas para soluções em comum. Seus métodos não precisam ser necessariamente os métodos de outras famílias, mas poderão ser tão válidos e eficazes quanto aqueles. É provável que muitas vezes acreditem que exista apenas um caminho correto para a adaptação e talvez seja verdade que exista um caminho certo para cada família; cada um deve encontrar seu caminho, à sua maneira e ao seu tempo.

297

Como cada família é única, cada fator de ajustamento deverá ser considerado distintamente: o ambiente, os valores individuais, o envolvimento, o interesse, a motivação, a dependência, a hostilidade, as necessidades de status e de poder, a adaptação social e muitos outros. Posto que, se o terapeuta abordar cada família com um “conjunto de instrumentos” ou qualquer noção preconcebida de uniformidade, estará cortejando o desastre. É triste encontrarmos livros de terapia ou orientação que ofereçam o melhor método para conduzir uma entrevista inicial ou

receitas de como aceitar sentimentos. As receitas só servem ao neófito, que necessita de um pouco de segurança, mas, em última análise, elas só podem ser um fenômeno de distanciamento. Rollo May (1961) afirma:

Certamente é verdade que os futuros terapeutas, ainda estudantes, ficam muitas vezes preocupados com as técnicas; esse é o mecanismo aliviador de tensões mais poderoso que se encontra ao seu alcance em meio ao turbilhão de confrontos da psicoterapia. De fato, uma das mais fortes motivações para o dogmatismo e a formação rígida entre as escolas psicoterapêuticas e analíticas de todos os tipos encontra-se exatamente aqui — o dogma técnico protege o psicólogo ou psiquiatra de sua própria ansiedade. Mas, nesse sentido, as técnicas também impedem que esse profissional compreenda o paciente, bloqueando sua total presença no encontro, fator essencial à compreensão do que está se passando.

Os chefs gourmets não seguem receitas, pois conhecem os ingredientes e compreendem os fundamentos das técnicas da boa culinária. No entanto, sabem também que os fornos são variáveis, que o mesmo prato difere o sabor em ocasiões diversas, que algumas ervas complementam alguns pratos e estragam outros. Os terapeutas são, no mínimo, tão flexíveis, sutis e artísticos quanto o exímio chef. Eles sabem que o verdadeiro valor da terapia está na aceitação de cada encontro humano como único. Carl Rogers (1939) declara: “No meu ponto de vista, o encontro sensível, subjetivo e humano entre duas pessoas é mais eficaz na promoção da mudança do que a mais precisa arte ou técnica extraída de teorias aprendidas ou do condicionamento operante.” O terapeuta que de fato se conscientiza a esse respeito sente-se à vontade frente a tal conhecimento e não se torna ansioso em sua decorrência. Em qualquer situação de terapia, a ansiedade só surgirá se o terapeuta vir o seu papel como o de maior importância.

298

O resultado de qualquer encontro não será somente de sua responsabilidade — será principalmente do paciente. A função do terapeuta é de ouvir, encorajar, oferecer alternativas e estimular a ação. Não é tarefa sua assegurar-se de que todos os pratos saiam da mesma maneira. Ele deve ter aquilo que Carl Rogers chamou de “respeito incondicional”, um interesse genuíno pelo paciente baseado no respeito à sua integridade de ser humano e à sua capacidade de enfrentar e resolver seus próprios problemas.

Os terapeutas são, portanto, ouvintes ativos. Sabem que a essência da terapia eficaz se encontra no processo de comunicação. Cuidam de ouvir o que lhes é dito ou de pedir esclarecimentos; de escolher as palavras e

construir as frases com cuidado quando falam, pois as palavras são a fonte de muitas interpretações errôneas; de usar a linguagem, o principal instrumento de comunicação, como uma ponte entre o conhecimento e a realização, e não como um golfo separando-os ou uma máscara para esconder sua inadequação.

Finalmente, como todas as pessoas, os terapeutas devem temer o fracasso. Alguns problemas são de fato insolúveis, pelo menos por eles, que devem estar prontos a admitir o fracasso, a encaminhar os pacientes para outros profissionais ou instituições, desculpar-se e fazer outra tentativa. Não se deve esperar que cada sessão de terapia tenha um fim em si mesma; os terapeutas devem aceitar que elas variem em seu valor, mas que cada uma seja necessária como um meio contribuindo para um fim. O seu ego deve ser, na medida do possível, mantido fora da situação. Isso não quer dizer que não devam avaliar a si mesmos e cada sessão, mas sim que não devem permitir-se serem seduzidos ou cortejados por sentimentos de grandeza. Os pacientes que possuam uma terrível necessidade de aceitação freqüentemente se tornam bastante haveis na arte da sedução. O ego dos terapeutas que não esteja alerta poderá ser seduzido com facilidade.

O inverso também é verdadeiro, naturalmente, e os terapeutas poderão disfarçar suas inadequações, seduzindo o paciente, interpretando sua submissão e dependência com terapia bem-sucedida. Os pacientes devem mudar por si mesmos e não pelo terapeuta, ou a relação poderá de fato perverter-se. Tal identificação permanente poderá fazer com que os pacientes se tornem dependentes e mais inseguros do que antes.

299

O mais importante é que a terapia do deficiente e de seus pais não é uma questão de reconstruir pessoas. Trata-se antes de esclarecer sentimentos e questões que estejam no caminho da construção de suas personalidades. Diz respeito à criação de ambiente não-ameaçador e receptivo, onde possam ser encorajados a descobrir, aprender e desfrutar de sentimentos de auto-afirmação, conhecimentos e comportamentos novos, transformando-os em ação positiva, para o bem de todos.

300

Capítulo 18:
O Professor-Terapeuta na Sala de Aula

Eu conheço um planeta onde mora um certo cavalheiro de rosto avermelhado. Ele nunca cheirou uma flor. Nunca olhou uma estrela. Nunca amou ninguém. Nunca fez outra coisa senão somar números. E o dia todo

repete, como tu: “Estou ocupado com assuntos sérios!”. E isso o faz inchar-se de orgulho. Mas ele não é um homem; é um cogumelo!
ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY - O Pequeno Príncipe

301

A maior parte das crianças deficientes passará sua vida acadêmica em programas ou turmas especiais. Os programas atuais destinados aos deficientes classificam-se em cinco categorias principais. A primeira são as escolas do governo para deficientes, que recebem grupos de crianças portadoras de deficiências visuais ou auditivas, paralisia cerebral ou outras deficiências graves, retiradas de seus lares e comunidades e internadas nas grandes instituições mantidas pelo governo. Em segundo lugar, temos a escola segregada, para qual todos os tipos de crianças com deficiências físicas e mentais dentro de uma certa comunidade são levadas diariamente e aí educadas em um só local segregado. A terceira categoria é a sala de aula segregada, localizada em uma escola elementar ou secundária comum e constituída por crianças com a mesma deficiência ou problemas semelhantes. Por exemplo, todas as crianças cegas e de visão parcial ou todas as retardadas são educadas em uma escola comum, mas são mantidas em suas turmas especiais, com um professor especializado, durante todo o horário escolar. A quarta possibilidade é a turma integrada. Nesse tipo de programa, em geral há uma turma especial em uma escola comum destinada a deficientes específicos. Essas crianças ficam em sua sala de aula em apenas uma parte do horário escolar. Sempre que é possível, elas se reúnem aos outros alunos para determinadas disciplinas. A criança retardada pode, por exemplo, ter todas as experiências acadêmicas em sua turma especial e juntar-se a outras turmas para atividades como educação física, trabalhos manuais, arte ou música. A quinta e mais sofisticada categoria é o programa itinerante, encontrado principalmente em escolas secundárias, pois se acredita que ele seja possível apenas quando a criança deficiente já tiver adquirido as habilidades especiais para dominar um programa regular. Por exemplo, a princípio pode ser inevitável que as crianças cegas permaneçam a maior parte do tempo em um ambiente segregado até que tenham dominado a escrita e a datilografia em Braille, o uso do estilete e outras habilidades especiais necessárias.

302

A partir daí poderão ser colocadas em uma turma comum no seu nível acadêmico. Um professor itinerante, treinado em Braille, visita essas crianças em intervalos de tempo específicos, ou quando sua presença é necessária, e executa basicamente as tarefas de obter livros em Braille,

transcrever conteúdos especiais ao Braille e agir como uma ligação entre a criança e o professor regular, no caso de problemas especiais. Fora isso, a criança recebe o mesmo tratamento que as outras. Os programas destinados às crianças com deficiências de aprendizagem, sem outras limitações físicas, são em geral do tipo itinerante.

Com a única exceção da família, nenhum outro indivíduo terá maior influência sobre o deficiente do que os seus professores especializados. É com sua ajuda que a criança aprenderá novos caminhos e técnicas para lidar com a deficiência. Através deles a criança obterá novas atitudes de esperança e conhecerá seu vasto mundo interior, assim como o exterior. São os professores especializados que ajudarão a criança a cruzar a ponte que liga a família às unidades sociais mais complexas. São eles que definirão os novos limites e requisitos para a adaptação escolar, que mostrarão a grande variedade de comportamentos disponíveis para o aprendizado e desempenho bem-sucedidos e que continuarão a orientar a criança, com gentileza, ao longo do caminho que leva à maturidade. Os professores especializados são, portanto, uma das forças mais vitais na determinação da continuidade do crescimento, desenvolvimento e adaptação intelectual e emocional da criança deficiente.

Naturalmente, é improvável que haja um orientador encarregado de cada criança excepcional. É claro que isso seria impossível e, na maioria dos casos, até mesmo desnecessário. Muitas crianças deficientes, assim como todas as crianças que vão para a escola pela primeira vez, passam por um período de ansiedade devida ao distanciamento do lar, mas através do conhecimento especial e da sábia orientação do professor, logo se ajustam. Porém as necessidades intelectuais e emocionais da criança deficiente serão diferentes daquelas das outras crianças. Em muitos casos, serão mais intensas e de natureza excepcional. É tão-somente por essa razão que se justifica a existência de uma educação especial. Essas crianças carregam uma diversidade de problemas além daqueles comuns à sua faixa etária, existem os problemas referentes às condições de excepcionalidade em geral e os exclusivos de sua deficiência específica.

303

Elas podem precisar de uma educação especial e de algum tipo de terapia, individual ou em grupo, durante toda a vida escolar. A diversidade das capacidades físicas e mentais nessas crianças é tão vasta, que quase todas as instruções do professor deverão ser individualizadas. O grau em que a terapia visando o ajustamento necessário variará muito de acordo com o indivíduo — indo de Mary que teve ambas as pernas amputadas e que, no entanto, é alegre dinâmica e bem-ajustada à cadeira de rodas, até Tommy, que sofre ataques epiléticos e vive cheio de rancor, hostil e isolado.

Algumas crianças deficientes chegam à escola em tal estado de confusão, medo e dependência, que a adaptação e a aprendizagem se tornam impossíveis. Algum tipo de terapia individual e intensa é indicado a essas crianças antes que qualquer aprendizado possa ser alcançado. Nesse caso, não só o professor se envolve no aspecto didático da adaptação, mas, devido a aprendizagem estar tão intimamente ligada ao ajustamento emocional e um não ocorre sem outro, o professor se torna responsável por ambos. Nesse sentido o professor é mais do que professor e mais do que terapeuta, passando a ser um professor-terapeuta.

O professor se encontra em uma posição bastante vantajosa para desempenhar essa função vital, pois tem contato quase diário com a criança por períodos de cinco ou seis horas, presenciando momentos de alegria e admiração algumas vezes e de frustração e desespero em outras, acompanhando os padrões de crescimento diário, observando o esforço e avaliando os efeitos de tentativas terapêuticas. Essa é uma responsabilidade muito grande e é por isso que turmas especiais devem ter um pequeno número de alunos. O título de professor “especializado” é aplicado com pertinência. A “especialidade” são as crianças deficientes. O conhecimento desse professor deve ser vasto e incluir técnicas especiais de motivação, habilidades específicas e correção de deficiências de aprendizagem específicas, métodos de reeducação relativos à percepção, atividades de reforço do ego, métodos de desenvolvimento em grupo, ensino prescritivo e métodos e técnicas de integração da personalidade.

O PAPEL ESPECÍFICO DO PROFESSOR-TERAPEUTA (A Função Cognitiva).

Embora as funções cognitivas e afetivas na educação de crianças excepcionais não possam ser dissociadas na realidade, devemos fazer essa tentativa na teoria em prol da clareza.

304

Os principais requisitos cognitivos necessários à educação de crianças em geral parecem ser: ajudá-las o máximo possível nas tarefas planejadas para o seu desenvolvimento, individualizar o currículo a fim de facilitar o processo e enfatizar a relação entre a competência educacional e uma orientação geral para a vida.

Nos últimos anos, foram realizados mais estudos relativos a métodos específicos para a mudança de comportamentos didáticos em sala de aula do que a qualquer outra área da educação especial (Skinner, 1952; Piter, 1972; Hewett, 1973; Haring, 1973), Esses estudos tratam principalmente dos aspectos cognitivos do comportamento, às vezes desprezando por

completo o aspecto afetivo. Em alguns casos, esse desprezo é intencional; em outros, a afetividade foi incluída apenas como uma das muitas variáveis de menor importância que podem afetar a aprendizagem. De qualquer forma, os resultados desses trabalhos não são desprezíveis, pois trouxeram à tona um interesse renovado no desenvolvimento e na implementação do ensino individualizado para a criança excepcional. Eles enfatizaram o conceito de que o aprendizado e o ensino são conseqüências de determinados comportamentos, os quais podem ser meticulosamente avaliados, moldados com cuidado e previstos com precisão. Descobriu-se que o fator crucial é o fato de que o comportamento pode ser mais bem compreendido à medida que é observado através da manipulação de suas conseqüências. Embora essa abordagem ao ensino funcione, existe alguma controvérsia quanto a tal sistema mecanicista ser suficiente para justificar o comportamento de cada ser humano único. Não obstante, essa abordagem é válida em sua insistência em que o comportamento gera conseqüências e que estas, se recompensadas positivamente, influem na probabilidade de que o mesmo comportamento se repita no futuro, caso existam condições ambientais semelhantes. Se as conseqüências forem agradáveis, o comportamento tende a ocorrer com maior freqüência sob condições semelhantes. Caso aquelas sejam negativas, a ocorrência do comportamento será menos freqüente. Um professor pode então encorajar ou fortalecer um comportamento de um aluno, manipulando o ambiente para que a criança tenha uma experiência positiva como conseqüência daquela atitude. De forma inversa, o professor poderá desencorajar o comportamento negativo, alterando o ambiente para que o aluno sinta as conseqüências negativas, ou para que não haja conseqüências em absoluto, em relação a tal comportamento.

305

Naturalmente, isso é uma simplificação do que é muitas vezes apresentado como uma “nova” e complexa teoria. Na verdade encontra-se, desde o início dos tempos, fundamentada na simples sensibilidade e sabedoria do professor. “Pode-se apanhar mais abelhas com mel do que com vinagre”. “Nada dá mais certo do que o acerto”.

É óbvio que os efeitos das conseqüências sobre respostas futuras não são os únicos determinantes do comportamento, mas é importante que o professor-terapeuta os compreenda. A efetividade da influência do professor sobre o comportamento dos alunos será muito maior, se ele se preocupar com a manipulação sistemática do comportamento e o reforço das conseqüências.

Esses métodos estão sendo aplicados com sucesso a várias crianças excepcionais, às surdas, àquelas com distúrbios emocionais (Whelan, 1966),

retardamento mental (Gardner e Watson, 1969), distúrbios da fala (Sloane e MacAuley, 1968; Perkins, 1962) e quase todas as outras excepcionalidades.

O ensino sistematizado e individualizado e o conhecimento das dinâmicas da mudança do comportamento são uma parte muito importante no papel do professor-terapeuta. A maioria dos alunos com que se defrontará esse profissional apresentará vários problemas emocionais e de aprendizagem decorrentes de uma variedade de fatores da disfunção cerebral à falta de estímulos ambientais, e o conhecimento de todos os processos inerentes à mudança do comportamento é essencial.

Esse processo tem início com uma avaliação completa de cada criança individualmente. A bateria de exames deve ser aplicada em conjunto por muitos profissionais, do médico da criança ao psicólogo da escola, mas os resultados só terão valor na medida em que o professor esteja apto a interpretar as descobertas e traduzi-las em um programa individualizado a ser aplicado a cada criança na sala de aula. O professor precisa conhecer as deficiências da criança, assim como suas forças, realizações e o nível de adaptação social pessoal, e, quando necessário, o histórico médico e o prognóstico futuro. Somente tendo à sua disposição esse conhecimento, ele poderá avaliar o nível específico da criança, do ponto de vista educacional e de amadurecimento, a fim de planejar um curso de ação graduado e individual. Somente através daqueles dados, o sistema de valores da criança poderá ser compreendido, os reforços mais adequados serão selecionados e as estratégias mais estimulantes serão determinadas.

306

Os programas de formação de professores, principalmente os da área da educação especial, sofreram uma modificação radical, passando de teorias baseadas em generalidades vagas àquelas específicas, destinadas a oferecer ao professor as habilidades especiais para interpretar o material diagnóstico, correlacionar esse material ao nível do desenvolvimento da criança e avaliar os resultados do programa. De fato, na maior parte dos casos, os professores especializados nessa área são preparados com uma excelente base da educação como ciência. Contudo, a educação também é uma arte e, como acontece com todos os grandes artistas, o professor deve não só dispor dos instrumentos e compreender a sua utilização adequada, mas deve também ter inspiração, criatividade e insights, de modo a facilitar a comunicação universal dessa arte. O mesmo se dá com o sentimento.

O PAPEL ESPECÍFICO DO PROFESSOR-TERAPEUTA (A Função Afetiva).

O papel do professor-terapeuta não é só o de ensinar à criança fatos e temas acadêmicos. Sabe-se há muito que os fatos por si só são inúteis, que, na verdade, apenas uns poucos resistem à prova do tempo. Muitos de nós, quando crianças, passamos horas extenuantes estudando a geografia da Europa. Quantas vezes o mapa desse continente já sofreu mudanças? E o que dizer dos “fatos” científicos relacionados à medicina, à biologia e à astronomia, nos últimos dez anos? Os fatos ou conhecimentos sozinhos não significam sabedoria. Se usados com eficiência, podem ajudar a adquirir essa sabedoria, da mesma forma que aprendemos com o passado. No entanto, é provável que o único fato real seja a mudança. A educação, portanto, deve estar voltada para a flexibilidade, adaptação, mudança, admiração, sabedoria e alegria; deve ter também um compromisso com a pessoa ilimitada, rara e sensível que se encontra por trás dos fatos, o ser afetivo.

Grande parte do que se aprende em relação ao afeto é ensinada através da ação. Não se fala muito a respeito, mas vivencia-se a ação. É coisa simples dizer “Eu te amo”, por exemplo, mas o que de fato queremos dizer com essa declaração só se mostrará através de nossas ações. É óbvio que aquilo que é ensinado em uma sala de aula relacionado ao afeto será gerado pelo que acontece nesse ambiente, o clima emocional que envolve o grupo.

307

A força mais influente no estabelecimento desse clima é o professor. É principalmente de seu comportamento que os alunos serão influenciados. E é a única influência, pois em parte seu estado de espírito é afetado pelas atitudes do diretor e dos supervisores, mas, em sua sala de aula, ele é de fato a maior influência. Apesar de si mesmo, como acontece com todas as pessoas, ele ensinará aquilo que ele é. Se o professor é livre, dedicado ao próprio crescimento e comprometido com sua individualidade, transmitirá aos alunos a maravilha dessas atitudes. Um professor enfadonho ou monótono só transmitirá a insipidez.

Esse clima emocional é captado pelos alunos bem cedo – até mesmo ao fim da primeira hora do primeiro dia de aula. O professor A, por exemplo, dá início à primeira aula com as “regras de conduta”, que são escritas de forma bem visível no quadro-negro. Ou o professor pode permitir que os alunos sugiram as regras, sabendo muito bem que eles foram condicionados por experiências passadas com professores como o A, a dar o feedback desejado. Essa resposta em geral é expressa pelo que “nós” não fazemos. “Nós não levantamos de nossas cadeiras!” “Nós não falamos exceto quando o professor vê nossa mão levantada”, e assim por diante até o último “não”.

Contrastando com esse exemplo temos a história real da professora que insistiu para que sua sala de aula estivesse vazia, despida de qualquer mobília, de quadros de avisos planejados antecipadamente e centros de leitura e ciência arrumados com antecedência.

No primeiro dia de aula, quando as crianças chegaram, cumprimentou-as, sentada com as pernas cruzadas, em um tatame a um canto da sala vazia. Todos hesitaram ao ver o novo ambiente, habituados que estavam à sala de aula tradicional. “Entrem e sentem-se”, ela os convidou, recompensando seu comportamento de imediato. Quando todos, um tanto ou quanto confusos, já haviam encontrado um lugar para se sentar, ela falou: “Meninos e meninas, essa é a nossa sala. Sou a Sra. E. e vamos ficar juntos nessa sala um ano inteiro. Quero me sentir feliz aqui e quero que vocês se sintam da mesma forma. Como esta é a nossa sala, e não minha, quero que vocês me ajudem a decorá-la. Lá fora vocês encontrarão uma carteira e uma cadeira para cada um. Tragam-nas para dentro coloquem-nas exatamente onde vocês gostariam de se sentar”.

308

Com alguns elogios, eles foram novamente recompensados por seguirem as instruções. Não foi nenhuma surpresa que tivessem arrumado as carteiras em fileiras, uma próxima à outra, como em todas as suas salas de aula anteriores. A Sra. F. sorriu e disse: “Gostaria que a minha mesa ficasse no centro da sala, de forma que eu possa estar perto de todos e vocês não precisem ir muito longe quando precisarem de mim,” Para isso foram necessárias algumas alterações na arrumação das carteiras, mas logo os alunos se convenceram de que a professora tinha mesmo em mente o que dissera.

A sala de aula agora se apresenta como nenhuma outra. A professora finalmente convenceu as crianças de que elas possuem um espaço vital próprio e que podem fazer o que quiserem com esse espaço, contanto que o respeitem! Muitas das crianças trouxeram tapetes, luminárias e jarros de flor para o seu espaço; outras substituíram as cadeiras convencionais por outras estofadas. A sala é delas para que possam aprender ali, felizes. O clima emocional foi estabelecido. Seria bom que os professores e administradores percebessem que a escola não pertence a eles ou aos diretores. Ela existe para as crianças.

Como a escola é a ponte entre a família e a sociedade, o professor-terapeuta deseja manter essa linha de comunicação aberta. E a melhor forma de realizar essa tarefa são as visitas à casa dos alunos, no mínimo uma questão polêmica. Ouvimos a respeito: “Não tenho tempo para isso”, “Os pais não estão interessados”. “É perda de tempo”, “Temos coisas mais importantes para fazer”. Pode haver um pouco de verdade em todas essas

declarações, mas, em grande parte, representam racionalizações para o medo, a insegurança, a incompetência ou a preguiça. A comunicação entre a escola e a família é tão importante que sempre deve haver tempo reservado para essa atividade.

O professor-terapeuta que reconhece o evidente valor da comunicação pais-professores em seu sentido amplo sabe que o valor de uma simples visita social é tão grande quanto o de uma visita profissional repleta de fatos e números. A mãe de uma criança retardada explicou-me da seguinte forma a sua aversão a entrevistas com a professora de seu filho: “Ela joga em cima de mim todas essas informações, de que entendo muito pouco. Sinto-me simplesmente burra.” É de se admirar que essa mãe “não compareça às reuniões”?

309

Uma reunião entre a professora e a mãe ou o pai pode ser uma boa oportunidade de dois adultos interessados, ambos tendo em mente os interesses da criança em questão, se relacionarem. Por outro lado, nessa ocasião, eles podem tratar das ansiedades, planos para o futuro, ocorrências escolares ou domésticas. A discussão dos fatores positivos envolvendo a criança é tão importante nessas reuniões quanto a daqueles que precisam ser trabalhados. Essa é também uma ocasião favorável para discutir o atual comportamento e os resultados na aprendizagem da criança, e o possível papel dos pais em seu reforço. Caso seja pedida a ajuda dos pais e espere-se que isso aconteça —, eles devem receber informações específicas, tarefas bem-definidas e meios para avaliar o seu desempenho. Os pais, como todos nós, precisam do reforço necessário. O interesse, entusiasmo e preocupação da parte do professor são tão agradáveis quanto uma barra de chocolate! Os professores-terapeutas que não usam os pais pelo menos como um terço da equipe de ensino estão se valendo de apenas dois terços da efetividade de seu potencial.

O professor-terapeuta organiza as condições de sua sala de aula de forma que possa reservar um certo espaço, assim como tempo, para a liberdade, a exploração, o relaxamento e a diversão. As crianças apreciam uma estrutura onde possam sentir alguma segurança, mas devemos lembrar que é perigoso prender-se de maneira muito rígida a qualquer plano.

Um exemplo disso ocorreu em uma turma de crianças portadoras de disfunção cerebral. Certo dia, após um período de uma rotina sistematizada, uma criança, sofreu um ataque de epilepsia idiopática. A professora, bem-preparada para um acontecimento desse tipo, tomou as providências físicas necessárias com conhecimento e eficiência. As outras crianças estavam visivelmente abaladas. Tão logo o ataque cessou e a criança foi levada para o consultório médico, a professora voltou-se para a turma com as seguintes

palavras: “Tudo bem! Já acabou! Vamos voltar às tarefas!” É desnecessário dizer que foi mais fácil dar a ordem do que segui-la. E teria sido uma excelente oportunidade para parar, ignorar o planejamento e discutir a epilepsia. Não há melhor momento para a aprendizagem do que quando existe a necessidade de aprender. Às favas com o planejamento!

310

Em uma outra ocasião, foi reunido um público voluntário em uma escola para deficientes, devido a uma visita surpresa do palhaço BoBo. Uma professora não deixou que sua turma assistisse à apresentação porque o horário desta era conflitante com a sua programação matinal. Parece que ela não se importava com o fato de que todas as coisas param para as crianças quando se trata do palhaço BoBo, até mesmo o seu planejamento!

Entretanto, a ausência de planejamento é do mesmo modo nociva às crianças. O conhecimento do que e quando é esperado é uma necessidade de segurança que quase todos nós temos. Uma regra empírica, bastante conhecida do professor-terapeuta interessado, é a que diz que as crianças aprendem de forma mais eficiente em uma atmosfera relaxada e flexível, onde os objetivos específicos e os passos em direção a esses objetivos são anunciados com clareza e reforçados, mas onde o professor sabe que a verdadeira aprendizagem não ocorre segundo o relógio.

Os professores-terapeutas reservam algum tempo para atividades de terapia individual e em grupo. Eles conhecem a força das pressões e influências do grupo no comportamento. O capítulo seguinte tratará especificamente de algumas dessas técnicas, mas é também importante que o professor, no papel de terapeuta, tenha algum contato pessoal e individual com cada criança. Em conjunto com tudo o mais que é necessário, essa não é uma tarefa fácil, mas é vital para uma orientação eficiente. Essas ocasiões oferecem à criança uma oportunidade de falarem de suas necessidades mais pessoais e a segurança de saber que disporão de algum tempo a sós com o professor para usarem como desejarem. Em determinados dias, algumas crianças terão uma necessidade desse tempo maior do que as outras. Essa necessidade pode tomar a forma de ajuda acadêmica ou de uma simples oportunidade para falar de algum interesse especial. A tradicional atividade de contar suas histórias para a turma, se não for usada em excesso, pode oferecer a todos a chance de compartilhar, mas sempre haverá um momento em que o que há para ser compartilhado é de natureza mais íntima e particular.

Uma professora reservou um período em que ficava livre por uma hora, enquanto a assistente assumia a turma. Ela arrumou um espaço privado, atrás de um atraente biombo, onde colocou duas cadeiras confortáveis. Era esse o lugar para o “tempo compartilhado”. Ela anunciou à turma que,

durante esse período, eles podiam conversar com ela sobre o que desejassem. Qualquer aluno que requisitasse um período de meia hora poderia escrever seu nome no quadro-negro pela manhã. Desse modo, ela podia ver duas crianças, cada uma por meia hora, diariamente. A cada oito dias, ela podia conversar em particular com cada integrante da turma.

311

Ela conta que, a princípio, as crianças não se sentiam à vontade e essas conversas, entrecortadas por meneios e risadinhas tímidas, tratavam principalmente de trabalhos escolares. Mais tarde as crianças passaram a usar sua meia hora para discutir problemas de relacionamento com os colegas, questões domésticas e dificuldades gerais. É claro que a professora tomou a liberdade de “convidar” determinadas crianças, “apenas para conversar”. Essa experiência muitas vezes estendia-se a discussões de problemas e preocupações generalizados, comuns a todo o grupo, e que poderiam ser realizadas com a participação de toda a turma. Ela constatou que as crianças deficientes freqüentemente tinham muitos problemas relativos ao grupo, além de seus outros problemas pessoais. A turma toda parecia interessada em temas como a rejeição, o medo, inveja, o ódio, o sexo e o desenvolvimento. Depois de certo tempo, pediram para discutir interesses especiais como as diferenças físicas, experiências de rejeição, auto-imagem, valores, isolamento, solidão e namoros.

Em uma escola para crianças especiais, um garoto de quatro anos cometeu suicídio no banheiro masculino. O corpo foi descoberto por vários de seus colegas. O acontecimento, obviamente uma experiência devastadora para todos, foi abafado e transformado em tabu. Poderia ter sido usado como um trampolim natural para a discussão de sentimentos arraigados e bem reais. A solidão, o medo, a ansiedade e a dor não desaparecem se os ignorarmos. Na verdade, qualquer tentativa de ignorá-los parece apenas realçá-los. Com certeza, a discussão de habilidades e técnicas para suportar pressões, dos métodos de resolução de problemas, do valor e da alegria da vida, é tão necessária quanto as lições de álgebra ou os acontecimentos mais recentes!

O professor-terapeuta aloca tempo para a interação social do grupo, para que os alunos também se divirtam juntos. A maioria das crianças deficientes é levada para a escola e para casa, restando-lhes, portanto, pouco tempo para a socialização e a interação com seu grupo de colegas. Muitas vezes, elas são estranhas em sua própria vizinhança e têm poucos amigos, quando os tem. Elas precisam do conforto e das alternativas que cada uma pode oferecer à outra.

312

A utilização de um tempo na escola para que as crianças “conversem” pode parecer um luxo, mas as recompensas são grandes. Com frequência, é através desses contatos na escola que surgem as oportunidades para os encontros nos fins de semana e os horizontes são ampliados.

É do conhecimento de todos que as características essenciais do professor eficiente nunca foram determinadas! Um grande número de estudos já foi realizado, tendo conseguido apenas oferecer generalidades vagas ou conclusões contraditórias. Sabe-se ainda menos a respeito do papel específico do professor-terapeuta bem-sucedido. O professor rígido que exige dos alunos produção é menos eficiente do que aquele, mais flexível, que ajuda os alunos a alcançarem qualidade? O fator vital se encontra no treinamento, nos anos de experiência, na idade ou no conhecimento teórico do desenvolvimento infantil ou das excepcionalidades? Os estudos indicam que o sucesso no ensino não depende de qualquer uma dessas qualidades, especificamente. Uma qualidade só é eficaz na medida em que a pessoa que a possui e comunica também o é.

No entanto, parece seguro afirmar que os professores- terapeutas precisam de um vasto conhecimento sobre o desenvolvimento e o aprendizado — em especial, no que se refere ao que é atípico — de um profundo respeito pela individualidade de cada ser humano, uma compreensão solidária das qualidades que nos tornam humanos, a coragem de se revelarem como pessoas e de buscarem os outros, de tocá-los física e mentalmente. É necessário que tenham um profundo respeito pelo potencial de cada indivíduo e que sejam capazes de viver de forma a permitir a si mesmos e aos outros a possibilidade de se realizarem. Eles precisam ter uma profunda preocupação pelo valor de cada indivíduo. Em outros termos mais simples, eles precisam conhecer o amor no sentido mais amplo desta palavra.

No livro *Amor*,* de 1973, eu descrevo as qualidades básicas de quem vivencia esse amor, da seguinte forma:

Para conhecer esse amor, você deverá ter sempre a sutileza dos muito sábios, a flexibilidade da criança, a sensibilidade do artista, a compreensão do filósofo, a aceitação do santo, a tolerância dos dedicados, o conhecimento do erudito e a firmeza do correto.

* Publicado no Brasil pela Record.

Isso é pedir um bocado de uma pessoa, mas pode ser um o motivo pelo qual o professor-terapeuta deverá lutar, pois nada é demais ou nenhuma exigência é excessiva quando o bem-estar da criança está em jogo. Esse é

um grande desafio, pois as realizações e as possibilidades implícitas no título professor-terapeuta não podem ter lugar no isolado consultório do terapeuta ou na sala de aula convencional, mas somente serão efetivadas pelo indivíduo através do casamento do melhor de ambos!

314

CAPÍTULO 19:

Auto Estima: Uma Ponte para o Aprendizado.

315

316

Durante anos DANIEL O'CONNOR tem estado envolvido no aprendizado de como ensinar as outras pessoas a alcançarem a paz, a alegria e o amor em suas vidas. Esse desejo sincero, através da leitura, do estudo e da prática, fez com que ele se tornasse uma autoridade emergente no campo do desenvolvimento da personalidade, da espiritualidade e dos processos de partilhar do dom de ser humano. Atualmente ele é diretor do Bridge Building, um retiro urbano em San Francisco.

Seu entusiasmo e interesse são óbvios; seu conhecimento, extenso. Sou-lhe grato por partilhar um pouco da sua sabedoria, aqui, conosco.

317

Johnny pode ler. Ele adora heróis e histórias de homens fortes e corajosos. Cavaleiros em seus cavalos brancos, atletas quebrando recordes mundiais, homens escalando montanhas e caçando grandes baleias brancas saltam à sua frente, saídos das páginas dos livros. No entanto, o próprio Johnny não pode andar e provavelmente nunca poderá.

Sally sabe somar. Ela já aprendeu a subtrair e agora se entusiasma por poder fazer operações com frações. Ele vai adorar dividir números de muitos algarismos. Mas Sally não pode controlar o seu corpo. Sua cabeça pende do pescoço e os braços e pernas não respondem aos seus comandos. Johnny e Sally, assim como Peter e Nancy e George e os outros, ouvem as histórias dos maravilhosos feitos de atletas, médicos e cientistas; ouvem falar de um mundo em transformação, onde a palavra de ordem é o progresso; homens andando na lua, quebrando as barreiras do som, novas técnicas agrícolas produzindo mais alimentos para um mundo faminto, músicos e dançarinos, poetas e artistas de todos os tipos realizando o que era outrora considerado feitos impossíveis. Contudo, Peter e Nancy e os outros nessa turma não podem andar na companhia dos colegas a caminho da escola. Eles são trazidos em um ônibus especial. Depois das aulas, não irão para casa

brincar na rua. Olharão da janela de seus quartos ou salas e observarão as outras crianças brincando. Seus pais não os levarão para acampar. Raramente são deixados a sós em casa para explorar novos mistérios. São alimentados e postos na cama. Vivem em um pequeno mundo protegido que parece encolher à medida que crescem. Essas crianças têm problemas próprios e especiais.

E assim, talvez perguntemos: De que servem as histórias de heróis e a narração dos grandes eventos para elas? O que suas mentes lhes dizem? O que sentem ao olhar para seus braços e pernas inertes? Que sentimentos seu mundo escuro ou silencioso criam para elas? O que serão no futuro? Que grandes feitos seus corpos lhes permitirão realizar? Será que todo aquele mundo dos livros não passa um sonho para elas? Um sonho impossível? Quando perguntam a si mesmas: “O que eu serei? ”, “O que posso fazer?”“, “será que as respostas são: “Nada” ou “Muito pouco”? Será que esse outro mundo é para as outras pessoas? Sim, elas podem aprender, mas o que fazer com seus sentimentos de medo, inadequação e inferioridade?

318

O que sentem os professores dessas crianças ao lhes falar da vitória sobre o medo de Martin Luther King e do gigantesco passo de Neil Armstrong? Será que eles sabem o que se passa nas mentes de seus alunos quando lhes contam sobre as descobertas de Madame Curie e Edward Teller? Os bons professores especializados na educação de excepcionais sabem. Eles têm consciência de que as crianças em suas salas de aula também possuem sentimentos. Sabem que aquilo que sentem em relação a si mesmas e aos outros afetará o aprendizado de seus alunos. Eles provavelmente amam essas crianças e desejam que elas tenham vidas maravilhosas. Conhecem os sentimentos de inadequação e vergonha que algumas delas sentem; compreendem sua solidão e rejeição. Devem se perguntar com frequência se não estão lhes apresentando um mundo irreal e se estão fazendo tudo que podem para ajudar seus alunos a crescerem e desfrutar o mundo. Indagam a si mesmos o que podem fazer para encorajar, apoiar e inspirar seus alunos a enfrentarem os problemas que lhes foram impostos pela deficiência. Sabem que para cumprir tal tarefa deverão entrar no mundo especial daquelas crianças. E como poderão fazê-lo? “É possível ser menos do que um galho quebrado” é mais do que um verso de um poema. Representa a história de uma vida — até mesmo para Johnny. Os professores sabem que seu trabalho não é só apresentar o mundo — este deve ser um mundo especial.

As pessoas deficientes poderão experimentar a rejeição, a vergonha, a culpa, a solidão. Talvez já tenham aceitado a derrota ou possibilidades muito

limitadas. Muitos alunos deficientes nunca receberão os cuidados de um psicólogo ou terapeuta, que possam ajudá-los a curar as feridas causadas por um mundo que não os compreende. A sala de aula poderá ser o único local onde eles aprenderão a respeitarem a si próprios e a amarem um ao outro e toda a humanidade.

Este capítulo trata da educação dos sentimentos que acompanham a mente no caminho até a realização. Aqui abordaremos as descobertas de educadores que concordam que é somente através da união de corpos, mentes e sentimentos que o comportamento se modifica de fato e o aprendizado é possível.

319

Este capítulo trata mais de um começo do que de um projeto. Destina-se a sugerir novas possibilidades e oferecer alternativas ao professor-terapeuta dedicado. Não se trata de um “manual prático”, pois o campo é por demais amplo e torna essa tarefa impossível. É antes uma fonte indicando onde encontrar os recursos que ajudarão o professor a auxiliar os alunos com a descoberta, desenvolvimento e a expansão de si mesmos.

EDUCAÇÃO DO CORPO, MENTE E SENTIMENTOS.

Durante anos, chamamos de educação apenas ao ensino leitura, da escrita e da aritmética. É tentador e muito mais cômodo mantermos a educação dentro desta definição restrita. A moderna psicologia nos ajudou a compreender que o objeto da educação não são as mentes, e sim as pessoas e o relacionamento de suas emoções com os seus corpos. Em algumas áreas, existe um debate entre dois tipos de educação — a cognitiva e a afetiva —, como se de algum modo alguém pudesse preocupar-se com a mente e ignorar os sentimentos. Felizmente, tal escolha não é necessária. Os professores de crianças deficientes podem ministrar seu currículo de línguas, ciências, matemática, estudos sociais e artes, e ao mesmo tempo trabalhar os sentimentos dos alunos. Podem falar a Johnny a respeito da força dos personagens das histórias, enquanto lidam com seus próprios sentimentos de inadequação e isolamento.

Esse processo foi objeto de estudo de um projeto da Ford/Esalen tratando da educação cognitiva e afetiva, com direção de George I. Brown e de seus associados na Universidade da Califórnia em Santa Bárbara, que desenvolveram e estabeleceram a teoria da educação confluyente. O Dr. Brown afirma:

A educação confluyente descreve uma filosofia e um processo de ensino e aprendizado no qual os domínios afetivo e cognitivo fluem juntos, como dois afluentes unindo-se em um rio, e são assim integrados no aprendizado

individual e em grupo. O termo “afetivo” (..) refere-se ao sentimento ou aspecto emocional das experiências e aprendizados. O termo “cognitivo”, mais familiar, diz respeito à atividade da mente ao tomar conhecimento de um objeto — função intelectual.

320

O relato desse trabalho encontra-se no livro *Human Teaching for Human Learning*, do Dr. Brown. Trata-se de uma fonte de valor inestimável para o professor que deseja saber os “princípios práticos” e implicações teóricas da combinação desses “dois afluentes”. O livro oferece sugestões valiosas para a aplicação da teoria na prática da sala de aula. É de grande utilidade para o professor-terapeuta sua familiarização com a educação confluyente. Recomendamos também *The Live Classroom*, de George Brown, em co-autoria com Tom Yeomans e Lyle Grizzard, publicado pela Esalen em 1975. Outras fontes de informação sobre a educação confluyente incluem: o projeto DRICE (Desenvolvimento e Pesquisa na Educação Confluyente), da Ford/Esalen, em andamento, e que oferece vários ensaios e reproduções, entre os quais *An Initial Bibliography for Confluent Education*, compilado por Jean Long (1971), uma excelente listagem de mais de 500 publicações com categorização especial para a educação de deficientes físicos, mentais etc., e que se encontra no material para o professor do deficiente; *Beyond Vibration Teaching*, de John M. Shiflett, *Pesquisa e Desenvolvimento de Currículo em Educação Confluyente* (ensaio suplementar nº. 11), e *Human Is As Confluent Does*, de George Brown (ensaio suplementar nº. 9). Outros ensaios que sugerem de que forma a educação afetiva pode ser associada ao ensino da arte, música, literatura etc. encontram-se disponíveis junto ao DRICE, na Universidade da Califórnia em Santa Bárbara.

ATENDENDO ÀS NECESSIDADES AFETIVAS DO DEFICIENTE NA SALA DE AULA

A. - Avaliação das necessidades afetivas: O professor do deficiente encontra-se em uma posição claramente vantajosa para observar as necessidades afetivas da turma. Essa avaliação é da máxima importância e é realizada de maneira mais eficiente através do simples processo de oferecer aos alunos a oportunidade de falar de si mesmos e de entrar em contato com seus próprios sentimentos. A característica mais necessária ao professor é a capacidade de ouvir, aceitar, compreender. No entanto, a capacidade de ouvir é muito complexa. Ela deve ser aprendida e desenvolvida.

321

Dr. Thomas Gordon criou e desenvolveu métodos para aprender a ouvir. Ele denominou sua técnica de atenção ativa. Em Parent Effectiveness Training, ele explica como essa capacidade pode ser desenvolvida.

Apesar de o livro do Dr. Gordon ser dirigido basicamente às preocupações dos pais, os princípios podem ser adaptados com facilidade às necessidades do professor na sala de aula. (O próprio Gordon faz essa adaptação em suas Oficinas de Treinamento da ciência. Essas oficinas têm curta duração, mas são de grande valor e destinam-se ao professor que não tem formação profissional em terapia ou técnicas de comunicação. Pode-se também obter grande ajuda através da leitura do livro.) Os professores não terão dificuldade em traduzir essa capacidade de ouvir para a sua situação. Por exemplo, faz-se ao professor a simples pergunta: O quanto você sabe ouvir? Apresentam-se exemplos de afirmações de alunos e outra pergunta é feita: Que sentimentos você percebe atrás das seguintes palavras?

Puxa! Só mais dez dias para terminar o período escolar. ____

Não estou me divertindo. Não consigo pensar em nada para fazer. ____

Temos muito dever de casa. Não consigo fazer tudo. O que vou fazer?

Posso fazer por mim mesmo. Não preciso de sua ajuda. Tenho idade suficiente para fazer sozinho. _____

Dr. Gordon afirma que a primeira criança se sente feliz ou aliviada; a segunda, entediada ou cansada; a terceira, derrotada ou o trabalho é de fato muito difícil; e a quarta se sente competente não deseja ajuda.

Dr. Gordon pede aos terapeutas que avaliem se se aproximaram das respostas apropriadas. Ele se pergunta o que responderíamos aos alunos que expressassem tais sentimentos — permitiríamos que se pronunciassem, aceitando-os e aos seus sentimentos, ou bloquearíamos a comunicação posterior, oferecendo conselhos, fazendo sermões, impondo ordens? O professor de crianças deficientes encontrará nas técnicas do Dr. Gordon um considerável auxílio no desenvolvimento da capacidade de ouvir, assim como sugestões de atividades que fomentarão, ao invés de impedir, a futura expressão dos sentimentos.

322

Tal capacidade permitirá ao professor a criação, na sala de aula, de uma atmosfera de abertura e aceitação genuínas, que convencerá os alunos de que “quem eles são” e “o que pensam e sentem” são aspectos tão importantes quanto o aprendizado acadêmico.

Dr. Gordon observa:

Através da pesquisa e da experiência clínica, estamos começando a compreender os elementos necessários a um eficiente relacionamento de ajuda. Talvez, o mais essencial desses elementos seja a linguagem da aceitação.

É possível que Johnny nunca tenha tido tal relacionamento, baseado não no medo ou na desconfiança, mas aquele que pode ajudá-lo a aceitar-se como pessoa e aluno, e convencê-lo de que, deficiente ou não, possui um verdadeiro potencial para inúmeras realizações e para o seu crescimento.

Um outro instrumento para o professor que deseja desenvolver sua capacidade de ouvir é o livro *Teachers and Learners: The Instructive Process of Education*. Nele são discutidas as teorias da comunicação e exercícios em grupo são apresentados e descritos em detalhes.

B. - A Auto-Imagem da Criança Deficiente: Um dos principais objetivos da terapia de deficientes é o de ajudá-los a desenvolverem um conceito positivo de si mesmos. Dr. William Purkey tem realizado muitos estudos em relação ao afeto e seus efeitos sobre o conceito que os alunos têm de si mesmos. Suas descobertas estão descritas no livro *Self Concept and School Achievement*. Ele afirma:

Antes de considerarmos o processo de formação de um conceito de si mesmo positivo e realista nos alunos, é necessário observar a necessidade de evitar a instilação de uma auto-imagem negativa. Nosso eu é notadamente conservador e, uma vez que a criança tenha formado uma auto-imagem negativa, como aluno, a tarefa do professor se torna muito difícil. Portanto, a prevenção de conceitos negativos de si mesmo é o passo primeiro e vital no ensino.

Dr. Purkey sugere que o poder do professor em influenciar a auto-imagem dos alunos repousa sobre os seguintes fatores: (1) o que os professores pensam a respeito de si mesmos; (2) o que eles pensam a respeito dos alunos; e (3) o que fazem em sala de aula. Ele tece observações interessantes em relação aos três aspectos:

323

1 - O que os professores pensam a respeito de si mesmos:

O que parece evidente é que cada professor precisa ver a si mesmo com respeito, amor e aceitação. Quando os professores apresentam atitudes essencialmente favoráveis em relação a si mesmos, se encontram em uma posição muito melhor para construir em seus alunos auto-imagens positivas e realistas.

2 - O que o professor pensa a respeito dos alunos:

É necessário que os professores (...) vejam seus alunos de uma forma positiva e que tenham expectativas favoráveis em relação a eles; (...) a percepção do aluno em relação aos sentimentos do professor está correlacionada positivamente com sua autopercepção.

3 - O que o professor faz em sala de aula:

Dr. Purkey descreve seis fatores indispensáveis na atitude dos professores — desafio, liberdade, respeito, entusiasmo, controle e sucesso.

O trabalho do Dr. Purkey sugere que é um aspecto crucial para os professores a compreensão da auto-imagem de seus alunos. Por isso, precisam compreender o processo de como ajudá-los a transformar imagens negativas em positivas. Também devem saber como acentuar o desenvolvimento de seu autoconceito no ambiente da sala de aula. O trabalho de Purkey dedica-se a responder a essas necessidades vitais e é um “must” para os professores de deficientes

C - Outras Fontes Para a Exploração e o Desenvolvimento da Auto-Imagem no Aluno Deficiente: Entre as várias fontes que exploram a importância da auto-estima e da auto-imagem do aluno as que se seguem são especialmente proveitosas: *The Acorn People*, de Ron Jones (pela Bantam Books), desenvolve muitas abordagens úteis ao ensino de crianças com necessidades especiais. Apesar de os seguintes livros não terem sido elaborados tendo em vista determinado grupo de alunos, não é pequeno o seu valor para os professores de deficientes: *100 Ways to Enhance Self-Concept in the Classroom*, de Jack Canfield (pela Prentice-Hall); *Your Child's Self-Esteem*, de Dorothy Briggs (pela Doubleday); *Building Positive Self-Concept*, de Donald W. Felker (pela Burgess); e *Peoplemaking*, de Virgínia Satir (pela Science & Behaviour Books). Nos últimos anos tornou-se extensa a literatura destinada a desenvolver e acentuar a auto-imagem entre os alunos; as fontes acima citadas constituem uma boa introdução ao tema.

324

D - Entrevista em Grupo: Propósito: Essa estratégia, realizada em pequenos grupos, oferece aos alunos a oportunidade de partilhar, de uma forma mais intimista do que na entrevista pública, alguns de seus interesses, convicções, atividades e valores pessoais, possibilitando-lhes também a experiência de entrevistarem uns aos outros.

Procedimento: Depois que os alunos se dividirem em grupos de cinco a dez, um membro de cada grupo oferece-se como voluntário para ser entrevistado. Antes que a entrevista tenha início, os membros dos grupos

têm um ou dois minutos para escrever as perguntas que gostariam de fazer à pessoa que está em foco. Esta também pode escrever perguntas e passá-las a um amigo. As perguntas devem versar sobre interesses, hobbies, família, amigos, convicções, esperanças, objetivos na vida, atividades.

Os alunos fazem as perguntas à pessoa em foco, a qual controla a entrevista pedindo a cada membro do grupo que lhe faça uma pergunta. Ela tem a opção de não responder às perguntas muito pessoais e impróprias, bastando para isso que diga “Passo”. Por sua vez, o voluntário também pode questionar os membros do grupo sobre seus propósitos ao fazer determinada pergunta, antes de respondê-la. A menos que seja estabelecido um limite de tempo, a entrevista estará encerrada quando não houver mais perguntas ou quando a pessoa em foco anunciar: “Obrigado por suas perguntas”.

A entrevista deve ser conduzida de acordo com as seguintes regras básicas dadas aos alunos:

1 – As informações pessoais, convicções e valores serão partilhados e discutidos numa base voluntária. Lembrem-se de que existem coisas que nós não desejamos discutir com outras pessoas em determinado momento. Esse sentimento deve ser reconhecido e respeitado por todos os membros do grupo.

2 - A entrevista em grupo não é um momento para discussões e debates. Por favor, respeite o direito de cada um de viver, sentir, pensar e avaliar as coisas de forma diferente. Você pode discordar de alguém no grupo, mas tente compreender a posição dessa pessoa em vez de lhe dizer que está errada ou de tentar fazê-la modificar-se. As pessoas mudam estilos de vida, suas convicções e seus valores mais facilmente quando e se passarem por experiências diversas, e não quando são atormentadas e levadas a crer que suas idéias erradas.

325

E - Removendo os Obstáculos à Ação: Propósito: Frequentemente descobrimos que dos sete subprocessos de avaliação, aqueles que têm menores chances de se concretizarem são os que tratam da ação sobre as convicções do indivíduo. Os alunos poderão não estar dispostos a assumir uma posição, a avaliar suas convicções e a afirmá-las em público. Eles podem ter escolhido suas convicções entre alternativas, com liberdade e consciência das conseqüências, mas podem relutar ou mostrar-se incapazes de agir sobre elas, devido a obstáculos reais ou imaginários à ação. Essa estratégia destina-se a ajudar os alunos a identificar e remover esses obstáculos, que com freqüência bloqueiam e perturbam o desenvolvimento de seus valores.

Exemplo de Procedimento: Pede-se aos alunos que escrevam na parte superior de uma folha de papel algumas atitudes ou decisões que eles gostariam de tomar. Deve ser algo com que venham tendo dificuldades ou que temam fazer. A seguir, pede-se que tracem uma linha vertical, dividindo a folha ao meio. Do lado direito da linha, escreverão todos os obstáculos reais ou imaginários, tanto internos quanto externos, e que aparentemente estejam impedindo-lhes de agir. Do lado esquerdo, listarão os passos que poderão tomar a fim de remover ou reduzir tais obstáculos. Por fim, no verso da folha, desenvolverão um plano de ação para remover de fato as barreiras.

Essa tarefa poderá ser realizada individualmente ou em pequenos grupos, com cada um dos membros alternando como foco da atenção e recebendo a ajuda dos outros, que auxiliarão na listagem dos obstáculos à ação, nos passos a serem tomados para a solução dos problemas e no desenvolvimento do plano de ação.

Esse exemplo poderá dar ao professor uma idéia das inúmeras possibilidades que os processos de Clarificação de Valores podem trazer à sala de aula e o inestimável valor que podem ter para o aluno deficiente.

326

Piscossíntese: É possível que os alunos que apresentam limitações mentais ou físicas possam estar tão intimamente identificados com suas deficiências que não sejam capazes de desenvolver outras qualidades e forças que porventura possuam. Um corpo deficiente não precisa necessariamente ser um obstáculo ao desenvolvimento de uma mente capaz.

A teoria e os princípios do Dr. Roberto Assagioli podem ser de extrema utilidade para o estabelecimento de um senso de identidade por parte dos indivíduos deficientes, principalmente caso se identifiquem em excesso com um aspecto de si mesmos em detrimento de todos os outros.

Os livros do Dr. Assagioli, *Psychosynthesis* e *Act of Will*, e as publicações do Instituto de Piscossíntese descrevem alguns exercícios de auto-identificação e “desidentificação”, os quais podem ajudar os alunos deficientes no começo da descoberta de seu verdadeiro eu e na “desidentificação” de imagens falsas ou parciais, que podem ter imposto a si mesmos devido à deficiência. A descrição dessas muitas experiências se encontra além dos limites deste breve capítulo, mas para o professor-terapeuta interessado são as seguintes as fontes sobre Piscossíntese: *The Act of Will*, Peguem Books, Inc, Baltimore, Maryland, 1974, e *Psychosynthesis A Manual of Principles and Techniques*, Viking Press, Nova York, 1971 — ambos de autoria do Dr. Assagioli. Entre as publicações recentes no campo da Piscossíntese, encontra-se uma especialmente útil,

simples e abrangente: *What We May Be*, de Piero Ferrucci (pela Tarcher Press).

CONCLUSÃO

Certamente este capítulo é por demais limitado para ter outro objetivo senão o de oferecer algumas sugestões sobre as valiosas fontes que se encontram à disposição daqueles professores interessados em ajudar seus alunos na direção do desenvolvimento afetivo. O campo do desenvolvimento pessoal prestou tantas contribuições à educação nos últimos anos, que se torna impossível relacionar, de maneira peremptória, todos os trabalhos que possam colaborar com o professor.

327

Esperamos que o material sugerido seja um começo. Muitos dos livros citados contêm excelentes bibliografias de outras fontes, as quais o professor dinâmico poderá facilmente adaptar ao seu uso. Elas sugerem meios através dos quais o professor poderá criar uma sala de aula onde Johnny e Sally poderão de fato aprender sobre seu mundo — mas, ao mesmo tempo, aprender sobre si mesmos. Elas poderão sugerir meios de encontrar respostas para as questões com as quais os alunos se preocupam e precisam de ajuda.

Em essência, essas referências poderão criar na sala de aula uma atmosfera onde o aprendizado da aceitação de si mesmo e dos outros poderá vencer a rejeição, o medo e a solidão; uma atmosfera que encoraje todos os alunos deficientes a se tornarem os seres completos que são, sem medos ou limites.

As sugestões de técnicas e de fontes para estas constituem o objetivo deste capítulo; no entanto, faz-se necessária uma palavra de advertência. Todas as fontes avisam que não é tanto a “técnica que será eficaz no crescimento educacional e emocional do aluno, mas sim os próprios professores. São as suas características de humanidade, entusiasmo, amor, aceitação e encorajamento que constituem os fatores vitais e indispensáveis à comunidade do desenvolvimento da criança. Não há técnica que possa superar o poder dessas qualidades ou substituí-las em sua ausência.

328

Capítulo 20:
Uma Abordagem
Terapêutica Comportamental

329

330

Há muitos anos, JIM LEIGH me enviou uma carta comovente, onde dizia por que desejava dedicar sua vida ao trabalho com crianças excepcionais. Àquela época, ele obteve uma bolsa de estudos de doutorado para prosseguir seus estudos na direção do que se tornara um verdadeiro desejo para ele, ajudar os deficientes, de todas as formas, a desenvolverem seus potenciais no sentido de se tornarem seres humanos completos, produtivos e independentes.

Atualmente Jim é professor-adjunto na cadeira de Educação Especial, na Universidade de Missouri-Columbia. Graças ao seu trabalho, o campo da psicologia e educação de crianças excepcionais estará mais rico no futuro. Jim também contribuiu para este livro com um resumo da literatura (Parte II Capítulo 3).

JANE ELLIS, uma aluna de pós-graduação do Departamento de Educação Especial da Universidade de Missouri-Columbia, trabalhou como sua assistente na elaboração deste capítulo. Há cinco anos, ela leciona para crianças portadoras de deficiências de aprendizagem, distúrbios do comportamento e retardamento mental.

331

Apesar das diferenças metodológicas óbvias que distinguem várias abordagens terapêuticas, todas as orientações da terapia partilham de uma característica comum — uma ênfase essencial no comportamento, do início ao fim. Todas as circunstâncias de terapia, da psicoterapia clássica à terapia comportamental operante, são instigadas quando existe o interesse em relação ao comportamento de um indivíduo. O desafio inicial do terapeuta é identificar e examinar os comportamentos (sociais, acadêmicos, verbais ou motores), os quais, devido à sua presença ou ausência, indicam uma necessidade de terapia. Além disso, o terapeuta deve estar sempre sensível ao comportamento do paciente durante o processo de terapia, a fim de tomar as decisões relativas à direção e ao ritmo das atividades terapêuticas. Do mesmo modo, todas as circunstâncias de terapia chegam ao fim, e são consideradas bem-sucedidas ou não, como um resultado de mudanças que ocorrem ou deixam de ocorrer no comportamento de um indivíduo.

Devido a essa indispensável ênfase no comportamento em todas as orientações terapêuticas, os princípios da análise comportamental aplicada ajustam-se com especial propriedade às circunstâncias de terapia. Essa análise (que também é chamada modificação do comportamento ou administração do comportamento em alguns contextos*) envolve a aplicação sistemática dos princípios básicos da aprendizagem com o propósito de

estabelecer novos comportamentos desejáveis, modificar alguns comportamentos já existentes e eliminar comportamentos indesejáveis. A análise comportamental aplicada não deve ser conceitualizada como uma série de técnicas isoladas, que o terapeuta elege aplicar ou não.

*Vários livros e artigos oferecem descrições precisas e detalhadas de aplicações de princípios e técnicas comportamentais. Se a breve introdução a uma abordagem comportamental neste capítulo gerar curiosidade ou interesse, há leituras recomendada, na bibliografia no fim do livro.

332

As condições e fatos que influenciam na ocorrência de um comportamento estão em constante operação; o terapeuta apenas tem uma oportunidade de controlar certas condições e fatos de tal maneira que eles operem em benefício, e não em prejuízo do paciente. O restante deste capítulo contém uma introdução às premissas básicas da análise comportamental aplicada, seguida por recomendações para intensificar a eficácia de tais premissas quando aplicadas em circunstâncias de terapia.

PRINCÍPIOS BÁSICOS DA ANÁLISE COMPORTAMENTAL APLICADA

O primeiro passo na abordagem comportamental é a identificação e descrição dos comportamentos de interesse. Dentro desse contexto, um comportamento deve ser tanto observável quanto mensurável. Portanto, pelo menos duas pessoas devem observar a ocorrência de um determinado comportamento e chegar a um acordo sobre o ocorrido. De acordo com essa definição, termos como hostilidade, agressão, preguiça, ansiedade e frustração não representam comportamentos. Em vez disso, são interpretações bastante vagas referentes a uma etiologia pressuposta ou a condições psicológicas subjacentes aos comportamentos de interesse. Os comportamentos que devem ser tratados são observáveis, tais como bater, chutar, correr, levantar-se de uma cadeira, rir, falar, chorar ou escrever.

Após o comportamento ter sido especificamente identificado, é necessário estabelecer uma linha de base. Essa tarefa envolve a observação e o registro da ocorrência do comportamento-alvo antes que se faça a tentativa de qualquer intervenção. As informações da linha de base oferecem um ponto de referência para a monitoração das modificações no comportamento-alvo e um meio de determinar a eficácia da intervenção. O comportamento em geral é registrado várias vezes durante um período de dias a fim de se obter uma estimativa precisa do número de ocorrências. É mantido um registro escrito de todas as medidas e registros.

Três dos métodos mais simples e comuns de registro do comportamento são denominados registro histórico, registro de frequência e registro de duração. O registro histórico é realizado através do desenvolvimento de uma narrativa escrita da ocorrência de um comportamento, a qual freqüentemente inclui informação adicional referente ao contexto ambiental no qual o comportamento é produzido, assim como as conseqüências deste comportamento. Os registros históricos em geral são úteis na medida em que o observador ofereça descrições precisas de comportamentos claros, ao mesmo tempo em que evita julgamentos e interpretações subjetivos. O registro de frequência caracteriza-se apenas pela contagem exata de quantas vezes o comportamento se repete, e é particularmente indicado no caso de comportamentos que ocorrem de forma muito rápida ou com uma alta taxa de frequência. O registro de duração implica a mensuração de um comportamento a cada vez que ele é produzido. Esses três métodos de registro de observação podem ser usados de maneira isolada ou em conjunto com outras técnicas de mensuração mais sofisticadas (por exemplo, a amostragem de tempo).

Após os comportamentos de interesse terem sido identificados, observados e registrados, é realizada uma intervenção. Embora intervenções no comportamento estejam amplamente associadas ao controle das conseqüências de tal comportamento, o terapeuta eficiente dedicará igual atenção à classificação dos antecedentes do mesmo. Estes se referem às condições e características ambientais existentes imediatamente anteriores à produção de comportamentos específicos. O ambiente físico de uma sala, de uma rotina, de materiais, dos tipos de atividades ou tarefas e da distribuição do grupo podem ser arranjadas de forma a criar maiores probabilidades de sucesso na realização dos comportamentos desejados. O terapeuta também pode fornecer sugestões bastante específicas, conhecidas e mesmo estímulos discriminativos, relativas ao momento em que os comportamentos especificados são apropriados ou esperados. De um modo ainda mais direto, o terapeuta pode criar oportunidades para que os pacientes adquiram novos comportamentos através da observação e imitação de modelos de comportamentos adequados, oferecidos por outras pessoas.

Além de controlar os antecedentes com o intuito de influenciar o comportamento, o terapeuta também poderá classificar os eventos que se seguem a certos comportamentos. Tal manipulação das conseqüências do comportamento envolverá, até certo ponto, a virtual provisão de reforços positivos.

Num sentido amplo, o reforço positivo refere-se a uma recompensa ou consequência desejável a um comportamento. Mais especificamente, o reforço positivo deve ser definido em relação ao efeito que produz no comportamento que lhe antecede. Se determinado comportamento é reforçado, terá maior probabilidade de continuar a ocorrer no futuro.

A fim de que o reforço produza um efeito maior, ele deve seguir-se de imediato ao comportamento-alvo. De início, em todas as ocasiões em que o comportamento desejado ocorrer, este deverá ser reforçado. Esse reforço contínuo assegura o firme estabelecimento do comportamento. Porém, caso este ocorra com frequência e a cada vez seja reforçado, logo o reforço perde seu poder. Por fim, apenas as ocorrências ocasionais do comportamento recebem reforço, através do reforço intermitente, para que o comportamento seja mantido.

Em geral, reforços materiais como guloseimas, presentinhos e brinquedos são eficazes no caso de crianças pequenas, enquanto as mais velhas poderão receber elogios, sorrisos e outras indicações de atenção. Caso os reforços materiais sejam usados, devem ser acompanhados por uma recompensa social. À medida que tem prosseguimento o processo de mudança do comportamento, os reforços materiais podem ser eliminados ou adiados. O comportamento, então, passa a ser mantido por reforços sociais e, finalmente, pelo auto-reforço ou pela satisfação derivada do sucesso na execução de comportamentos recém-adquiridos.

Um princípio muito importante a ser lembrado quando da utilização da análise comportamental aplicada é que habilidades e comportamentos aparentemente simples podem parecer bastante complexos e incontroláveis aos indivíduos que os estão aprendendo. Até mesmo comportamentos como amarrar o cadarço do sapato ou escrever o próprio nome envolvem muitas etapas difíceis, que requerem um grande esforço da criança para dominá-las. Os terapeutas não podem esperar que os indivíduos deficientes produzam certos comportamentos de imediato; em lugar disso devem ajudá-los gradualmente a aprenderem o comportamento, através da modelação. Durante este processo, reforçam-se as sucessivas aproximações ao comportamento final desejado, de modo que o indivíduo progrida passo a passo até que possa finalmente executar todo o comportamento ou habilidade. Dessa forma, a pessoa experimenta reforço e “feedback” positivos pelo sucesso nas pequenas etapas, em vez dos sentimentos de frustração pelo fracasso no domínio imediato de um novo comportamento em sua totalidade.

Uma outra alternativa para tratar o comportamento, que não através do reforço positivo, é a aplicação da punição. A punição do comportamento indesejável em geral é menos eficaz do que a recompensa ao comportamento desejável. A punição se refere à aplicação de uma consequência indesejável ou adversa ou à remoção de uma consequência positiva. Por exemplo, se a criança fizer algo errado, ela poderá ser espancada, perder certos privilégios ou ser forçada a permanecer em sala no intervalo do recreio. Muitos pais e professores se dão conta, porém, de que a punição com frequência produz modificações muito pouco duradouras na criança. Infelizmente, algumas crianças recebem pouca atenção, exceto quando se comportam mal e são punidas pelos pais ou professores. Em muitos casos, a atenção individual recebida durante a punição é recompensadora o suficiente para sustentar o comportamento negativo. Portanto, a menos que este seja muito perigoso ou nocivo e deva ser eliminado de imediato, é mais eficaz extinguir um comportamento inadequado através do reforço de um comportamento positivo incompatível ou oposto. Além disso, alguns comportamentos indesejáveis podem ser extintos pelo simples fato de não receberem atenção ou um reforço inadvertido, quando são ignorados.

Durante todo o processo de intervenção, registros escritos devem ser mantidos em relação ao acréscimo ou decréscimo na frequência do comportamento. As informações devem ser dispostas em gráficos ou quadros que ofereçam uma visualização clara e concisa da eficácia da intervenção. Esses registros indicam com objetividade se a estratégia de intervenção está ou não funcionando e a medida exata em que o comportamento está se modificando. A vantagem desse cálculo preciso tornou-se mais evidente no momento em que os funcionários de escolas começaram a agir de acordo com as provisões da Lei 94-142, nos últimos anos.

O ENVOLVIMENTO DE PROFESSORES, PAIS E DEFICIENTES

Os objetivos da terapia nem sempre são alcançados em um local e momento específicos, na presença de um terapeuta profissional. A introdução de pais e professores aos princípios e aplicações da análise comportamental aplicada acrescentará apoio e consistência aos esforços do terapeuta.

Com a presente ênfase à educação da criança excepcional junto às outras crianças, é necessário que os professores aperfeiçoem sua habilidade de controlar o comportamento na sala de aula. Com frequência os professores

consideram o uso da análise comportamental aplicada uma técnica preventiva eficiente. A recompensa ao desempenho acadêmico e à execução de tarefas bem-sucedidas pode reduzir a ocorrência de comportamentos impróprios, permitindo ao professor dedicar um tempo maior à instrução e a outras responsabilidades que lhe cabem.

De igual importância é a participação ativa e essencial que os pais assumem no progresso da criança. Infelizmente, depois do diagnóstico inicial da excepcionalidade da criança, esta com frequência é colocada nas mãos de professores especializados, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, pediatras, psiquiatras, terapeutas ou outros profissionais altamente especializados, e os pais sentem-se às vezes relegados ao papel de meros provedores de comida, casa e roupas para o filho. Porém, muitos pais treinados na aplicação de técnicas comportamentais experimentam novos sentimentos de importância e valor. O mais importante é que o amor e a dedicação dos pais, associados à capacitada aplicação de técnicas comportamentais muitas vezes produzem modificações que toda uma equipe de especialistas não consegue promover.

O objetivo final de terapeutas, pais e professores é o de prover o indivíduo deficiente com as habilidades necessárias a promover mudanças em seu próprio comportamento. Muitos indivíduos portadores de condições debilitantes, em particular adolescentes e adultos, possuem a capacidade de compreender e aplicar as premissas e técnicas comportamentais básicas discutidas neste capítulo. Posto que os princípios da análise comportamental aplicada são de inegável eficácia, é lógico que sejam compartilhados em lugar de apenas aplicados aos indivíduos excepcionais que possam se beneficiar de tais conhecimentos e habilidades. Essas pessoas poderão, então não só assistir o terapeuta no seu trabalho de estabelecimento de objetivos comportamentais, mas poderão também independentemente instigar mudanças positivas no seu próprio comportamento e no de outras pessoas.

APLICAÇÃO ASSOCIADA A OUTRAS ABORDAGENS

Mesmo que uma abordagem totalmente comportamental não seja adotada pelo terapeuta, a aplicação dos princípios e técnicas comportamentais oferece um valioso complemento a qualquer abordagem ou orientação terapêutica.

337

Por exemplo, apesar de a análise comportamental aplicada em geral não se encontrar associada às abordagens terapêuticas relativas a atitudes e sentimentos, o terapeuta poderá de fato utilizar uma abordagem

comportamental em conjunto com as terapias destinadas a lidar com as experiências afetivas do paciente. Embora as emoções e atitudes não possam ser diretamente observadas e mensuradas, os comportamentos concomitantes associados a tais sentimentos são passíveis de intervenção e, por sua vez, poderão influenciar de forma significativa o desenvolvimento e expressão emocionais e atitudinais. Os terapeutas que adotam um ponto de vista comportamental reconhecem a existência e importância vital de experiências interiores subjetivas, mas não sacrificam o enfoque prático das manifestações comportamentais atitudes e sentimentos em favor de uma conjuntura teórica consumidora de tempo e muitas vezes inútil, relativa à sua etiologia.

CONCLUSÃO

Por fim, uma abordagem comportamental consiste em uma consciência da dignidade e do valor de cada indivíduo. Nela, focalizam-se os esforços e sucessos de um indivíduo, e não seus fracassos e deficiências. O excepcional não é visto como “incapaz”, mas como um ser humano único, possuidor tanto de capacidades quanto de deficiências. As habilidades e comportamentos desejáveis são desenvolvidos e as deficiências corrigidas diretamente, sem as implicações e conotações depreciativas e negativas associadas à aplicação de rótulos. O ambiente é estruturado de modo a maximizar as possibilidades de sucesso, estratégias sistemáticas são empregadas para a aquisição de comportamentos positivos e a resultante aproximação ou o domínio dos comportamentos desejados é recompensado. Nesse aspecto, uma abordagem terapêutica comportamental deve certamente ser caracterizada como uma orientação humanitária.

338

Capítulo 21:

Interesses Especiais da Terapia de Indivíduos Intellectualmente Limitados

339

340

DR. EDDIE H. WILLIAMS é professor e diretor do curso de pós-graduação em Educação Especial na Universidade do Sul da Califórnia. Entre seus principais interesses encontram-se a psicologia e a educação de indivíduos intelectualmente limitados. Uma pessoa sensível e preocupada, seu conhecimento é vasto e prático. Agradeço-lhe o fato de ter reservado tempo em sua atarefada agenda para participar deste livro.

Este capítulo trata dos problemas próprios da terapia e orientação do indivíduo intelectualmente limitado, dos seus primeiros estágios de desenvolvimento à idade adulta. Apesar de existirem algumas características gerais encontradas entre os deficientes mentais, estas são devidas mais aos níveis de gravidade do problema. Cada característica psicológica ou de aprendizado atribuída à deficiência mental tem uma vasta extensão de níveis de gravidade. Essas características diversificadas podem estar presentes na aptidão pessoal-social, assim como no estilo de aprendizado e capacidades cognitivas. A fim de avaliar por completo o potencial do deficiente mental, cada indivíduo e suas características próprias devem ser considerados; por exemplo, pode-se apresentar deficiências extremas em uma dimensão, como a cognição, e deficiências muito leves em outra área, como a adaptabilidade social.

A REAÇÃO DOS PAIS

A reação dos pais ao conhecimento das limitações intelectuais de um filho é muito variável, e fatores como a personalidade, a estabilidade familiar e a constelação familiar são importantes influências. Enquanto nenhuma reação isolada pode ser considerada como “típica”, muitas delas são comuns, como por exemplo, a frustração, a decepção, a culpa, a dor, o desespero ou a ambivalência. As reações emocionais dos pais à consciência da deficiência do filho foram classificadas em categorias pela primeira vez por Roos, em 1963, como resultado de seu trabalho de aconselhamento psicológico de pais de crianças retardadas. Essas reações foram descritas como a seguir:

1 - Perda da auto-estima. Uma deficiência em um filho pode ser interpretada como um defeito em si mesmo, principalmente quando os pais se identificam muito com o filho. Os propósitos da vida podem ser alterados de forma abrupta e radical, inclusive a perda do sonho da imortalidade através de um filho.

2 - Vergonha. Os pais podem antecipar a rejeição, a piedade ou o ridículo sociais e a conseqüente perda de prestígio. O retiro social pode ser um comportamento resultante comum.

3 - Ambivalência. É provável que a experiência simultânea de amor e ódio em geral vivida pelos pais em relação aos filhos seja bastante intensificada no caso de uma criança retardada. A relativa falta de realizações e tendência ao comportamento irascível do filho costumam ser fontes de contínua frustração para os pais. Este sentimento, por sua vez, gera a raiva e o

ressentimento, os quais podem levá-los a desejarem a morte da criança e a rejeitarem-na, e que comumente vêm acompanhados pela culpa. O comportamento inconsistente, algumas vezes alternando-se entre a rejeição e a super-proteção, também pode se apresentar.

4 - Depressão. Sentimentos crônicos de pesar devem ser esperados como uma reação não-patológica ao nascimento de um filho retardado. Esses pais estão decepcionados com o filho e preocupados com o futuro. Para alguns, o retardamento mental simboliza a morte da criança e, conseqüentemente, precipita uma reação de luto semelhante àquela da morte de um ente querido.

5 - Auto- sacrifício. Alguns pais adotam uma atitude de “mártires” e sacrificam todos os prazeres pessoais pelo filho. A criança deficiente poderá se tornar o centro de todas as atenções dos pais, muitas vezes em detrimento dos outros membros da família, O desequilíbrio familiar, incluindo conflitos maritais, podem acompanhar esse comportamento. O filho deficiente pode vir a ser a causa de acusações e críticas mútuas entre os pais.

6 - Defesa. Os pais podem adquirir uma sensibilidade aguda às críticas implícitas ao filho retardado e podem reagir com ressentimento e beligerância. Em casos extremos, eles negarão a existência do retardamento, racionalizarão as deficiências da criança e buscarão opiniões profissionais para fundamentar sua própria luta de que “de fato não há nada errado” com o filho.

343

Além dessas reações emocionais à consciência da deficiência do filho, sugeriu-se que existe um padrão referente à maneira pela qual os pais se ajustam a essa consciência. Os cinco estágios da reação paterna sugeridos por Rosen (1955), referentes aos pais de crianças deficientes mentais, progridem de uma percepção inicial do problema até um nível de aceitação: (1) consciência da existência de um problema sério, (2) reconhecimento do retardamento, (3) busca da causa, (4) busca de uma solução ou cura, (5) aceitação do problema.

Apesar de essas fases estarem classificadas hierarquicamente, elas não são distintas e existe uma grande dose de superposição entre elas, ao mesmo tempo em que muitos fatores influenciam o grau de aceitação por fim alcançado. A distinção dessas categorias, assim como a progressão determinada pelo tempo através das fases nunca devem ser aceitas como absolutas pelo terapeuta. Na verdade, há um número cada vez maior de evidências de que os pais de deficientes mentais experimentam intensos sentimentos de pesar, os quais são evocados em numerosas ocasiões durante suas vidas (Wikler e outros, 1981). Olshansky (1961) discutiu esse

conceito como pesar crônico, uma tristeza experimentada repetidas vezes pelos pais de crianças retardadas. O terapeuta precisa estar ciente de que, independente do nível de aceitação por parte dos pais, provavelmente existirão períodos de desilusão, decepção e tristeza.

Olshansky afirmou que o pesar crônico é uma reação natural e não neurótica, visto que o pesar é uma resposta natural a um acontecimento trágico. Como uma intervenção às crises periódicas enfrentadas pela família durante a vida do indivíduo deficiente, a ela deve ser oferecida uma série de serviços de apoio apropriados.

OS DIREITOS E O PAPEL DOS PAIS

Existem várias leis que tratam dos direitos das pessoas deficientes e de seus pais, entre os quais se incluem os direitos referentes à confidencialidade dos registros e informações, o direito ao acesso aos registros escolares, o direito ao devido processo da lei e o direito à educação pública gratuita. Nos termos do envolvimento dos pais no processo educativo, a Lei de Educação de Todas as Crianças Deficientes (Lei 94-142), promulgada em 1975 e implementada na totalidade em 1980, foi sem dúvida a mais significativa. Ela garante o acesso à educação gratuita e apropriada a todas as crianças deficientes e inclui os seguintes aspectos:

344

1 - O direito ao devido processo da Lei. Foram determinadas garantias processuais a fim de assegurar o direito às provisões da lei no que se refere à classificação e nivelamento nas escolas. Os pais têm garantido o acesso aos registros escolares e o direito a opiniões imparciais quanto ao nivelamento da criança. Eles têm também a garantia a avaliações independentes sobre o filho.

2 - Proteção contra testes discriminatórios durante a avaliação. Essa garantia assegura que o teste de nivelamento não será realizado com base em um único instrumento psicométrico e exige que os testes sejam administrados na língua nativa da criança.

3 - Ambiente educacional menos restritivo. Essa provisão afirma que as crianças deficientes devem ser educadas em ambientes o mais semelhantes possível àqueles em que crianças não-deficientes são educadas. Destina-se a proteger a criança dos pressupostos efeitos nocivos da segregação.

4 - Programas educacionais individualizados. Os educadores devem preparar uma descrição por escrito do programa destinado a cada criança, a fim de que possa ser feito um controle. Esses programas devem especificar: (1) os objetivos, (2) os serviços a serem prestados, (3) as etapas do

programa e (4) os critérios usados para determinar a sua eficácia (MacMillan, 1982).

O profissional que trabalha com os pais deve analisar cuidadosamente as provisões da lei 94-142 e estar preparado para assistir os pais na satisfação dos pré-requisitos para o envolvimento paterno. Não é realista, porém, esperar-se que todas as frustrações, ansiedades e sérias preocupações dos pais desapareçam com a decretação de leis destinadas a proteger os direitos da criança deficiente e assegurar-lhe uma educação gratuita e adequada. Mesmo na escola, onde todo o possível está sendo feito para cumprir essas provisões, ainda existem motivos para a preocupação dos pais. O indivíduo portador de uma deficiência intelectual apresenta um complexo conjunto de necessidades, tanto em casa quanto na escola, e requer um alto nível de cooperação entre pais e profissionais. A interação e o envolvimento de pais e professores no desenvolvimento de um programa educacional individual é um bom começo.

345

Problemas de Adaptação: Quando ocorre a inadequação do comportamento de uma pessoa portadora de deficiência mental, em geral ela não é resultado da capacidade cognitiva limitada, mas sim um produto de distúrbios no desenvolvimento psicológico. Deficiências em áreas tais como o raciocínio e o discernimento trazem problemas na aquisição de um repertório de habilidades pessoais e sociais apropriadas, os quais poderão acarretar o comportamento desajustado. Hutt e Gibby (1976) afirmam:

É importante reconhecer que os comportamentos desajustados de crianças portadoras de deficiências mentais não são o resultado lógico de sua capacidade intelectual deficiente. São antes o resultado de funções de personalidade incompletas ou distorcidas, associadas ao retardamento mental. Naturalmente, a capacidade intelectual inferior da criança retardada mental torna muito mais difícil para ela a obtenção de um alto grau de sucesso em muitas áreas (tais como a acadêmica e a profissional), mas os fatores intelectuais desempenham um papel secundário na produção do comportamento desajustado.

Visto que são os distúrbios no desenvolvimento psicológico que podem levar ao comportamento desajustado, a abordagem terapêutica a ser usada com os deficientes mentais não deve se ater à mudança de capacidades cognitivas básicas, mas sim ao oferecimento de oportunidades para o desenvolvimento de padrões apropriados do comportamento ajustado. Parece-nos, portanto, que o deficiente mental pode receber uma ajuda mais eficiente se lhe oferecermos experiências e oportunidades consistentes e

positivas para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais coerentes com o seu nível de maturação individual.

TERAPIA E ORIENTAÇÃO EM NÍVEIS ESPECÍFICOS DE DESENVOLVIMENTO

A deficiência intelectual em geral é associada a limitações de amadurecimento, aprendizado e ajustamento social. As diferenças individuais entre as pessoas portadoras de deficiências mentais são obviamente grandes. Isso torna quase impossível a predição dos padrões do comportamento desajustado que os indivíduos apresentarão.

346

Entretanto, certos estágios de desenvolvimento parecem apresentar alguns problemas comuns associados a deficiências na experiência e no desenvolvimento.

Primeira Infância: Durante a primeira infância os problemas de terapia e orientação deverão estar mais ligados às interações no lar entre os pais, a criança e os irmãos. Os atrasos no desenvolvimento nem sempre são perceptíveis aos pais no princípio e, portanto, é difícil para eles preverem ou compreenderem as necessidades de seu filho. A criança deficiente mental com frequência apresentará atrasos no desenvolvimento da fala, de outras atividades motoras, tais como andar, e de várias funções visual-motoras. De acordo com Barnard e Erickson (1976), alguns dos atrasos mais característicos parecem ser: (1) não sentar-se aos oito meses de idade; (2) não andar por volta dos 15 a 18 meses; (3) não responder a estímulos verbais; e (4) não utilizar a linguagem expressiva.

As habilidades maturativas relacionadas à primeira infância devem ser avaliadas para que se dê aos pais uma orientação quanto às seqüências apropriadas de atividades e experiências. Escalas de desenvolvimento como o Teste de Filtragem do Desenvolvimento Denver, as Tabelas de Desenvolvimento Gesell e as Escalas de Desenvolvimento Infantil de Bailey podem ser de grande utilidade; elas fornecem informações sobre o progresso da criança nas áreas motora, perceptiva, lingüística, pessoal e social, e de discriminação sensorial. Existem programas de estimulação para o bebê com o desenvolvimento retardado, que incluem o enriquecimento do ambiente através de atividades tais como a estimulação tátil, auditiva e visual e uma ampla variedade de exercícios motores. Barnard e Erickson (1976) oferecem uma excelente orientação para a estimulação da criança no livro *Teaching Children With Developmental Problems*. A avaliação contínua e periódica do nível de desenvolvimento da criança é particularmente

importante durante esse primeiro estágio, pois as pequenas aquisições, apesar de difíceis de reconhecer, são essenciais para a identificação da aptidão para novas habilidades.

A criança deficiente poderá necessitar de uma orientação especial para que aprenda a andar, falar, usar o banheiro e comer sozinha. Essas habilidades de cuidado pessoal constituem uma parte importante dos primeiros procedimentos de orientação e devem ser individualizadas de acordo com os padrões de desenvolvimento da criança.

347

A coerência da abordagem, da repetição e da estimulação ambiental são aspectos imprescindíveis a serem considerados. As habilidades de cuidado pessoal podem ser divididas em uma completa série de seqüências de comportamento, cada uma delas levando ao domínio de uma nova função. As habilidades motoras, por exemplo, são pré-requisitos para outras habilidades mais complexas que tornarão o indivíduo capaz de se responsabilizar por seu cuidado pessoal. O aprendizado do comportamento cognitivo depende das habilidades motoras da criança, ou seja, da habilidade de andar, segurar e manipular objetos. O Washington Guide to Promoting Development in the Young Child (Guia de Washington Para a Promoção do Desenvolvimento da Criança) é um instrumento abrangente, que sugere tarefas e atividades para bebês e crianças pequenas e que aborda habilidades motoras, alimentação, brincadeiras, linguagem, disciplina e treinamento para o uso do banheiro. Esse guia é particularmente útil para o trabalho com crianças portadoras de deficiência mental. Com a ajuda dele, os estágios de desenvolvimento podem ser estabelecidos de maneira muito simples através de um estudo das tarefas que a criança é capaz de executar. Barnard e Erickson (1976) desenvolveram, numa cuidadosa seqüência, os procedimentos de orientação relacionados ao cuidado pessoal durante os primeiros estágios maturativos, os quais estão correlacionados às tarefas específicas necessárias a cada novo nível de desenvolvimento.

Cromwell (1961) identificou sete princípios fundamentais no desenvolvimento do comportamento da criança deficiente mental, com o objetivo de tornar possível a criação de um ambiente onde a criança possa se desenvolver com um mínimo de conflitos emocionais:

1 - O reforço positivo ampliará a possibilidade da ocorrência de uma determinada reação. O reforço negativo reduzirá tal possibilidade. Isso significa que os tipos de comportamento desejados devem ser elogiados sempre que possível.

2 - Caso se deseje que a criança desenvolva um tipo de comportamento mais direcionado para os objetivos do que evasivo, deve lhe ser dado mais

reforço positivo do que negativo. Isto é, a criança deve ser mais “elogiada” do que “punida”.

3 - O reforço deve ser o mais imediato possível.

4 - Naturalmente, os pais nem sempre são capazes de administrar o reforço no momento apropriado, o que não significa que a eficácia deste na manutenção de um tipo determinado de comportamento seja limitada.

348

5 - Sempre que possível, os motivos dos reforços positivos e negativos devem ser verbalizados para a criança.

6 - É importante que os pais sejam coerentes na aplicação tanto do reforço positivo quanto do negativo.

7 - O reforço positivo deve ser dado à criança, independente de ser ou não específico ao comportamento que a criança apresenta. Como resultado, a criança aprende a ver-se como uma pessoa de valor, a despeito daquele comportamento particular.

Segunda Infância: Durante a vida escolar, as diferenças entre a criança portadora de deficiência mental e as outras crianças se tornam mais óbvias e, devido às influências sociais e culturais, acarretam grandes problemas. Nesse período, os pais também podem tomar consciência das limitações que não foram percebidas nos períodos de desenvolvimento anteriores. As exigências da sociedade mais ampla se manifestam primeiramente através do ambiente escolar. É muito difícil que uma criança deficiente mental participe de um programa escolar sem que sejam feitas comparações entre a sua capacidade e a de seus colegas. Os pais que foram capazes de aceitar o desenvolvimento retardado e de estabelecer objetivos realistas durante os primeiros estágios de desenvolvimento podem se ver frustrados quando não for oferecido ao seu filho o mesmo tipo de compreensão e aceitação na escola. Em primeiro lugar, em geral é impossível a essa criança a obtenção de um sucesso acadêmico comparável às outras crianças de sua idade e, inevitavelmente, a criança receberá atenção especial, através da sua colocação em uma turma especial ou de um tratamento diferenciado dentro da turma regular. O tratamento especial pode representar problemas adicionais, visto que pode fazer com que os outros alunos percebam pela primeira vez as diferenças entre elas e o colega deficiente, o que, com frequência, resulta em rejeição. O fato de a criança deficiente ser levada a ver a si mesma como diferente ou inadequada é mais “incapacitante” do que a deficiência mental que apresenta.

Muitos dos novos problemas da criança estarão relacionados à incapacidade de obter sucesso acadêmico. Nos anos escolares, esse é um

problema complexo, pois o sucesso em áreas acadêmicas como a leitura é uma exigência social básica.

349

O portador de deficiências intelectuais não pode atender a essa exigência no período estipulado para as outras crianças. As tentativas por parte da escola de remediar a situação com as pressões do tratamento especial podem complicar ainda mais o problema.

Nesse período, existem também os problemas de socialização. O processo de socialização de crianças em idade escolar é evolucionário e segue uma seqüência típica. Os jogos infantis se tornam mais complexos com a idade cronológica e a sofisticação das nuances e alusões sociais aumentam com o desenvolvimento da linguagem. O deficiente mental funciona em uma idade mental inferior à idade cronológica de seus colegas e freqüentemente apresenta dificuldades na compreensão das sutilezas da linguagem e das regras dos jogos, o que pode tornar a situação ainda mais complexa e negar a essa criança a necessária socialização e interação nos jogos e atividades em grupo com outras crianças de sua idade. A ela devem ser oferecidas oportunidades em grupos de idade heterogênea, em oposição àqueles restritos a uma determinada faixa cronológica, se desejarmos que a criança experimente os entendimentos sociais tão necessários.

Adolescência: Os anos adolescentes são difíceis para todos os jovens e são particularmente confusos, frustrantes e traumatizantes para o deficiente mental. Nesse período a socialização atinge o seu momento de maior importância. A aceitação por parte dos colegas e a participação no grupo se tornam fatores vitais para a formação de um conceito positivo de si mesmo. Não é raro que o deficiente mental apresente vários problemas graves de adaptação nessa fase, o que se deve em parte ao fato de que ele interage com os indivíduos de sua idade de um modo inaceitável, facilmente perceptível. As habilidades de socialização são limitadas e as nuances da linguagem e piadas do grupo lhe escapam.

Durante a puberdade, o aumento dos impulsos sexuais e o desenvolvimento de características sexuais secundárias apresentam problemas adicionais para o deficiente mental. As mudanças fisiológicas ocasionam problemas psicológicos para a maioria das pessoas na puberdade; no entanto, o indivíduo portador de deficiência mental terá menos chances de possuir a capacidade de compreender esses fenômenos. Muitas vezes, ele não possui a capacidade de ler e compreender textos que tratam das funções biológicas e das transformações fisiológicas, e não dispõe de outros meios para obter essas informações.

O rápido desenvolvimento, ou o não-desenvolvimento, de características sexuais secundárias com frequência provoca conflitos na formação da autoimagem, principalmente quando é grande a discrepância entre a idade mental e a cronológica.

Com a chegada da adolescência, muitos pais passam a se preocupar com o comportamento sexual dos filhos. O adolescente portador de um ligeiro retardamento mental comumente não se diferenciará quanto ao desenvolvimento e inclinações sexuais de outros jovens de sua idade. Devido a suas limitações intelectuais, alguns deles se tornam impulsivos e podem apresentar pouco discernimento em seus relacionamentos interpessoais. Essas crianças devem ser educadas quanto à sexualidade e à maturação dos relacionamentos sociais.

Muitas famílias necessitam de uma oportunidade para explorar seus temores e ansiedades relacionados à sexualidade do adolescente, e precisam também de uma orientação específica com base na qual possam traçar planos educacionais.

Embora a “atuação” sexual e outros problemas de ajustamento semelhantes durante a adolescência não ocorram com maior frequência entre os deficientes mentais do que entre o restante da população, quando ocorrem, os mecanismos para enfrentá-los são inadequados em um maior número de casos. A maturidade, o discernimento e o raciocínio influenciam no comportamento. O nível de funcionamento intelectual representa um importante papel no modo pelo qual os indivíduos lidam com o desenvolvimento sexual. As outras pessoas “significativas” no ambiente do adolescente também exercem influência sobre o seu comportamento nesse período. Por exemplo, se os pais tratarem comportamentos como a masturbação de uma maneira punitiva durante a infância, o adolescente poderá encarar todas as necessidades sexuais de uma forma negativa. O indivíduo poderá desenvolver sentimentos de culpa e uma baixa autoestima. Naturalmente, a educação sexual de deficientes mentais deve ser individualizada, de acordo com o nível de funcionamento intelectual, os interesses, preocupações, experiência e maturidade emocional da pessoa.

No período da adolescência é muito importante que ao deficiente mental sejam oferecidas atividades que lhe permitam a interação social com pessoas de sua idade. Pode ser difícil estabelecer relacionamentos heterossexuais através do convívio escolar comum, de modo que, sempre que possível, deve ser feito um esforço no sentido de introduzir o adolescente em programas recreativos comunitários.

Muitas vezes habilidades especiais podem compensar as deficiências e ajudar o indivíduo a obter aceitação social. Qualquer aspecto positivo, como a habilidade de dançar, praticar esporte, um hobby, o talento musical, que o adolescente possa apresentar para o sucesso social deve ser cultivado até seu limite máximo.

Ao lado dos problemas pessoais e sociais característicos da adolescência, existem outras questões que exigirão orientação e aconselhamento. Será necessária a orientação quanto ao estabelecendo de objetivos e aspirações realistas quanto ao treinamento profissional e o futuro emprego. Caso o adolescente não receba esse treinamento na escola secundária, a orientação e aconselhamento oferecidos deverão ser mais intensos. **Nesse caso, poderá ser preciso que se busquem instituições comunitárias que ofereçam treinamento e reabilitação profissionais. Esse ponto é de máxima importância para uma transição tranquila da adolescência para a maturidade, da dependência para a independência.**

Idade Adulta: As necessidades de orientação e aconselhamento do adulto deficiente mental variarão muito, dependendo do grau da deficiência, assim como das oportunidades educacionais anteriores, da aptidão vocacional, da personalidade e da adaptação social. Smith (1971) observou que as principais necessidades do adulto deficiente mental são de amor, participação em um grupo, reconhecimento por parte das outras pessoas, prestabilidade, elogios e oportunidade de se envolver de forma significativa em uma tarefa. Muitas vezes é difícil estruturar o ambiente do adulto de modo a satisfazer essas necessidades; conseqüentemente, devem-se buscar serviços comunitários oferecidos por várias instituições. Para que possa manter um padrão de vida adequado e satisfazer as necessidades citadas, em geral o adulto precisa de orientação em áreas como: assistência legal; informação sobre sexo, incluindo planejamento familiar, contracepção e esterilização voluntária; treinamento profissional e trabalho; atividades recreativas; administração de finanças; assistência pública e serviços disponíveis; relacionamentos familiares; e cuidados com crianças.

Na idade adulta, a maior parte das pessoas prefere deixar a casa dos pais e criar seu próprio estilo de vida, compatível com seus interesses e necessidades particulares. Muitas vezes o deficiente mental apresenta essas inclinações e a maioria dos portadores de pequenas deficiências pode realizar essa transição sem muitos problemas.

O grau da deficiência obviamente é a principal consideração no planejamento dessa mudança no estilo de vida. O desenvolvimento de casas e centros residenciais comunitários para pequenos grupos de adultos

oferece oportunidades para experiências que poderão afinal levar muitos adultos portadores de deficiência mental a uma vida independente. Mesmo depois de estabelecida a sua independência, esses adultos poderão precisar de assistência para selecionar e manter um padrão de vida apropriado. Os fatores mais intimamente ligados a essa independência são as habilidades de adaptação social. Os deficientes mentais necessitam de uma oportunidade para desenvolver sua capacidade de socialização até chegar à autoconfiança, através de interações que lhes ofereçam apoio e que não sejam ameaçadoras. Características como a cooperação, a iniciativa, a maturidade do autocontrole e o discernimento, não necessariamente adquiridas de modo incidental, podem ser alcançadas através de experiências repetitivas e de reforço. A principal função do aconselhamento e da orientação nesse estágio é oferecer serviços que levem à maturidade na adaptação social e a uma vida independente.

Se o adulto é totalmente dependente, uma importante consideração no processo de terapia e orientação é a garantia de cuidados e supervisão por toda a vida. Os pais, e outras pessoas que cuidem dos deficientes, precisam de orientação para a tomada de decisão em relação à questão da residência quando não mais puderem oferecer ao deficiente cuidados e proteção.

CONCLUSÃO

O aconselhamento e orientação de deficientes mentais é um processo específico, que prosseguirá por toda a vida, exigindo cuidados, apoio, compreensão e encorajamento constantes. Esse processo inclui, quando o faz, pouco das interações, em geral de curto prazo, entre terapeuta e paciente, mas pressupõe uma abordagem individualizada e evolucionária, na qual objetivos realistas são alcançados através de experiências positivas. Os problemas dos portadores de deficiências mentais dizem respeito diretamente ao atraso no desenvolvimento, o que significa que o processo de orientação deve objetivar atividades que permitam aos indivíduos crescerem e se tornarem independentes ao mesmo tempo em que seguem suas aptidões e capacidades.

353

Tal processo tem duração por toda a vida e implica experiências que levem da dependência à independência, tendo início com as primeiras atividades de desenvolvimento na primeira-infância e prosseguindo até a auto-suficiência na idade adulta, presente no sucesso profissional e na adaptação social. As atividades variam muito no decorrer do processo, embora os conceitos básicos permaneçam os mesmos, ou seja, objetivos realistas, experiências positivas, apoio e encorajamento.

354

CAPÍTULO 22

Os Deficientes Também São Sexuados

355

356

É uma grande honra que o Dr. SOL GORDON colabore com o seu conhecimento para este livro. Ele é professor da cadeira de Estudos da Criança e da Família, na Universidade de Syracuse, além de conferencista muito requisitado e de importante escritor. (Uma bibliografia parcial de suas publicações nesse campo se encontra no final do livro, caso o leitor deseje informações mais específicos e detalhados, relacionadas à sexualidade e à educação sexual em geral). O principal, porém, para os nossos propósitos, é que o Dr. Gordon representa uma autoridade renomada internacionalmente no campo da sexualidade do indivíduo deficiente em nossa sociedade. Ele é uma figura polêmica. Podemos concordar ou discordar de suas idéias, como veremos com a leitura deste capítulo, mas não existe polêmica no fato de que o Dr. Gordon é um pioneiro muitíssimo respeitado pelo seu trabalho em ajudar o deficiente a tomar consciência de seus direitos a uma vida sexual plena e satisfatória.

357

Talvez, como um início, devamos reconhecer que as pessoas portadoras de deficiências tenham direito à expressão sexual plena e responsável. Muitos indivíduos acham difícil aceitar os desejos e impulsos sexuais normais dos deficientes; erroneamente (talvez de forma inconsciente), presumem que, por serem limitados em certos aspectos físicos ou mentais, eles devam ser limitados também em tudo o mais.

A seguir apresentarei algumas idéias a respeito da sexualidade que me parece importantes que sejam consideradas antes de tratarmos da sexualidade de outras pessoas. Em alguns casos não é essencial que concordemos com essas idéias, na medida em que elas estimulam a discussão e o pensamento. Devemos concordar, porém que as pessoas que reprimem idéias e sentimentos referentes ao sexo, provavelmente transferem essas atitudes para as outras (conscientes ou não). O ajustamento nessa área será muito facilitado por nossa própria liberação da não-comunicação em relação ao sexo. O melhor que poderia resultar desse fato é uma compreensão de nossa própria sexualidade e de como essa

compreensão pode criar e influenciar sentimentos saudáveis nas outras pessoas.

As pessoas costumavam pensar (algumas ainda o fazem) que o sexo poderia ser sublimado (propalado a “canais superiores” sem expressão direta), se fossem criativas, praticassem esportes, fizessem trabalhos de caridade ou se fossem sacerdotes. No caso dos deficientes, as perturbações adicionais da limitação das capacidades físicas ou mentais, supostamente apagam quaisquer resquícios de interesse sexual.

Na minha opinião, a sexualidade pós-pubescente só pode ser:

Expressa,

Reprimida,

Suprimida, mas nunca sublimada!

As pessoas que se encontram em apuros são aquelas que reprimem aspectos significantes de sua sexualidade, a qual quando reprimida, pode produzir entre outros resultados:

358

- * Doenças psicossomáticas;
- * Imaturidade;
- * Mudanças abruptas na resposta a funções naturais do corpo;
- * Mesquinhez;
- * Neuroses obsessivo-compulsivas;
- * Medo do homossexualismo
- * Medo da castração;
- * Fracasso em atingir o orgasmo.

O CAMINHO PARA O SUCESSO

Aqueles de nós que possuem larga experiência com indivíduos deficientes e seus pais chegaram à conclusão de que o ajustamento definitivo de uma pessoa à sociedade, em geral, diz respeito menos à natureza da deficiência e ao sucesso ou fracasso na escola do que à auto-imagem, à capacidade de socialização e de produção.

É dura a realidade de que, em nossa sociedade, o fato de o indivíduo apresentar uma limitação física ou mental não lhe ofereça privilégios especiais. As turmas, escolas, terapeutas e programas especiais, que se encontram disponíveis, não compensam completamente as dificuldades enfrentadas. Algumas pessoas se dão conta do dilema e prontificam-se a ajudar, mas a maior parte da população evita os problemas do deficiente.

Muitas pessoas parecem trazer a falsa convicção de que quanto menos as crianças excepcionais souberem sobre sexo, menos provável será que pratiquem o sexo irresponsavelmente. Alguns educadores argumentam que

já têm trabalho suficiente para ensinar leitura e aritmética. Para que se envolver em questões “delicadas”? E, no entanto, esses indivíduos experimentam as mesmas mudanças físicas e emocionais que as crianças “normais”, assim como a ansiedade que em geral acompanha a adolescência. Portanto, os deficientes devem lidar com todos os conflitos emocionais que os seus companheiros “normais” e mais aqueles derivados de suas deficiências.

A questão não é se devemos oferecer educação sexual ao deficiente, mas se consideramos “educativas” as informações que ele recebe através da exploração do sexo pela mídia, de pornografia, de mitos aprendidos em discussões sórdidas, da pichação nos banheiros das escolas públicas e de experiências sexuais prematuras e às vezes involuntárias.

359

O jovem excepcional deve ser educado a respeito do amor, da concepção, da contracepção e de doenças venéreas. Eles também devem poder discutir a sexualidade no contexto da tomada de decisões maduras e dos dilemas morais; devem aprender que é errado arriscar-se a engravidar antes do casamento, a contrair doenças venéreas e a ter relações sexuais por motivo de exploração; devem saber que a masturbação pode ser saudável, mas que, às vezes, pode ser imprópria se não for praticada com privacidade ou se tornar-se uma prática compulsiva.

Não precisamos pedir que os profissionais respondam sozinhos por essa necessidade urgente de educação sexual. Devemos ter em mente que parte da melhor educação é dada por pessoas consideradas “não-qualificadas”. Nunca percebi que professores, enfermeiras ou médicos sejam educadores sexuais excepcionais. Talvez, estejamos dando uma importância excessiva ao conhecimento teórico, quando o mais importante é a atitude e a boa vontade.

Embora os educadores sexuais possuam a tendência a apresentar informações de uma maneira científica e, infelizmente, obscura, não precisamos aderir a essa estreiteza. Além disso, o tema educação sexual abrange mais do que as questões da reprodução, do ato sexual ou das diferenças entre homem e mulher. O termo cobre todas as áreas que dizem respeito à sexualidade humana, inclusive nossas atitudes, sentimentos, comportamento e a forma pela qual nos relacionamos com nós mesmos e com as outras pessoas. Portanto, é importante compreender vários fenômenos que ocorrem com nossos filhos, deficientes ou não, em seus primeiros anos de vida, se quisermos ajudá-los a desenvolverem atitudes positivas em relação à sexualidade, a si mesmos e aos outros.

O prazer sexual não se restringe à estimulação da genitália, mas muitos de nós crêem que todas as formas agradáveis de contato físico estão

relacionadas ao sexo. Isso se aplica até mesmo a bebês que aprendem sobre os prazeres do contato físico através dos primeiros toques e carícias. Os pais acariciam, beijam e acalentam os bebês, que respondem com afeto. Naturalmente, eles estão aprendendo, apesar de ainda não saberem falar, e aplicarão esse aprendizado mais tarde. O que eles aprendem a respeito do amor, da afeição e do contato físico afetará seu comportamento e atitudes sexuais quando estiverem prontos, do ponto de vista biológico.

360

QUANDO A CRIANÇA APRENDE SOBRE SEXO?

Muitos de nossos sentimentos e atitudes sexuais são determinados antes dos cinco anos de idade. Grande parte do que a criança, inclusive a deficiente, aprende sobre a sexualidade é oriunda da atmosfera geral de seu lar. Como eles demonstram afeição? Como se tocam? Expressam os sentimentos com liberdade?

Por exemplo, treinar a criança a usar o banheiro antes que ela esteja pronta pode criar sentimentos de insegurança, culpa e vergonha, que podem lhe trazer problemas pelo resto da vida, embora seja provável que ela não tenha consciência da causa. Caso tenha um “acidente” e seja punida ou chamada de “má” ou “suja”, quando ainda não é capaz ou não tem idade suficiente para controlar certas funções fisiológicas, poderá tornar-se séria e sinceramente confusa, de forma a sentir-se ansiosa, culpada e inferior.

O mesmo se dá quando a criança começa a descobrir e explorar seu próprio corpo. Se batermos em sua mão quando ela brinca com a genitália, mas sorrirmos, acariciarmos e comentarmos como é engraçadinho quando ela brinca com os dedinhos do pé, ela ficará confusa e poderá associar a genitália a sentimentos de culpa e vergonha.

Ninguém espera que um bebê que acabou de aprender a andar, falar ou a saber onde é o banheiro seja outra coisa que não um inocente e livre de preocupações. Quando a criança tiver idade suficiente para ir ao banheiro sozinha, podemos ensiná-la a não tocar em seus órgãos sexuais em público, do mesmo modo que a ensinamos a não chupar o dedo.

A nudez em casa é uma introdução natural às diferenças sexuais e à sexualidade. As crianças informarão aos pais quando o pudor exigir a privacidade (fecharão a porta, pedirão para tomar banho sozinhas etc.). Do mesmo modo, os adultos têm direito à sua privacidade e a maioria das crianças é capaz de compreender que seus pais querem ficar sozinhos em determinados momentos.

Também é importante darmos os nomes corretos nos órgãos e funções do corpo desde cedo. É mais fácil ensinar à criança pequena a chamar o pênis de lulu, as fezes de caca ou a vagina de partes. Quando falamos com as

crianças, devemos ser receptivos à sua linguagem, mas devemos lhes ensinar os termos próprios. O momento de falar sobre sexo é quando o assunto vem à baila — quando a criança faz uma pergunta (e não mais tarde) ou quando o tema surge em uma discussão.

361

Não adie as explicações sobre sexo para uma sessão única onde se comentem todos os aspectos de uma só vez.

As mães sempre se questionam se devem falar aos filhos e os pais às filhas. Ambos os pais — e também a mãe ou o pai solteiros — devem compreender que não existe uma prescrição para que o pai converse com o filho e a mãe com a filha. Se um dos pais não se sentir capaz de dividir a responsabilidade, então, aquele que se sinta mais à vontade com sua sexualidade deve falar às crianças. Do mesmo modo, os profissionais devem estar aptos a orientar pacientes de ambos os sexos.

E o que fazer no caso da criança que não faz perguntas ou do adolescente que precisa de ajuda agora? É difícil falar-lhes abertamente, se antes nunca discutimos sexo com eles. Contudo, mesmo que nos sintamos constrangidos, não devemos recusar a oportunidade de nos comunicar. Talvez seja mais fácil dar-lhes um livro, mas devemos nos lembrar de que o ato de nos comunicar é tão importante quanto a informação. Se estamos pouco à vontade, talvez seja um bom começo reconhecermos nosso embaraço. Uma introdução desse tipo pode ser útil: Para mim, não é fácil falar sobre sexo, mas não há razão para nos envergonharmos de sentimentos ou pensamentos sobre sexo — todo mundo os têm, Talvez eu tenha sido criado com idéias diferentes sobre esse tema, mas seria bom se nós dois pudéssemos discuti-lo”.

ORIENTAÇÃO SOBRE O COMPORTAMENTO SEXUAL

Alguns jovens deficientes se isolam das outras pessoas, talvez por se sentirem incapazes de ter relacionamentos “normais” ou por acreditarem que ninguém se importa com eles. É necessário incitá-los a se envolverem em atividades e a buscar companhia. Qualquer coisa que os faça sentirem-se bem em relação a si mesmos e mais à vontade com os outros ajudará — acampamentos, atividades criativas em conjunto (artes e artesanato), acompanhantes voluntários, tudo que possa promover uma sensação de realização e coletividade é aconselhável. A princípio podem-se organizar reuniões de grupos e discutir suas apreensões, de forma que saibam que seus sentimentos são experimentados por quase todo mundo. Os passeios, mesmo que discretamente impostos, podem ser um bom meio de desenvolver a capacidade de socialização.

É também aconselhável deixar claro para o deficiente que algumas pessoas podem não se casar ou ter filhos por não considerarem essas atitudes apropriadas para elas, mas esse fato não impede que elas tenham amigos ou que levem uma vida social ativa.

Alguns jovens, deficientes ou não, passarão por experiências sexuais apesar das proibições da sociedade. A questão aí passa a ser se a melhor atitude é arriscar uma gravidez, proibir a 'jovem as atividades socializadoras (ou permitir somente aquelas supervisionadas bem de perto), introduzir a filha a um método anticoncepcional (pílulas, dispositivo intra-uterino, injeções) ou preparar o filho para o uso de preservativos. Neste caso, a maturidade e a capacidade de compreensão do jovem devem ser consideradas; pode haver o risco da gravidez mesmo que não haja encontros ou festinhas. Caso exista a legítima preocupação de que o jovem vá "arranjar problemas" e a certeza de que o indivíduo não mudará sua atitude, então o controle anticoncepcional ou a esterilização podem reduzir a ameaça dos relacionamentos. É certamente impossível observar alguém a cada minuto do dia e a completa restrição das atividades do jovem irá privá-lo da estimulação física e mental necessária.

REITARDAMENTO MENTAL

Algumas pessoas apresentam um retardamento mental tão grave que não se pode esperar delas experiências sexuais sem a característica de exploração. Nesses casos, é aconselhável a ajuda de um profissional. Caso seja um consenso geral, a esterilização pode ser uma solução justa para a segurança e o bem-estar desses indivíduos. Alguns líderes humanitários e religiosos poderão levantar objeções morais a essa conduta, mas devemos ter em mente que alguns jovens retardados são incapazes de dizerem Não. Ninguém tem o direito de trazer ao mundo uma criança para uma vida de abuso, negligência e exploração.

Muitos deficientes mentais estão aptos e interessados no ato sexual, mas não conhecem tal mecanismo. Eles podem ser facilmente instruídos com o auxílio de fotografias e conversas descrevendo as posições e técnicas envolvidas. Não deve haver objeção moral a esse método, pois os manuais de casamento existem há muito tempo e são hoje bastante numerosos. A expressão saudável da sexualidade e o estabelecimento de um relacionamento de afeição e carinho podem representar a maior satisfação e experiência de aprendizado na vida de uma pessoa deficiente. Aqueles que afirmam que o deficiente mental não é capaz de ter relacionamentos e responsabilidades significativas não sabem do que estão falando.

Através da paciência e da repetição, os deficientes mentais aprenderão o que precisam saber. Alguns pais, por exemplo, queixam-se de que os filhos retardados insistem em se expor ou se masturbar em público, o que pode causar constrangimentos aos pais e fazer com que outras crianças zombem de tal indivíduo. Contudo, qualquer criança capaz de usar o banheiro sozinha pode aprender a só se masturbar em um ambiente privado.

Como já mencionamos, um dos grandes temores que envolvem a sexualidade do deficiente mental é a sua vulnerabilidade. Como alguns deles são ingênuos e fazem o que quer que lhes seja pedido, podem ser facilmente explorados. Não é incomum que o indivíduo retardado, por falta de discernimento, seja usado sexualmente por outras crianças e adultos. Os deficientes mentais que têm experiências sexuais precoces ou irresponsáveis são aqueles que menos conhecem sobre valores e comportamento sexuais, concepção, contracepção e doenças venéreas. Podemos ajudar a evitar alguns incidentes ensinando a esses jovens o que devem esperar, o que está intimamente ligado à explicação de formas de expressão física apropriadas; devemos enfatizar o fato de que a prática do sexo com um estranho, um conhecido ou amigo não deve ocorrer, mesmo que a pessoa seja “boazinha”.

Embora as crianças retardadas sejam vítimas na maior parte das vezes, elas também podem apresentar um comportamento sexual agressivo, iniciando atividades sexuais ou tocando o corpo de outros meninos ou meninas. Esse não é um fato incomum em salas de aula ou em grupos públicos. Os deficientes mentais nem sempre compreendem a seriedade de tal comportamento ou o impacto que ele causa nas outras pessoas. Os pais e professores devem explicar, gentil mas firmemente, que sua atitude é imprópria e que não devem tocar as pessoas que não desejam ser tocadas. Algum tipo de punição pode ser aconselhável, se não puderem entender que esse tipo de comportamento pode lhes trazer problemas. A questão talvez seja que eles não tenham outra saída para suas energias sexuais e nenhum interesse ou atividade com que ocupar suas mentes, talvez não possuam habilidades sociais ou tenham uma opinião negativa de si mesmos e vejam essa atitude como uma oportunidade para serem reconhecidos. Qualquer que seja o motivo, professores e pais compreensivos e pacientes podem ajudar para a ocorrência de mudanças de comportamento necessárias.

Os pais de deficientes mentais às vezes preferem não correr o risco e organizam as atividades do filho apenas com membros do mesmo sexo.

Agem assim temendo o contato heterossexual e uma gravidez (alguns deficientes mentais não fazem uma conexão entre sexo e gravidez). Então, esses mesmos pais se surpreendem e ficam ansiosos quando descobrem que os filhos se encontram envolvidos em experiências homossexuais. Já foi comprovado que em prisões e instituições em que as pessoas não têm contato com o sexo oposto, elas tendem a se adaptar a quem estiver disponível. Assim, ao se organizar a vida do menino apenas com outros meninos e da menina apenas com outras meninas (em especial na adolescência), pode se estar encorajando o homossexualismo. Em determinados momentos de suas vidas, as pessoas preferem a companhia de outras do mesmo sexo; porém, quando surgem outros interesses e não se pode formar relacionamentos com o sexo oposto, o homossexualismo pode ter continuidade.

NAMORO

A maioria dos adolescentes desenvolve um interesse pelo namoro — é engraçado, mas quase sempre é muito cedo ou muito tarde na opinião dos pais. Através das interações com outros jovens na sala de aula ou em outras atividades, é bem provável que o deficiente queira namorar como fazem os outros adolescentes.

Em geral, os jovens possuem uma experiência maior de relacionamentos com pessoas do próprio sexo e, a princípio, podem se sentir ameaçados e nervosos na presença do sexo oposto. Em particular os deficientes físicos se preocupam que as muletas, os membros artificiais, as cadeiras de rodas, os movimentos desajeitados do corpo e os problemas da fala farão com que pareçam pouco atraentes e os levarão à rejeição. Os programas com dois casais e atividades em grupo são mais fáceis a princípio e oferecem a oportunidade para aprender a se relacionar melhor com garotos e garotas. Seja entre amigos da escola, do trabalho, vizinhos ou outras pessoas, essas experiências de “aquecimento” podem ajudar a reduzir as tensões entre os dois sexos. Estar em companhia de outros requer de qualquer pessoa um certo grau de autoconfiança.

365

Existem algumas coisas que todas as pessoas podem e devem fazer para manter a forma e uma aparência agradável. O cuidado pessoal, as boas maneiras, a vestimenta adequada, tudo ajuda. Além desses fatores, existe uma psicologia de se sentir atraente. Devem ajudar os deficientes a tomarem consciência de que algumas pessoas os acharão feios, outras não darão importância a isso e outras ainda os verão belos, independente de sua

aparência real. Quando amamos alguém, a aparência física não é tão importante quanto a riqueza interior e a individualidade.

A maior parte dos adolescentes deficientes não está emocionalmente preparada para a intimidade e o envolvimento das relações sexuais. Visto que já carregam a ansiedade em relação a seu estado físico ou mental, podem ser mais suscetíveis às perturbações emocionais e a conseqüente insegurança e ansiedade, provenientes de pensamentos e experiências sexuais insatisfatórios ou dominados pela culpa.

A SEXUALIDADE MADURA

Os casais adultos, quando um, ou os dois são deficientes, precisam ser muito sensíveis às necessidades e desejos do outro, e compreensivos caso procedimentos especiais devam ser seguidos: o ajuste de um cateter, a remoção de aparelhos ou membros artificiais, a prática de posições diferentes tendo em vista o conforto. Deverão ser mais criativos em sua vida sexual do que a pessoa comum.

Nossa sociedade e a mídia colocam uma grande ênfase no relacionamento homem-mulher, sendo o ato sexual a expressão mais completa de sua sexualidade. Esse conceito implica também que, se as pessoas não experimentam orgasmos intensos e freqüentes, elas estão deprimidas e insatisfeitas. É hora de corrigirmos essas generalizações e impressões errôneas. As únicas regras para a expressão sexual de uma pessoa é que ela deve ser voluntária, prazerosa e não-abusiva. À parte essa condição, as pessoas devem encarar com naturalidade o que quer que as satisfaça.

Se indivíduos deficientes se sentem satisfeitos com a prática sexual uma vez por mês, não devem se deixar perturbar pelas estatísticas que afirmam que o casal normal pratica sexo duas a três vezes por semana. Caso o ato sexual seja difícil ou impossível, mas outras formas de contato físico sejam prazerosas, não há nada errado com isso.

366

Nenhuma posição ou técnica é melhor do que as outras se o indivíduo não pensar assim; tampouco o ato sexual deve durar por um tempo determinado ou o orgasmo é necessário todas as vezes (se é necessário).

São poucos os deficientes incapazes de qualquer expressão sexual. Muitos experimentam impulsos sexuais mas não sabem como traduzi-los em atitudes. Uma palavra de advertência: algumas pessoas deficientes são de fato capazes de desfrutar do sexo em alguma forma, mas convenceram a si mesmos de que não podem. É nesses casos que os profissionais, médicos ou amigos de confiança, sacerdotes ou pais podem ser mais úteis. Não é

provável que as coisas progridam se os deficientes mantiverem suas necessidades reprimidas em seu íntimo porque não se sentem capazes de se comunicar conosco.

CASAMENTO...

À medida que os jovens amadurecem, eles (e seus pais) podem começar a considerar com seriedade a possibilidade do casamento. Contrariamente a várias convicções, muitos deficientes se casam e se ajustam muito bem a essa condição. Outros, como em qualquer grupo de pessoas, nunca sentem vontade de se casar. E é claro que muitos experimentam essa vontade, mas receiam que não possam. Caso os deficientes pensem que nunca se casarão devido à natureza de suas limitações, eles podem ganhar esperanças se forem encorajados a assistirem ao filme *Like Other People*, que mostra a história de dois portadores de paralisia cerebral que se apaixonam e se casam. O filme possui belas cenas que ilustram o fato de que a incapacidade de encontrar um companheiro nem sempre está ligada a uma deficiência, mas sim a problemas com a personalidade e a auto-imagem.

Alguns pais insistem, como condição “sine qua non”, que os filhos conquistem a independência financeira antes de pensarem em se casar. Essa é uma consideração importante. Esses pais podem, dentro de seus direitos, não desejar sustentar durante anos o casamento do filho. Se pelo menos um dos parceiros puder trabalhar, esse não será um problema. No entanto, se nenhum dos dois estiver apto ao trabalho, e se suas famílias planejaram sustentar os filhos de qualquer forma, a divisão das despesas de um casal, em lugar dos dois separadamente, pode representar uma decisão sábia e uma economia financeira.

367

O casamento oferece a muitas pessoas deficientes um grande sentimento de independência, contanto que alguns arranjos satisfatórios possam ser feitos. O sucesso de um casamento certamente depende de algo mais do que uma situação financeira adequada. É imperativo que cada pessoa se sinta madura o suficiente do ponto de vista emocional para lidar com os problemas do outro e com os problemas que partilharão. Em geral essa situação implica responsabilidade e trabalho: limpeza da casa, louças, consertos, compras, roupas, cozinha etc. Quando as pessoas vivem com um companheiro, a divisão dessas “pequenas” coisas pode se tornar o motivo para desentendimentos maiores. Esses indivíduos devem ser ajudados no sentido de compreenderem que grande parte da vida de casados é semelhante à vida de solteiro: uma rotina não muito estimulante.

Os pais devem apoiar o casamento dos filhos excepcionais pelas razões certas. Talvez queiram tirar os filhos de casa, talvez estejam cansados de cuidar deles ou talvez queiram que a família pareça “normal”. Porém, se essas forem as únicas razões para encorajarem o casamento, poderão estar intercedendo em favor de um relacionamento e uma vida futura que poderão vir a ser desastrosos para seus filhos. Para o deficiente, o casamento pode ajudar a evitar a grande solidão e permitir o desenvolvimento de interesses comuns em níveis compatíveis e a satisfação da expressão sexual. Os novos parentes — a família do cônjuge — freqüentemente trazem para o deficiente uma interação social maior e novas situações de aprendizado. Contudo, um casamento também pode criar problemas mais graves.

...E FILHOS

Para alguns, nenhuma outra razão que não as preferências pessoais influem na decisão de ter ou não ter filhos. É uma simples questão de o casal comunicar seus desejos. Para outros, porém, existem considerações externas.

Para os deficientes, a questão dos filhos às vezes se torna um tema de grande carga emocional. Talvez eles queiram um filho, mas os médicos e pais insistem em que a criança não receberia os cuidados adequados ou que o bebê poderia nascer deficiente. Ninguém pode ter certeza disso até que seja obtida a opinião de um geneticista.

368

Muitas vezes as pessoas se casam acalentando idéias românticas sobre a paternidade. Imaginam as alegrias de acalantar e alimentar os bebês, dando-lhes amor e orientando até a maturidade crianças saudáveis e inteligentes. Esses objetivos são criativos e válidos, mas não são facilmente alcançados. As crianças representam também muito trabalho, despesas e um grande encargo emocional. O que importa é como os indivíduos se relacionam com crianças e se são capazes de cuidar delas de forma adequada. Isso pode ser observado por exemplo, se for pedido ao deficiente que durante algumas semanas trabalhe como voluntário em uma escola maternal ou creche antes de tomar uma decisão.

Foi provado que o casamento de deficientes em geral é mais bem-sucedido sem filhos. O encargo adicional dos filhos muitas vezes produz uma tensão grande demais. Os filhos de alguns pais deficientes mentais, nascidos normais, podem se tornar retardados à medida que crescem e se desenvolvem devido ao cuidado e estimulação insuficientes. É difícil um deficiente mental compreender as implicações de se ter e cuidar de um bebê. Quase sempre estão mais preocupados com seus prazeres e

satisfações presentes e apresentam dificuldades em determinar futuros problemas.

Em alguns casos, a esterilização voluntária (vasectomia para os homens ou ligadura tubária para as mulheres) pode representar uma alternativa viável, até mesmo desejável, para alguns casais portadores de graves deficiências, que estão certos de que não desejam filhos. Tal decisão deve ser considerada definitiva, visto que não existem garantias de que essas intervenções possam ser reversíveis. Por outro lado, caso se desejem filhos para o futuro e os métodos de contracepção convencionais sejam difíceis ou inconvenientes, então uma injeção contraceptiva chamada Depo-Provera pode ser uma outra alternativa. A injeção torna a mulher infértil por noventa dias sem maiores precauções.

Uma gravidez não-planejada e não-desejada pode acarretar enormes problemas para o deficiente, que talvez não seja capaz de suportar os rigores da gravidez ou os cuidados com a criança. Nesses casos, o aborto pode ser uma alternativa. Essa decisão deve ser ponderada com cuidado no contexto de convicções pessoais, morais e religiosas. É importante considerar nessa decisão a questão de quem cuidará da criança depois que esta nascer.

369

ALGUMAS SUGESTÕES GERAIS PRATICAS

Como alguém que representou até agora uma fonte insignificante de educação sexual para o deficiente se torna uma fonte importante? Resposta: Declarando-se “questionável”. Uma vez que você se mostre aberto à discussão, as perguntas surgirão.

Eis aqui algumas sugestões práticas:

- * Deixe à mostra folhetos sobre sexo, controle de natalidade, doenças venéreas etc., transmitindo a mensagem de que você se interessa por esses temas.

- * Nunca pergunte: Você tem alguma dúvida sobre sexo? A resposta automática será Não.

- * Quando lhe fizerem alguma pergunta, não use um jargão sem sentido, que seja confuso e não interesse às crianças. As conversas sobre sexo devem ser francas e diretas.

- * Não presuma que você está sendo claro em suas explicações. É muito importante estar atento às reações do indivíduo. Elas lhe dirão se você está se comunicando.

Sem dúvida, você será capaz de imaginar muitas formas de se mostrar disponível e acessível.

ALGUNS COMENTÁRIOS GERAIS

1 - As pessoas com necessidades especiais, como todas as outras, devem ter livre acesso a informações sobre sexualidade.

2 - A masturbação é normal. Trata-se de uma expressão da sexualidade, independente de quantas vezes é praticada ou de em que idade. Transforma-se em uma atitude compulsiva, punitiva e auto-destruidora muitas vezes como resultado da culpa, da repressão e da punição.

3 - Todo comportamento sexual direto deve ser privado. (Levando-se em conta que as instituições e hospitais para os deficientes mentais não são projetados para garantir a privacidade, a definição do que é privado em um destes locais deve ser bem liberal; banheiros, a cama do paciente, os arbustos e porões são domínios privados. Isso também se aplica à casa do indivíduo).

370

4 - Todas as vezes que uma garota e um rapaz fisicamente maduros têm relações sexuais, eles estão correndo o risco de uma gravidez.

5 - A menos que estejam conscientes de que querem ter um bebê e dispostos a assumir as responsabilidades inerentes à criação de um filho, tanto o rapaz quanto a garota devem usar algum tipo de controle de natalidade. (Qualquer que seja sua idade, as pessoas não devem ser levadas a crer que todo mundo deseja filhos e deve tê-los para ser “normal”). Os serviços de controle da natalidade e de geneticistas devem estar disponíveis para todos que precisem e desejem utilizá-los.

6 - Até que as pessoas atinjam uma certa idade — talvez os 18 anos —, a sociedade acredita que não devam ter relações sexuais. Depois disso, a decisão cabe a eles.

7 - Não se deve permitir que os adultos usem crianças para práticas sexuais.

8 - Numa análise final, o comportamento sexual deve ser de livre e espontânea vontade entre adultos (independente de sua idade mental), homo ou heterossexual, deve ser de responsabilidade exclusiva deles, desde que seja pequeno o risco de trazer ao mundo uma criança indesejada.

Os seguintes fatores adicionais precisam ser considerados:

1 - Precisamos de uma maior aceitação do aborto como uma alternativa segura e legal para evitar o nascimento de uma criança indesejada ou portadora de grave deficiência.

2 - A esterilização voluntária pode ser uma proteção desejável para algumas pessoas que podem viver perfeitamente bem em um casamento em que não haja filhos.

Em essência, o que é necessário às pessoas que lidam com indivíduos excepcionais é começar a mostrar honestidade, coragem e integridade ao enfrentar com franqueza as questões da sexualidade humana, pois — aceitem ou não este fato — os deficientes também são sexuados.

Nota: Este capítulo baseia-se no trabalho do autor extensivamente elaborado e documentado nas seguintes publicações. The Sexual Adolescent (versão de 1979), Duxbury Press, North Scituate, Massachusetts;

371

Love, Sex and Birth Control for the Mentally Retarded — A Guide for Parents (versão de 1979), com Winifred Kempton e Medora Bass. Planned Parenthood, 810 Seventh Avenue, Nova York, NY; Sexual Rights for the People... Who Happen to be Handicapped, Center on Human Policy, 216 Ostrom Avenue, Syracuse, Nova York; e Facts About Sex for Today's Youth (1983), Ed.U Press, Fayetteville, Nova York.

372

PARTE VI:
O DESAFIO PARA O AMANHÃ

373

374

Capítulo 23:
O Desafio do Amanhã
(Com Betty Lou Kratoville)

A vida está além do poder de definição das palavras:
Podem-se empregar palavras,
Mas nenhuma delas é absoluta.
No começo do céu e da terra não havia palavras,
Elas vieram do ventre da matéria;
E se um homem cuida, sem paixão,
Do cerne da vida

Ou se, apaixonadamente,
Vê a superfície,
Temos essencialmente o mesmo fato,
As palavras fazendo com que pareçam diferentes
Somente para expressar a aparência.
Se o nome for necessário, o espanto dá nome a ambos:
De espanto em espanto
A existência se abre.

LAO TZU – The Way of Life.

375

No momento em que nos afastamos e examinamos o desafio do amanhã para o deficiente, vemo-nos com frequência intimidados pela magnitude da tarefa à nossa frente. As crianças deficientes estão por toda parte — negligenciadas, famintas, sujas, doentes, exploradas e vítimas do preconceito. Embora pessoas de bom coração tentem aliviar o sofrimento dessas crianças, seus esforços bem-intencionados tocam as vidas de apenas umas poucas. É verdade que nosso país vem desempenhando um papel importante nos esforços de auxílio internacional, partilhando sua riqueza de materiais, dinheiro, pesquisas e recursos humanos, mas, ainda assim, não podemos descansar em louros, os quais são notadamente insignificantes se comparados à necessidade geral. Como humanitários, somos responsáveis por todas as pessoas e não devemos tolerar a perda sequer do menor fragmento de potencial humano.

PRIORIDADE: CONSCIÊNCIA

Movimentos poderosos e eficazes como o “Ano Internacional do Deficiente”, patrocinado pela Organização Mundial da Saúde, a derrubada de muitas barreiras arquiteturais em nossos ambientes, programas de educação e reabilitação federais, estaduais e locais revelam uma emergente consciência das necessidades do deficiente.

Um grande apoio foi oferecido por vários grupos profissionais como o Conselho Para Crianças Excepcionais, a Associação Americana da Fala e Audição, a Associação Alexander Graham Bell Para os Surdos, a Fundação Americana Para a Epilepsia e outros. Podemos aplaudir a dedicação de organizações fundadas pelos pais — a Associação Para Crianças e Adultos Portadores de Deficiências de Aprendizado, a Associação Nacional Para Deficientes Mentais, a Associação Feingold e outras semelhantes.

376

Se não por outros motivos, esses grupos podem ser louvados pela conscientização a que deram início. Ao lado disso, eles lutaram e fizeram lobby por mudanças legislativas, as quais modificaram e melhoraram muito a qualidade de vida do deficiente.

Recentemente, várias associações profissionais e de pais reuniram seus recursos, formando coalizões para bloquear o governo federal em sua tentativa de erradicar alguns programas importantes criados e implementados para o deficiente. Não é um desafio pequeno enfrentar o governo federal, mas eles o fizeram — e venceram!

Em certo sentido, a direção revolucionária que o Departamento Americano de Educação estava se empenhando em tomar, enquanto a princípio ameaçava e desmoralizava, tornou-se uma força unificadora significativa. Pela primeira vez, esses grupos, enquanto lutavam juntos para derrotar um inimigo comum, tornavam-se mais conscientes uns dos outros e da população com que estavam comprometidos. Defensores dos cegos trabalhavam lado a lado com defensores dos deficientes mentais, dos portadores de deficiências de aprendizado e outros. Grupos isolados de interesses especiais tornaram-se uma força coesa, representando a energia que advém de propósitos e direções unificados e não fragmentados.

O melhor de tudo é que, nos anos recentes, os deficientes descobriram sua própria voz, conscientizaram-se de suas próprias forças. Não mais desejando ficarem quietos como objetos dignos de pena e de algumas migalhas de caridade. Eles juntaram suas forças para perseguirem seus direitos como indivíduos e cidadãos de valor e dignidade. Tem sido revigorante assistir a seus esforços. Contudo, eles precisam constantemente fortalecer suas fileiras de aliados. Os terapeutas de todas as partes estão convocados para se reunirem a esse toque de clarim e se beneficiarem com o insight que ganharão através de associações íntimas e esforços compartilhados.

PRIORIDADE: PESQUISA

Ao passo que a consciência das necessidades do deficiente se espalha por toda parte, deixe-nos acrescentar rapidamente que ela é ainda muito pequena e não se encontra em perfeito foco. Ainda apresentamos a tendência a nos preocupar mais com a cura do que com a prevenção. Embora um número restrito de pesquisas esteja sendo realizado, o apoio financeiro a essas pesquisas só pode ser rotulado como inadequado senão verdadeiramente patético.

Não podemos olhar para o futuro com grandes esperanças, se continuarmos a nos preocupar com resultados em lugar de causas. Tal atitude pode ser comparada à de colocar um balde sob uma torneira com vazamento para recolher a água. O esvaziamento periódico do balde pode evitar que a água derrame, mas não é uma solução para o aspecto essencial — a causa do vazamento! Através da pesquisa, algumas “torneiras com vazamento” foram consertadas em definitivo — poliomielite, fibroplasia retrolenticular, fenilcetonúria — e outras foram ao menos parcialmente interrompidas — epilepsia, diabetes, paralisia cerebral. O milagre da medicina desenvolveu o transplante de órgãos, as maravilhas da tecnologia criaram próteses que libertaram muitas pessoas do confinamento total ou parcial. Uma explosão de conhecimentos no tratamento pré-natal e na prevenção de malformações genéticas tem contribuído muito para diminuir o sofrimento causado pelo retardamento mental, pela surdez e por outros distúrbios debilitantes. Essas pesquisas, que têm salvado muitas vidas, devem continuar e isso só acontecerá se ajudarmos todas as pessoas a compreenderem seu valor e impacto através de uma ampla conscientização. Talvez seja necessário algo mais do que a simples conscientização; a ousadia, objetiva e bem-direcionada, pode ser a chave. Entretanto, a pesquisa médica por si só não pode oferecer todas as respostas. Há muito para ser estudado, ponderado e mais bem compreendido: a auto-estima do deficiente, o papel dos valores e barreiras sociais e culturais, o efeito difusor da deficiência, as dinâmicas da aceitação e da mudança, o fenômeno da “lamentação”, o relacionamento de forças motivacionais específicas, a teoria da aprendizagem e muito mais. Esses são tópicos prioritários à espera do pesquisador ávido. A falta de informação continuada nessas áreas resulta no trabalho psicoterapêutico com deficientes baseado quase sempre em observações, sentimentos e suposições, uma abordagem comportamental não muito intelectual ou saudável. A pesquisa custa muito caro.

Talvez a frugalidade tenha seu lugar em alguns esforços públicos e privados, mas nunca — nunca — ela pode ser considerada uma virtude quando a prevenção de condições de vida incapacitantes se encontra ao nosso alcance.

378

PRIORIDADE: EDUCAÇÃO ESPECIAL

Certa vez, um pioneiro de destaque no campo da educação especial afirmou que o objetivo daqueles que trabalham com as crianças deficientes deveria ser o de “ficarem desempregados”. Um objetivo extraordinário — porém, os educadores dessa área não precisam se sentir ameaçados, pois esse dia ainda está distante. Contudo, precisam se sentir desafiados pelo

fato de que a educação especial nunca foi, nem o é agora, tão “especial” quanto foi imaginada.

Esse fato lamentável persistirá enquanto os diretores e administradores de escolas estiverem mais preocupados com a construção de edifícios e a adequação do orçamento do que com educação de todas as crianças; enquanto os educadores continuarem a se esconder por trás de métodos, materiais, reuniões e papeladas em vez de considerarem cada criança individualmente; enquanto os terapeutas estiverem mais envolvidos com a rotulação de técnicas de avaliação do que com o ser humano, enquanto fundos alocados ou reservados de forma pouco inteligente governarem a qualidade e a quantidade dos serviços disponíveis para os deficientes.

A legislação federal agora manda que as crianças sejam colocadas no “ambiente educacional menos restritivo possível”. À época de sua passagem, essa lei foi aclamada como a resposta para muitas injustiças do passado. Significava que muitos deficientes seriam agora inseridos no ambiente normal — com todos os benefícios implícitos no convívio com pessoas não-deficientes. Tal legislação é de fato benéfica, podendo-se dizer que se trata de uma lei com coração, mas a sua eficácia tem sido contestada tanto por pais como por professores. E com razão, pois continuará a não ser completamente eficiente até que os professores dos cursos regulares aceitem com prazer crianças deficientes em suas salas de aula. Eles terão de abraçar a oportunidade de enriquecer as vidas dessas crianças e encarar essa atitude como um meio de enriquecer suas próprias vidas e as vidas das crianças “normais” nas turmas “regulares”. A integração física tem pouco ou nenhum valor quando não é acompanhada pela aceitação psicológica. Ninguém está mais bem treinado ou adequado para essa responsabilidade. Essas crianças não são deficientes apenas pelas poucas horas diárias que passam nas salas de aula; são deficientes 24 horas por dia e sua educação deve ser voltada para a realidade a fim de que possa refletir essa verdade.

379

Tão importante quanto esse aspecto é o fato de que esses indivíduos não são apenas pessoas deficientes; são pessoas portadoras de deficiências e que são antes de tudo indivíduos com a necessidade de serem valorizados e amados, como todas as outras. Aqui, nós, terapeutas, podemos desempenhar um papel crucial.

Por fim, a idéia errônea de que a educação especial é muito dispendiosa continua a permear o campo da educação. Como isso é possível? Basta que comparemos o custo de educar indivíduos deficientes, de prepará-los para o trabalho, de lhes permitir que se tornem cidadãos pagadores de impostos ao custo de os sustentarmos por toda a vida, dentro ou fora das instituições, para percebermos o quanto é ilusória esta premissa. As crianças deficientes,

internadas para sempre em instituições, custam mais do que 150 mil dólares. Gastaríamos menos da metade dessa quantia para educá-las e orientá-las em suas próprias casas e comunidades. E esse investimento teria retorno e seria multiplicado à medida que essas crianças se tornassem adultos bem-ajustados, independentes financeiramente e contribuintes. Acrescente-se a isso a inestimável recompensa do potencial, da dignidade e felicidade humanas, aspectos estes dissipados e perdidos quando nos é tirado o dom precioso e inalienável de dar nossa própria contribuição para nosso sucesso, à nossa maneira.

Os educadores de deficientes deveriam nunca ter de pedir, de justificar as despesas extras de seus programas. Como podemos atribuir um valor monetário a seres humanos?

PRIORIDADE: PARA QUE OS RÓTULOS?

Freqüentemente, os rótulos que damos aos deficientes são a origem dos seus problemas! Quantas crianças retardadas já foram limitadas por nossos rótulos e testes de Q.I? Quantas crianças portadoras de distúrbios emocionais nós já criamos, empregando a “conduta escolar aceitável” como a régua de medida do comportamento normal? Quantos problemas de todos os tipos criamos ao atribuímos “qualidades” aos indivíduos? “Johnny é preguiçoso.” “Johnny é desatento.” “Johnny não coopera.” Acrescente a isto as descobertas de uma bateria de testes! Johnny pode ser um menino normal; talvez ele saiba desenhar uma linda árvore ou cantar como uma cotovia, mas de súbito, ele se vê perdido em um miasma de rótulos negativos e discriminadores.

380

Os rótulos, usados com o intuito de simplificar e facilitar a comunicação, podem do mesmo modo destruí-la. Eles podem atribuir status (bem-dotado), criar um julgamento de valores (portador de deficiência de aprendizagem) ou causar um mundo de confusões. A palavra “excepcional” é um exemplo típico. Os educadores sabem o seu significado quando a empregam, mas, para as pessoas leigas, ela poderá assumir três conotações distintas: a de “exceção”, a de “excelente, extraordinário” e a de “pessoa deficiente”. É possível que digamos “Trabalho com crianças excepcionais e algumas pessoas não saibam a que tipo de crianças nos referimos.

No entanto, dependemos das palavras, e até que possamos encontrar um meio mais eficiente de comunicar idéias devemos aprender a ser o mais precisos e coerentes possível no seu uso. Ouvimos alguém se referir a uma criança retardada e nos perguntamos se estamos falando do mesmo tipo de criança. Só há uma forma de sabermos se estamos vendo cada criança

como algo mais do que um rótulo; é quando desejamos falar com alguém a respeito de determinada criança e seguimos perguntando “O que mais?”, até que tenhamos dados suficientes para vê-la como “Peter” ou “Jane”, seres únicos, complexos e preciosos.

PRIORIDADE: ATITUDES

Atitudes ignorantes e preconceituosas trazem diariamente sofrimentos incalculáveis aos deficientes e a suas famílias. O horror e o constrangimento de ser observado, ridicularizado ou discriminado já foram descritos repetidas vezes. Como podemos eliminar essa atitude? À soleira de nossa porta se encontra o vasto sistema educacional público. Como mencionamos anteriormente, a filosofia subjacente à corrente que prega pela educação mista entre deficientes e não-deficientes — isto é, a de que as crianças “normais” aprenderiam muito a respeito de seus colegas deficientes se compartilhassem as experiências de sala de aula — tem funcionado até certo ponto. Essas crianças seriam um dia cidadãos eleitores e contribuintes de impostos com atitudes novas e inovadoras a respeito das deficiências. Por que as associações de pais e professores e os planejadores não enfrentam o tremendo desafio de esclarecer e educar os adultos dentro desse mesmo ambiente escolar? Aqui, eles poderiam ser convidados a mudar de atitude junto com seus filhos.

381

Na compreensão jaz a grande esperança para a mudança. A ignorância produz o medo e este funciona como uma força dinâmica na direção do distanciamento, da segregação e da perpetuação de conceitos falsos e preconceitos mais profundos. A aceitação total e absoluta da “diferença” nunca será alcançada até que as pessoas por toda parte estejam convencidas de que não são as deficiências que produzem a maior parte das incapacidades, mas sim suas atitudes em relação a essas deficiências. Nunca é demais repetir: O ajustamento saudável do deficiente está muito mais ligado às atitudes em relação a eles do que a suas deficiências. É ingenuidade acreditar que uma deficiência seja automaticamente seguida por uma investida violenta de problemas emocionais. Estes são produto da ignorância, indiferença, intolerância e injustiça.

Para produzir atitudes, devemos considerar o seguinte: (1) Os deficientes não são mais semelhantes uns aos outros do que todas as pessoas de olhos azuis ou as canhotas. **Cada deficiente é único e diferente.** Portanto, o ato de generalizar sobre os deficientes como um grupo ou classe é falso e indefensável. A única consideração importante serão as próprias pessoas, seu ajustamento pessoal e a resposta que obterão das outras pessoas. (2)

Como regra geral, os deficientes não desejam nem necessitam de um excesso de solicitude, piedade ou de considerações especiais. Eles possuem as mesmas necessidades de todas as outras pessoas. (3) As atitudes dos deficientes variam muito e estão intimamente relacionadas ao tratamento que recebem daqueles com quem interagem. Portanto, interações positivas acarretarão mudanças positivas. (4) Os deficientes desejam assumir a responsabilidade por suas próprias vidas. Eles reconhecem a necessidade de competição, mas precisam assegurar-se de que recompensas normais serão o resultado de suas capacidades e produtividade. (5) Os deficientes desejam ser livres e independentes. Cabe a nós oferecermos-lhes todas as livres escolhas e independência possíveis.

PRIORIDADE: TRANSFORMAÇÃO SOCIAL

É difícil provocarmos mudanças nas vidas das pessoas deficientes a menos e até que estejamos dispostos a considerar as mesmas necessidades compulsivas na estrutura social do mundo. Nesse nosso grande e rico país — e em outros, ricos e pobres —, literalmente milhões de crianças e adultos vivem em pobreza abjeta, sofrem fome crônica e são vítimas de doenças insidiosas que os deixam incapacitados do ponto de vista físico e psicológico.

382

O conhecimento sobre o crescimento e desenvolvimento infantil, nutrição e cuidados médicos básicos não chegam aos cantos escuros onde esses indivíduos são forçados a morar. Com frequência eles desconhecem as normas de higiene preventiva e clínicas médicas ou órgãos sociais onde podem obter ajuda e orientação.

Devido a esse fato, mesmo em nossa assim chamada América “iluminada”, a maioria das crianças não se encontra imunizada contra doenças para as quais já existe prevenção. Um milhão de bebês nasce a cada ano de mães que recebem cuidados médicos inadequados, ou não os recebem, durante a gestação e o parto. Desse modo, as fileiras de indivíduos deficientes crescem em número.

Nós, que possuímos um conhecimento sofisticado, somos responsáveis pela disseminação desse conhecimento, não apenas para outros profissionais, em palestras, livros e conferências nacionais, mas diretamente às massas. Nossas vozes devem ser ouvidas nas ruas, nos guetos contaminados por germes, nos cortiços infestados por ratos e baratas, assim como nas audiências das assembléias legislativas nacionais e estaduais. Naturalmente, isto significa que temos de abandonar nossas salas de aulas, nossos consultórios luxuosos, nossos quartéis imaculados e sujar nossas

mãos, correndo o risco da rejeição e do desconforto. Mas não valeria a pena se pudéssemos evitar que pelo menos uma criança passasse a vida na condição de deficiente?

PRIORIDADES E DESAFIOS PARA OS TERAPEUTAS

O futuro dos deficientes será certamente mais promissor do que o presente se os profissionais no campo da orientação estiverem dispostos a aceitar o inigualável papel que podem desempenhar, começando com a identificação da excepcionalidade e seguindo através dos processos de tratamento e/ou reabilitação.

Tal processo deve ter início de fato no leito hospitalar e prosseguir através do que poderá ser um longo e complexo labirinto de reabilitação, assim como deve ser imediata e totalmente reconhecido como um processo contínuo. Os objetivos da terapia são complexos, pois devem trabalhar com o conteúdo intelectual, o qual incluirá o tipo e a extensão da deficiência, sua causa provável e as instalações e serviços disponíveis para a reabilitação.

383

Abrangerá também o conteúdo emocional, quando as atitudes e sentimentos das pessoas envolvidas serão explorados e trabalhados.

Na maior parte dos casos, essas famílias já serão formadas por pessoas razoavelmente bem-ajustadas e no exercício de suas funções. Sua necessidade primária, portanto, é do conhecimento prático e básico sobre como lidar com os problemas especiais que enfrentarão agora que uma criança deficiente tornou-se parte integrante de suas vidas. Esses primeiros dias são críticos e grande parte das tensões dessas famílias será aliviada se estas receberem de imediato uma orientação delicada e sábia, se lhes for oferecido um plano de ação e se lhes deixarem pelo menos uma pequena esperança.

Entre os excelentes serviços que o terapeuta pode oferecer, depois da simpatia e do ânimo, está a sua função de agente de referência. Os pais se sentem extremamente frustrados em sua busca por serviços, muitos dos quais lhes são negados devido aos sentimentos de autonomia dos profissionais. Isso pode ser observado com facilidade nas muitas instituições federais, estaduais e municipais, todas com preocupações semelhantes, mas trabalhando de modo independente. Em alguns casos, essas instituições chegam a competir entre si. É vital a necessidade de serviços integrados. Pais e terapeutas devem se unir para dar início a atitudes que alterem essa situação destrutiva e confusa.

PRIORIDADE: UMA OBSERVAÇÃO FINAL

Teremos ido ao encontro do desafio da terapia para o futuro quando todas as instalações educacionais forem especiais; quando todos os professores forem educadores encarando todos os alunos como especiais e respeitando-os como tal; quando todos os cidadãos de nossa sociedade estiverem mais preocupados com o valor interior das pessoas do que com sua aparência exterior; quando não mais estivermos amedrontados pela individualidade e pelas diferenças, mas, ao contrário, encararmos esses fenômenos como uma esperança positiva para o crescimento e a sobrevivência.

Teremos enfrentado o desafio do futuro quando deixarmos de nos sentir ameaçados ou engolidos pela enormidade desse desafio e quando cada um de nós assumir a responsabilidade de tornar o amanhã pelo menos um pouquinho melhor do que o hoje.

384

Teremos feito frente ao desafio do futuro quando não mais houver necessidade de livros como este, exceto como um documento histórico de uma época não-esclarecida.

Teremos respondido ao desafio do futuro quando não mais formos “nós” (os “sábios”) orientando a “eles” (os “desafortunados”), quando uma união mais perfeita tiver sido alcançada, e “nós” e “eles” pudermos dividir — com igualdade, harmonia e alegria — nossos esforços para elevar uma difícil condição humana através do amor e da verdade.

385

386

Agradecimentos

Tenho dívidas de gratidão para com: Maria French, minha amiga, que insistiu para que o trabalho fosse completado; Joan Winchell, minha sobrinha, que cuidou das necessidades diárias da casa e do escritório, durante todo o verão, de modo que o trabalho fosse possível; Patti Stancil e Ginger Finley, que passaram horas decifrando e datilografando meus manuscritos; Rick Finley, os Holcomes e os Clausens, que me ajudaram a encontrar o ambiente de trabalho propício; e Gigi e Don Sanders, que me ofereceram a “cabana encantada” na foz do rio Smith, onde o trabalho foi finalizado.

Além dessas pessoas, quero agradecer às muitas crianças deficientes e seus pais, que conheci e vim a amar durante os últimos 23 anos, pois foram eles que me forneceram o material no qual este livro se baseia. E, por fim, meus agradecimentos aos Slacks, Charles, Peter e Bárbara, meus editores,

que consideraram este trabalho digno de ser publicado, e à minha editoradora, Donna Carpenter, que o tornou publicável.

387

388

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA GERAL

LIVROS

Assagioli, Roberto. *The Act of Will*, Nova York, The Viking Press, 1973.

Axline, Virginia. *Play Therapy*. Nova York, Ballantine Books, 1969.

Binswanger, Ludwig. *Being in The World*. Nova York, Basic Books, 1965.

Brown, Christy. *Down All The Days*. Nova York, Stein, 1970.

_____. *My Left Foot*. Nova York, Simon and Schuster, 1955.

Brutten, Milton; Richardson, Sylvia e Mangel, Charles. *Something Wrong With My Child*. Nova York, Harcourt Brace Jovanovich, Inc. 1973.

Buck. Pearl. *The Child Who Never Grew*. Nova York, John Day Co., 1950.

Burton, Robert. *Anatomy of Melancholy*. Nova York, Farrar and Rinehart, 1927.

Buscaglia, L.F. *Love*. Nova Jersey. SLACK, Inc., 1973. (Amor. Rio de Janeiro, Editora Record.)

Cooper, David. *The Death of the Family*. Nova York, Random House, Inc., 1970.

Cruickshank, W.M., editor. *Psychology of Exceptional Children and Youth*. 3ª ed. Nova Jersey, Prentice-Hall, Inc., 1971.

Farber, N. *Mental Retardation: Its Social Context and Social Consequences*. Boston, Houghton Mifflin Co., 1968, pp. 152-176.

Frankl, Victor. *Man's Search for Meaning*. Boston, Beacon Press, 1962.

Ginott, Haim G. *Between Parent and Teenager*. Macmillan Co., 1969.

Gordon, Sol. *Sexual Rights for the People Who Happen to Be Handicapped*. Syracuse, Nova York, Syracuse University, 1974.

Harring, Norris, editor. *Behavior of Exceptional Children*. Columbus, Ohio, Charles E. Merrill Co., 1974.

Heisler, Verda, editora. *A Handicapped Child in the Family: A Guide for Parents*. Nova York, Grune and Stratton, 1972.

Hewett, Frank. *The Emotionally Disturbed Child in the Classroom*. Boston, Allyn and Bacon, Inc., 1968.

Howes and Moon. *Man, The Choice maker*. Philadelphia, Westminster Press, 1973.

- Johnson, R.C. e Medennis. *Child Psychology: Behavior and Development*. Nova York, John Wiley and Sons, In., 1964.
- Jourard, Sidney. *The Transparent Self* ed. revis. Nova York, D. Van Nostrand Co., 1971.
- Jung, Carl. *The Portable Jung: (The Stages of Life)*. Nova York, Viking Press, 1971.
- Kazantzakis. Nikos. *The Saviors of God*. Nova York, Simon and Schuster, 1960.
- Korzybski, a. The role of language in the perceptual processes. In Blake, R.R. e Ramsey, G.V., editors. *Perception — An Approach to Personality*. Nova York, Ronald, 1951.
- Laing, R.D. *The Politics of Experience and the Bird of Paradise*. Nova York, Penguin Books, Pantheon, 1967.
- Lao Tzu. *The Way of Life*. Trad. Walter Bynner. Nova York, Capricorn Books, 1944.
- Lee, D.D. A linguistic approach to a system of values. In Newcomb. T.M. e Hartley, E.L., editors. *Reading in Social Psychology*. Nova York. Holt, 1947.
- Macgregor, R. et alli. *Multiple Impact Therapy with Families*. Nova York, McGraw Hill Co., 1964.
- Maslow, Abraham. In May, Rollo, editor. *Existential Psychology*. Nova York, Random House, Inc., 1961.
- May, Rollo et alli. *Existential Psychology*. The American Orthopsychiatry Association, Inc., Nova York, Random House, 1961.
- Michelle. *I Am Present*. San Francisco, Private Printing, 1969.
- Miller, Arthur. *After the Fall*. Nova York, Viking Press. 1964.
- Nichols, Peter. *Joe Egg*. Nova York, Grove Press. 1967.
- Nietzsche. *The Portable Nietzsche*. Nova York, Viking Press. 1954.
- Ornstein, Robert. *The Psychology of Perception*. San Francisco, W.H. Freedman and Co., 1972.
- Otto, Herbert, editor. *Human Potentialities: The Challenge and the Promise*. St. Louis, Green, 1968.
- _____e Mann, John. *Ways of Growth*. Nova York, Viking Press, 1968.
- Park, Clara C. *The Siege*. An Atlantic Monthly Press Book, Boston — Toronto, Little Brown and Company, 1967.
- Perkins, William. *Speech Pathology*. St. Louis, C.V. Mosby Co., 1971.
- Peter, Laurence J. *Prescriptive Teaching*. Nova York, McGraw Hill, 1965.
- Pinero, Arthur. *The Enchanted Cottage*. Boston, Balkan Co, 1925.
- Rogers, Carl, *Clinical Treatment of the Problem Child*. Boston, Houghton Mifflin Co., 1939.
- _____e Stevens, B. *Person to Person: The Problem of the Being Human*. Nova York, Pocket Books, 1973.

Roosevelt, Eleanor. *You Learn By living*. Nova York. Harper & Row, 1960.

390

Russell, H. e Rosen, V. *Victory in My Hands*. Nova York, Creative Age Press, 1949.

Saint-Exupéry, Antoine de. *The Little Prince*. Nova York, Harcourt, Brace and World, Inc., 1943.

Sartre, Jean Paul. *Being and Nothingness*. Nova York, Philosophical Library, 1956.

Satir, V.M. *Conjoint Family Therapy*. Palo Alto, California, Science and Behavior Books, Inc., 1964.

Sears, R.P.; Maccaby, G.E. e Levin, H. *Pattern of Child Rearing*. Nova York, Harper & Row, 1957.

Skinner, B.F. *The Technology of Teaching*. Nova York, Appleton-Century-Crofts, 1968.

Sloane, H.N. e MacAulay, B.D., editors. *Operant Procedures in Remedial Speech and Language Training*. Nova York, Houghton Mifflin Co., 1968.

Solzhenitsyn. Aleksandr I. *The Gulag Archipelago*. Nova York Harper & Row, 1973.

Stone, L.J. e Church, J. *Childhood and Adolescence: A Psychology of the Growing Person*. Nova York, Random House, 1973.

Strong, E.K. Jr. *Changes of Interest With Age*. Stanford, California, Stanford University Press, 1931.

Telford, C.W. e Saurey, J.M. *The Exceptional Individual*. Nova Jersey, Prentice-Hall, Inc., 1967.

Van Dusen, Wilson. In Rogers, C. e Stevens, E., editors. *Person to Person*. Nova York, Pocket Books, 1973.

Wharf, B.L. *Science and Linguistics*. In Newcomb, T.M. e Hartley, E.L., editors. *Readings in Social Psychology*. Nova York, Holt, Inc. 1947.

Whelan, J.R. *The Relevance of Behavior modification procedures for teachers of emotionally disturbed children*. in Kobber, P., editors. *Intervention Approaches to Educating Emotionally Disturbed Children*. Syracuse, Nova York, Syracuse University Press, 1966.

White, R.W. *The Abnormal Personality*. Nova York, Ronald 1948.

Williams, Tennessee. *The Glass Menagerie*. Nova York, Random House, 1945.

Wright, Beatrice A. *Physical Disability — A Psychological Approach*. Nova York, Harper & Row, 1960.

PERIÓDICOS

Banish, R. "Explanations offered by parents and siblings of brain-damaged children". *Exceptional Child* 27:286-291, 1961.

Earker, L.S; Schoggen, P. e Barker, R.G. "The Frequency of Physical disability in Children: a comparison of three sources of information". *Child Development* 23:216-226.

391

Barker, R.O. "The social psychology of physical disability. *Journal of Social Issues* (4)225-38.

_____ e Wright, H.F. "Midwest and its Children: The Psychological Ecology of an American Town". Evanston, Illinois, Row and Peterson, 1955.

Behrens, ML. "Child Rearing and the Character Structure of the Mother". *Child Development* 25:225-238, 1954.

Bell, R.Q. "A reinterpretation of the directions of effects of socialization". *Psychological Review* 75:81'95, 1968.

_____ "Stimulus control of parent or caretaker behavior of offspring". *Developmental Psychology*. 1971, pp. 63-72.

Bettelheim, Bruno. *The School Review*.

Cousins, Norman. "A Case for Hope". *Saturday Review of Literature*, 26 de dezembro de 1970.

Cowen, F.L.; Underberg, R.D, e Verrillo, R.T. "The development and testing of an attitude to blindness scale". *Journal of Social Psychology*, 1956.

Farber, B. "Effects of a Severely Mentally Retarded Child on Family Intely integration". *Monographs of the Society for Research in Child Development*, nº 71, 24(2), 1959.

Fitzgerald, DC. "Success-failure and TAT reactions of orthopedic ally handicapped and physically normal adolescents". *Journal of Personality* 1:67-83, 1950.

Gardner, J.M. e Watson, L.S., and Jr. "Behavior modification of the mentally retarded: an annotated bibliography". *Mental Retardation Abstracts* 6:181-193, 1969.

Hebb, D.O. "On the nature of fear". *Psychological Review*, 53:259-276, 1946.

Hess, R.D. e Shipman, V. "Early blocks to children's learning". *Children* 12:189-194, 1965.

Johnson, W. et alli. "A study of the onset and development of stuttering". *Journal of Speech and Hearing Disorders* 7:251-257, 1942.

Mussen, P.H. e Barker, R.G. "Altitudes toward cripples". *Journal of Abnormal and Social Psychology* 39:351-355, 1944.

Ontar, G.R. "Classification of Speech Detected of Children by Mothers of Different Levels of Education and Cultural Backgrounds". Estudo apresentado no XVIIIº Congresso Internacional de Psicologia, 1966.

Osborne, J.G. e Wageman, R.M. "Some operant conditioning techniques and their uses in schools for the deaf." *American Annals of the Deaf* 114:741-743, 1969.

Ray, M.H. "The Effect of Crippled Appearance on Personality Judgment" (tese de mestrado). Stanford University, Stanford, California, 1946.

392

Rusk, H.A. e Taylor, E.J. "Employment for the disabled". *Journal of Social Issues* (4):101-106, 1948.

Sapir, E. "Conceptual categories in primitive languages". *Science* 74:578. 1931.

Schaefer, E.S. "A home tutoring program". *Chilrem*, março/abril de 1969, pp.- 59-61.

Schaffer, H.R. e Emerson, P. "Patterns of Response to physical contact in early human development". *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 5:1-13, 1965.

Shere, M.O. "An Evaluation of the Social and Emotional Development of the Cerebral Palsied Twin" (tese de doutorado não-publicada). Universidade of Illinois, Ann Arbor: University Microfilms, publicação nº9140, 1954.

Solnit, Stark. "Mourning and the birth of the defective child". *Psychological Studies of the Child* 16:523-537, 1961.

Stratton, A.J. "Patient's concepts of tuberculosis: observations and implications". *Newsletter for Psychologists in Tuberculosis*, 4:38-43

BIBLIOGRAFIA DOS CAPÍTULOS

CAPÍTULO 3: A Terapia dos Deficientes e dos Pais: Um Resumo da Literatura

James Leigh, B.S., M.S. e Susan Marshall, B.S., M.Ed.

Abramson, P.R.; Grovink, M.J; Abramson, L.M. e Sommers, D. "Early diagnosis and intervention of retardation: A survey of parental reactions concerning the quality of services renders". *Mental Retardation*. 15:28-31, junho de 1977.

Anderson, K.A. "The Shopping' behavior of parents of mentally retarded children: The professional person's role". *Mental Retardation*. 9(4):3-5, 1971.

— e Gardner, A.M. "Mothers of retarded children: Satisfaction with visits to professional people". *Mental Retardation*. 11(4):36-39, 1973

Anthony, W.A. "The physically disabled client and facilitative confrontation". *Journal of Rehabilitation*. 36(3):22-23, 1970.

Bowe, F. e Razeghi, J.A. "Enabling the disabled through career counseling". *Vocational Education*. 54:44-47, outubro de 1979.

Bricklin, P.M. "Counseling parents of children with learning disabilities". *The Reading Teacher*. 23(4):331-338, 1970.

Brolin, D. e Gysbers, N. "Career education for persons with handicap". *Personnel and Guidance Journal*. 58:258-262, 1979.

Burggraf, M.Z. "Consulting with parents of handicapped children". *Elementary School Guidance and Counseling*. 13:214-221, fevereiro de 1979.

393

Christensen, B. e De Blassie, R.R. "Counseling with parents of handicapped adolescents". *Adolescence*. 15:397-407, verão de 1980.

Connolly, C. "Counseling parents of school age children with special needs". *Journal of School Health*. 48: 115-117, fevereiro de 1978.

Davidson, P.O. e Schrage, A.R. "Factors affecting the outcome of child psychiatric consultations". *American Journal of Orthopsychiatry*. 39(5):774-778, 1969.

DeBlassie. R.R. e Cowan, M.A. "Counseling with the mentally handicapped child". *Elementary School Guidance and Counseling*. 10:246-253, 1976.

Dembinski, R.J. e Mauser, A.J. "What parents of the learning disabled really want from professionals". *Journal of Learning Disabilities*. 10:578-584, novembro de 1977.

Fallendorf, G.W. e Harrow, I. "Parent counseling: 1961-1962". *The Volta Review*. 72(1):51-57, 1970.

Gardner, J. e Ransom, G. "Academic reorientation: A counseling approach to remedial readers". *The Reading Teacher*. 21(6):529-536, 1968.

Gowan, J.C. e Demos, G.D. "The Guidance of Exceptional Children". Nova York, David McKay Company Inc., 1965.

Gumaer, J. e Myrick, R.D. "Behavioral group counseling with disruptive children". *The School Counselor*. 21:313-317, 1974.

Huber, C.H. "Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling". *Personnel and Guidance Journal*. 57:267-269, janeiro de 1979.

Humes, C. "School counselors and PL 94-142". *The School Counselor*. 25:192-195, 1978.

Humes, C.W. "A novel group approaches to school counseling of educable retardates". *The Training School Bulletin*. 67(3):164-171, 1970.

Kameen, M.C. e McIntosh, D.K. "The counselor and the individualized education program". *Personnel and Guidance Journal*. 58:238-244, 1979.

Keirn, W.C. "Shopping parents: Patient problem or professional problem?" *Mental Retardation*. 9(4):6-7, 1971.

Kronich, D. "Educational and counseling groups for parents". *Academic Therapy*. 13:355-359, 485-489, janeiro-março de 1978l.

Lewis, J. "Effects of group procedure with parents of mentally retarded children". *Mental Retardation*. 10(6): 14-15, 1972.

Lombana, T.H. "Guidance of handicapped students: Counselor in service needs". *Counselor Education and Supervision*. 19:269-275, junho de 1980.

Love, L.R.; Kaswan, J., e Bugental, D.E. "Differential effectiveness of three clinical interventions for different socioeconomic groupings". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 39(3) 347-360, 1972.

394

Marshall, N.R. e Goldstein, S.G. "Effects of three consultation procedure on maternal understanding of diagnostic information". *American Journal of Mental Deficiency*. 74(4):479-482. 1970.

Maynard, P.E.; Warner, R.W. e Lazzaro, J.A. "Group counseling with emotionally disturbed students in a school setting". *Journal of Secondary Education*. 44(7):358-365. 1969.

McDavis. R.T.; Nutter. R.N. e Lovett, P. "Counseling needs of handicapped students and their parents". *The School Counselor*. 29:232-238, janeiro de 1982.

McDowell, R.L. "Parent counseling: the state of the art". *Journal of Learning Disabilities*. 9:614-619, dezembro de 1976.

Millman, H.L. "Minimal brain dysfunction in children — evaluation and treatment". *Journal of Learning Disabilities*. 3(2):34-40, 1970.

Morgan, S.B. "Team interpretation of mental retardation to parents." *Mental Retardation*. 11(3):10-13, 1973.

Nathanson, R. "Counseling persons with disabilities: Are the feelings, thoughts, and behaviors of helping professionals helpful?" *Personnel and Guidance Journal*. 58:233-237. 1979.

O'Connell, R.A.; Golden, J.M. e Semonsky, C.J. "Which adolescent stays in group psychotherapy?" *Adolescence*. 7(25):51-60, 1972.

Opirhory, G. e Peters. G.A. "Counseling intervention strategies for families with the less perfect newborn". *Personnel and Guidance Journal*. 60:451-455, abril de 1982.

Ottens, A.J. e Ottens, A. "Crisis intervention as a model for counseling retarded students". *The School Counselor*. 29:200-225, janeiro e 1982.

Parker, L.G. e Stodden, R.A. "Preparation of counseling to serve special needs students". *Elementary Guidance and Counseling*. 16:36 41, outubro de 1981.

Perosa, L.M. e Perosa, S.L. "School counselors' use of structural family therapy with learning-disabled students". *The School Counselor*. 29:152-155, novembro de 1981.

Prescott, M. e Hulnick, R. "Counseling parents of handicapped children: An empathic approach". *Personnel and Guidance Journal*. 58:263-266, 1979.

Prescott M.R. e Iselin, K.L.W. "Counseling parents of a disabled child". *Elementary School Guidance and Counseling*. 12:170-177, fevereiro de 1978.

Radin, N. "The impact of a kindergarten home counseling program". *Exceptional Children*. 36(4):251-256, 1969.

Ray, J.S. "The family training center: An experiment in normalization". *Mental Retardation*. 12(1):12-13, 1974.

Seitz, S. e Hoekenga, R. "Modeling as a training tool for retarded children and their parents". *Mental Retardation*. 12(2):28-31, 1974.

Sinick, D. "Career counseling with handicapped persons". *Personnel and Guidance Journal*. 58:252-257, 1979.

395

Sonnenschein. R. "Parents and professionals: An uneasy relationship". *Teaching Exceptional Children*. 14:62-65, novembro de 1981.

Stephens, W. "Interpreting mental retardation to parents in a multidiscipline diagnostic clinic". *Mental Retardation*. 7(6):57-59, 1969.

Taylor, W.F. e Hoedt, K.C. "Classroom-related behavior problems: Counsel Parents, teachers, or children?" *Journal of Counseling Psychology*. 21(1):3-8, 1974.

Vance, H.; Finkle, L. e McGee, H.J. "Group counseling with mentally retarded persons". *Personnel and Guidance Journal*. 56:348-152, 1977.

Wikler L.; Wasow. M. e Hatfield, E. "Chronic sorrow revisited: Parents versus professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children". *American Journal of Orthopsychology*. 51:63-70. janeiro de 1981.

Williams, D.M.L. e Derbyshire. J.O. "Diagnosis of deafness: A study of family responses and needs". *Volta Review*. 84:24.30, janeiro de 1982.

Wolraich, M.L. "Communication between physicians and parents of handicapped children". *Exceptional Children*. 48:324.3.29, janeiro de 1982.

Wyne, M.D. e Skjei, P. "The counselor and exceptional pupils: A critical review". *Personnel and Guidance Journal*. 48(10):828-835, 1970.

Yura. M.T.; Zuckerman, L.; Betz, M.I. e Newman, S.S. "Parent involvement project". *Personnel and Guidance Journal*. 58:290-292, dezembro de 1979.

PARTE V: O TERAPEUTA ENFRENTA O DESAFIO

CAPÍTULO 19: - Auto-Estima. Uma Ponte Para o Aprendizado - Daniel E. O'Connor, B.A. M. A

Axline, Virginia Dibs. *In Search of Self*. Nova York, Ballantine Books, 1964.

—. *Play Therapy*. Nova York. Ballantine Books, 1969.

Brown, George I. Human Teaching for Human Learning. Nova York, Viking Press, 1971.

Gordon, Dr. Thomas. Parent Effectiveness Training. Nova York, Peter H. Wyden, Inc.

Gorman, Alfred H. Teachers and Learners. The Interactive process of Education. Boston, Allyn e Bacon, 1969.

Lewis, H.R. e Stratified, H.S. Growth Games. Nova York, Harcourt Brace & Jovanovich, Inc., 1970.

Punkey Dr. William. Self Concept and School Achievement. Englewood Cliffs, Nova Jersey, Prentice Hall. Inc., 1970.

Rats, L.E.; Harmin, M. e Simon, S. Values and Teaching. Columbus, Ohio. Charles E. Merrill, 1966.

396

Schultz, William. Joy. Nova York, Gove Press. Inc., 1967.

Simon, S.; Howe, L.W. e Kirshenbaum, H. Values Clarification. Nova York, Hart Publication Co. Inc. 1972.

Stevens, John O. Awareness. Bantam Book, 1973.

CAPÍTULO 20: - Uma Abordagem Terapêutica Comportamental - Jantes Leigh, B.S., e Jane Ellis, B.S., M.Ed.

Bandura, A. Principles of Behavior Modification. Nova York, Holt, Rinehart, and Winston, 1969.

Becker, W.C. Parents are Teachers. A Child Management Program. Champaign, Illinois, Research Press Company, 1971.

Berkowitz, B.P. e Graziano, A.M. "Training parents as behavior therapists: A review". Behavior Research and Therapy. 30:291-317, 1972.

Blackman, G.J. e Silverman, A. Modification on Child and Adolescent Behavior. 3ª ed. Belmont, California, Wadsworth, 1980.

Brown, D.G. Behavior Modification in Child, School and Family. Champaign. Illinois, Research Press Company, 1972.

Byrne, R.H. Guidance A Behavioral Approach. Englewood Cliffs. Nova Jersey, Prentice Hall, 1977.

Delbert, A.N. e Harmon, A.J. New Tools for Changing Behavior. Champaign, Illinois, Research Press Company, 1970.

Goodwin, D.L. e Coates, T.J. Helping Students Help Themselves. Englewood Cliffs. Nova Jersey, Prentice Hall, 1976.

Groden, G. e Cautela, T.J. "Behavior therapy: A survey of procedures for counselors". Personnel and Guidance Journal. 60:175-180, 1981.

Hawkins, R.P. "The functions of assessment: Implications for selection and development devices for assessing repertoires in clinical, educational and other settings". Journal of Applied Behavioral Analysis 12:501-516. 1979.

Hall, R.V. Behavior Management Series. Part I: The Measurement of Behavior. Part II: Basic Principles. Part III: Applications in School and Home. H. and H. Enterprises, 1981. (Box 3342, Lawrence, Kansas 6604).

Hayes, S.C.; Rincover, A. e Solnick, J.V. "The technical drift of applied behavioral analysis". Journal of Applied Behavioral Analysis. 33:275-285, 1980.

Holland, C.J. "An interview guide for behavioral counseling with parents". Behavior Therapy. 1:70-79, 1970.

Jones, V.F. "Humanistic behaviorism: A tool for creating healthily learning environments". Journal of School Psychology. 15:320-328, 1977.

Krumboltz, J.D. e Krumboltz, H.B. Changing Children's Behavior. Englewood Cliffs. Nova Jersey, Prentice Hall, 1972.

397

Krumboltz, J.D. e Thoresen, C.E. Behavioral Counseling: Cases and Techniques. Nova York, Holt, Rinehart and Winston, Inc., 1969.

Krumboltz, J.D. e Thoresen. C.E. Behavioral Counseling Methods. Nova York, Holt, Rinehart and Winston, 1976.

Lovitt, T.C. "Notes on behavior modification". Journal of Special Education. 15:34-36, 1981.

Martin, G. e Pear, J. Behavior Modification: What is it and How to do it. Englewood Cliffs. Nova Jersey, Prentice Hall, 1978.

Meichenbaum, D. Cognitive-Behavior Modification: An Integrative Approach. Nova York, Plenum Press, 1977.

Mikulas, W.L. Behavior Modification: An Overview. Nova York, Harper & Row, 1972.

Nelson, R.O. e Hayes, S.C. "The nature of behavioral assessment: A commentary". Journal of Applied Behavioral Analysis. 12:491-500, 1979.

Panyan, M.C. Behavior Management Series. Part IV: New Ways to Teach New Skills. H. and H. Enterprises, 1972.

Patterson, G.R. e Gullion, M.E. Living With Children New Methods for Parents and Teachers. Champaign, Illinois, Research Press Company, 1971.

Reese, E.P. The Analysis of Human Operant Behavior. Dubuque, Iowa, William C. Brown Company Publishers, 1966.

Rosenbaum, M.S. e Drabman. R.S. "Self-control training in the classroom: A review and critique". Journal of Applied Behavioral Analysis. 12:467-485, 1979.

Sanders, M.R. e Glyn, T. "Training parents in behavioral self-management: An analysis of generalization maintenance". Journal of Applied Behavioral Analysis. 14:223-237, 1981.

Shelton, J.L. e Meyer, E.M. "Catch them being good: training parents as behavioral engineers". School Counselor. 25:110-115, 1971.

Smith, J.M. e Smith, D.E.P. Child Management: A Program for Parents and Teachers. Ann Arbor, Ann Arbor Publishers, 1966.

Sulzer-Azaroff, B e Mayer, G.R. Applying Behavioral-Analysis Procedures with Children and Youth. Nova York, Holt, Rinehart and Winston, 1977.

Sulzer, E. e Mayer, G. Behavior Modification Procedures for School Personnel. Hinsdale, Illinois, Dryden Press, Inc., 1972.

Tharp, R.G. e Wetzel, R.J. Behavior Modification in the Natural Environment. Nova York, Academic Press, 1969.

Valett, R.E. Modifying Children's Behavior: A Guide for Parents and Professionals. Belmont, California, Fearon Publishers. 1969.

Wahler. G.R. e Fox, James J. "Setting events in applied behavior analysis: Toward a conceptual and methodological expansion". Journal of Applied Behavioral Analysis. 14:327-338, 1981.

Walker, J.E. e Shea, T.M. Behavior Modification: A Practical Approach for Educators. St. Louis, Missouri, C.V. Mosby, 1980.

398

Watson, D.L. e Tharp, R.G. Self-Directed Behavior: Self Modification for Personal Adjustment. Monterey, California, Wadsworth, 1977.

Watson, L.S. Child Behavior Modification: A Manual for Teachers, Nurses and Parents. Nova York, Pergamon Press Inc., 1973.

Wolf, M.M. "Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavioral analysis is finding its heart". Journal of Applied Behavioral Analysis. 11:203-214, 1978.

CAPÍTULO 21: Interesses Especiais na Terapia de Indivíduos Intelectualmente Limitados - Eddie Williams, Ed. D.

Barnard, K.E. e Erickson. M.L. Teaching Children with Developmental Problems. St. Louis, C.V. Mosby Company, 1976.

Hutt, M.L. e Gibby, R.G. The Mentally Retarded Child. Boston, Allyn and Bacon, Inc., 1976.

MacMillan, D.L. Mental Retardation in School and Society. Boston, Little, Brown and Company. 1982.

Olshansky, S. "Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child". Social Casework, 43:190-193, 1962.

Roos, P. "Psychological counseling with parents of retarded children". Mental Retardation, 1:345-350, 1963.

Rosen, L. "Selected aspects in the development of the mothers understanding of her mentally retarded child". American Journal of Mental Deficiency, 59:522, 1955.

Smith. R.M. An Introduction to Mental Retardation. Nova York, McGraw Hill, 1971.

Wikler, L.; Wasow, M. e Hatfield. E. "Chronic sorrow revisited: Parent versus professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children". *American Journal of Orthopsychiatry*, 51 (1): 63-70, 1981.

CAPÍTULO 22: Os Deficientes Também São Sexuados - Sol Gordon, Ph.D.

LIVROS

Ayrault, E.W. *Sex. Love and the Physically Handicapped*. Nova York, Continuum Publishing, 1981.

Blackledge, V. *Sex Education for the Mentally Retarded*. San Leandro, California. Mental Retardation Service, 1968.

399

Blum, G.; Blum, B. *Feeling Good About Yourself*. Feeling Good Associates, 507 Palma Way, Mill Valley. California 94941, 1981.

Cornelius, D.A. et alii. *Who cares? A handbook on Sex Education and Counseling Services for Disabled People*, 2ª ed. Baltimore, Maryland, University Park Press, 1982.

Featherstone, H. *A Difference in the Family — Living With the Disabled Child*. Nova York, Penguin Books, 1981.

Gordon, S.; Scales, P. e Evenly. K. *The Sexual Adolescent*. Belmont, California, Wadsworth, Inc. 1979.

Johnson, W.R. e Kempton, W. *Sex Education and Counseling of Special Groups: The Mentally and Physically Handicapped, Ill and Elderly*, 2ª ed. Springfield, Illinois, Charles C. Thomas, 1980.

Kempton, W. *Sex Education for Persons With Disabilities that Hinder Learning: A Teachers Guide*. Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania. 1220 Sansom Street, Philadelphia, 1975.

Pattulo, A. *Puberty in the Girl Who is Retarded*. Nova York, National Association for Retarded Children, 1969.

Robinault, I.P. *Sex Society and the Disabled*. Hagerstown, Maryland, Harper & Row, 1978.

PERIÓDICOS

Gordon, S. "Love, sex and marriage for people who have disabilities". *The Exceptional Parent*, dezembro de 1976; pp. 18-21.

— e Snyder, C. "Family life education for the handicapped". *The Journal of School Health*, 50(5):272-274, 1980.

— "Family life education for the handicapped". In A.D. Spiegel; S. Podair e E. Fiorito, editors. *Rehabilitating People With Disabilities into the Mainstream of Society*. Park Ridge, Nova Jersey, Noyes Medical Publications, 1981.

— “Sexuality and the disabled”. Australian Journal of Sex, Marriage and Family, 2(4):157-164, 1981.

PANFLETOS

Dickman, I.R. Sex education for disabled persons. Nova York, Public Affairs Committee, 1975. (Panfleto nº 531)

Gordon, S. Sexual rights for the people... who happen to be handicapped. Syracuse, Center of Human Policy, 1979.

—; Kempton, W. e Bass, M. Love. sex and birth control for the mentally retarded. Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania, 1979.

400

McKee, L. e Blacklidge, V. Sexuality and socialization. A book for parents of people with mental handicaps.

FILMES

All Women Have Periods

Like Other People

Feeling Good About Yourself

These People

SUGESTÕES PARA LEITURA

Para Informação e Compreensão Humana (Naturalmente existem muitas outras fontes — aumente a sua lista!)

AMPUTAÇÃO

Baker, Louise. Out on a Limb. Nova York, MacGraw-Hill Book Co., 1946. - Um trabalho profundo, bem-escrito, sobre o qual vale a pena meditar, graças às suas informações e filosofia.

Russell, Harold. Victory in My Hands. Nova York, Creative Age Press, 1949. - Um documento muito humano, de valor para todos, mais principalmente para aqueles que, já adultos, vêm-se obrigados a se adaptar a uma deficiência.

AFASIA

McGinnis, M. Aphasia Children. Washington, D.C., Volta Review, 1963. - Uma ótima introdução à afasia infantil, contendo grande número de informações.

Barry, Hortense. The Young Aphasic Child. Washington, D.C., Alexander Graham Bell Assn. for the Deaf, Inc., 1961. - Uma valiosa fonte de informação para o tratamento e classificação de um problema complexo.

Myklebust, H. "Aphasia in children — Language development language Pathology". In Travis, L. editor. Handbook of Speech Pathology. Nova York, Appleton-Century-Crofts, 1957. - Uma explanação clássica, prática e útil. Uma boa introdução.

401

Perkins, William H. Speech Pathology. St. Louis, C.V. Mosby Co., 1971. - Um tanto ou quanto técnico para o leigo, mas uma fonte válida e atual para todos os problemas da fala e da linguagem.

AUTISMO

Park, Clara C. The Siege. An Atlantic Monthly Press Book. Boston, Little, Brown and Co., 1967. - Uma história verídica, bela e informativa, sobre a luta de uma família para compreender sua filha autista.

Rimland, Bernard. Infantile Autism. Nova York, Appleton-Century-Crofts, 1964. - Uma obra clássica em seu campo; bela na forma e muito informativa — um "must".

CEGUEIRA E VISÃO PARCIAL

Caufield, Genevieve. The Kingdom Within. Evanston, Illinois, Harper & Row, 1960. - Um livro enaltecendor, que reflete uma mente forte e emoções saudáveis. É de utilidade para todos.

Lowenfeld, Berthold. Our Blind Children: Growing and Learning With Them. Springfield, Illinois, Charles C. Thomas, 1964. - Um clássico sobre a deficiência visual, que sempre será um dos livros mais importantes no campo das excepcionalidades. "Antigo", porém muito bom e atemporal.

Bryan, Dorothy. Guide For Parents of Pre-School Visually Handicapped Children. Springfield, Illinois, Office of Public. Instruction. -Sugestões práticas para os pais de crianças deficientes visuais. Aborda temas como atitudes, hábitos de alimentação e de repouso, mobilidade e capacidade escolar.

Cutsforth. T.D. The Blind in School and Society. 2ª ed. Nova York, American Foundation for the Blind. 1951. - Um livro excelente — outro clássico —, bem-escrito e documentado. Uma fonte de grande valor.

DEFICIÊNCIA DA APRENDIZAGEM

Lewis, R. The Perceptually Handicapped Child. California Association for the Neurologically Handicapped Chilrem, Los Angeles, California 90053, P.O. Box 604. - Problemas de percepção apresentados em termos leigos.

402

Kratoville, Betty Lou. Happiness Is a Thing Called Learning. Houston, Texas, Association for Children with Learning Disabilities. - A história real, sábia e perspicaz (e também informativa e bem-escrita) de uma mãe, seu filho portador de deficiências da aprendizagem e de seu crescimento juntos.

Brutten, Milton; Richardson, Sylvia e Mangel, Charles. Something's Wrong With My Child. Nova York, Harcourt Brace Jovanovich, Inc., 1973. - Um valioso guia para pais que lutam para compreender e ajudar seus filhos com deficiências da aprendizagem.

Myers, Patricia T. e Hammill, D.D. Methods for Learning Disabilities. Nova York, John Wiley, 1969. - Um livro técnico, mas de inestimável valor, que discute de uma forma breve porém completa as principais teorias referentes ao diagnóstico e tratamento de deficiências da aprendizagem.

DEFICIÊNCIA MENTAL

Murray, Sra. Max A. Needs of Parents of Mentally Retarded Children. Arlington, Texas, National Association for Retarded Children. 1972 (panfleto). - Uma ótima publicação, contendo vasta quantidade de informações, para qualquer pessoa interessada em trabalhar com deficientes mentais e adquirir uma melhor compreensão sobre esses indivíduos.

Katz, Elias. The Retarded Adult at Home: A Guide for Parent. Seattle. Special Child Publications. Inc., 1970. - Uma rara apresentação de algumas das considerações e informações necessárias para viver com um adulto deficiente mental em casa.

Flannigan, P.J.; Baker, G.R. e La Follett L.G. An Orientation of Mental Retardation — A Programmed Text. Springfield, Illinois, Charles C. Thomas, 1970. - Um livro básico que inclui uma visão geral sobre o desenvolvimento, programas especiais, informações profissionais e serviços disponíveis aos deficientes mentais.

Buck, Pearl S. The Child Who Never Grew. Nova York, John Day Co. 1950. - Uma comovente história real sobre o ajustamento de uma mãe à sua filha excepcional. A autora é uma das maiores escritoras e uma das mais importantes mulheres americanas.

403

Kirk, Samuel A. et alii. You and Your Retarded Child. 2ª ed. Palo Alto, Pacific Books, 1968. - Um livro excelente para qualquer pai ou mãe que se depare com o desafio de criar um filho retardado. Repleto de conhecimentos, sabedoria e bom senso.

Barnard, K.E. e Powell, M.L. Teaching the Mentally Retarded Child. St. Louis, C.V. Mosby Co., 1972. - Uma ótima obra para pais no papel de "professores" de crianças retardadas na primeira infância.

DIABETE

Vanderpoel. S. The Care and Feeding of Your Diabetic Child. Nova York, Frederick Fell, Inc., 1968. - Um guia prático e bastante útil na criação de uma criança diabética.

DISTÚRBIOS DA FALA E DA LINGUAGEM

Johnson, W. Speech Handicapped School Children. Nova York, Harper and Brothers, 1956. -Um dos melhores e mais interessantes livros sobre problemas da fala e da linguagem de adultos e crianças.

Wood, Nancy E. Language Disorders in Children. Chicago, National Society for Crippled Children and Adults, 1959. - Um clássico no campo dos distúrbios de linguagem. Uma fonte bem-escrita e importante.

DISTÚRBIOS DO COMPORTAMENTO

Burch, Claire. Stranger in the Family — Guide to Living with the Emotionally Disturbed. Indianapolis — Nova York, Bobbs Merrill Co., Inc., 1972. - Um livro que trata de alguns dos problemas familiares de indivíduos portadores de distúrbios do comportamento, assim como de possíveis problemas de relacionamento com profissionais.

Dupont, Henry. Educating Emotionally Disturbed Children. Nova York, Holt, Rinehart, Winston Inc., 1969. - Um excelente livro apresentando textos sobre entrevistas relacionadas ao espaço vital, técnicas de teorias de aprendizagem, processos psicoeducacionais, avaliação e pesquisa.

404

Long, N.J.; Morse, W.C. e Newman, Ruth G., editors. Conflict in the Classroom. Belmont, California, Wadsworth, 1965. -Um livro com textos clássicos no campo dos problemas de comportamento de crianças e jovens. Importante e interessante.

Milton, O. e Wahler, Robert G. Behavior Disorders. Filadélfia Pensilvânia, J.B. Lippincott Co., 1973. - Textos para pais e profissionais que desejam uma visão geral de alguns dos aspectos mais teóricos dos distúrbios de comportamento.

Smith, Bert. No Language But a Cry. Boston, Beacon Press, 1964. - Um livro com “sentimentos”, escrito por um ser humano verdadeiramente inteligente. A autora aponta as vantagens e desvantagens de programas e formas de ajudar o deficiente a alcançar uma vida útil e significativa.

INTELIGÊNCIA ACIMA DA MÉDIA

Gallagher, J.J. Teaching the Gifted Child. Allyn and Bacon, 1964. - Um ótimo guia para compreender e trabalhar com os superdotados.

Gold, M.J. Education of the Intellectually Gifted. Columbus, Ohio. Charles E. Merrill, 1965. - Um trabalho bastante aclamado que aborda o tema da superinteligência de um modo muito interessante.

Torrance, E.P., editor. Creativity: Its Educational Implication. Nova York, John Wiley. -Uma excelente abordagem sobre indivíduos supercriativos. Algumas ótimas sugestões para o incentivo da criatividade.

PARALISIA CEREBRAL

Brown, Christy. Down All The Days. Nova York, Fawcett World, 1971. - Um documento comovente, raro e romanceado sobre os sentimentos íntimos, as experiências, as alegrias e os assombros do crescimento de um indivíduo brilhante, vítima da paralisia cerebral.

Killia, Marie. Karen. Englewood Cliffs, Nova Jersey, Prentice Hall, Inc., 1952. - Uma tocante histórica real sobre uma jovem portadora de paralisia cerebral, que tem uma mensagem para todos nós.

405

Cruickshank, William M. Cerebral Palsy: Its Individuals and Community Problems. Syracuse, Nova York, Syracuse University Press, 1966. - Uma apresentação profissional da paralisia cerebral que contém muitas informações sobre a etiologia, o planejamento educacional e o tratamento de problemas ocasionados por essa deficiência.

Finnie, Nancy. Handling the Young Cerebral Palsied Child At Home. Nova York, Dutton and Co., 1970. - Um bom guia prático para os pais de crianças de até cinco anos de idade, vítimas da paralisia cerebral. Dicas sobre a alimentação, o banho, o uso do banheiro e cuidados gerais.

SURDEZ

Myklebust, Helmer H. Your Deaf Child: A Guide for Parents. Springfield, Illinois, Charles C. Thomas, 1960. - Um guia clássico que oferece aos pais um plano para trabalhar e auxiliar o desenvolvimento de seus filhos deficientes auditivos.

Tracy, S. et alli. If You Have a Deaf Child. Urbana, University of Illinois Press, 1965. - Bom para mães de crianças surdas em idade pré-escolar. Trata da linguagem, de aparelhos auditivos e do comportamento no lar.

John Tracy Clinic. Correspondence Course for Parents of Little Deaf Children. Los Angeles, John Tracy Clinic. - Um programa internacionalmente conhecido para o treinamento de pais no trabalho com filhos deficientes auditivos em idade pré-escolar. Excelente!

FONTES GERAIS

Buscaglia, Leo F. *Leo Presents the Parents (Hotline for parents)*. Houston, Texas Association for Children With Learning Disabilities, 1972. - O autor e quatro pais expressam seus pontos de vista a respeito de alguns aspectos da participação no tratamento de crianças excepcionais.

Buscaglia, Leo F. *Love as a Behavior Modifier*. Houston, Texas Association for Children With Learning Disabilities, 1970. – Um discurso do autor sobre o afeto e o crescimento e desenvolvimento humanos.

406

Des Jardins, Charlotte. *How to Organize an Effective Parent Group and Move Bureaucracies*. Chicago, Illinois, Co-ordinating Council for Handicapped Children, 1971. - Um panfleto informativo e bem-planejado que oferece ajuda para os pais formarem grupos significativos de auxílio às crianças excepcionais.

Dunn, Lloyd M., editor. *Exceptional Children in the Schools*. Nova York, Holt, Rinehart, Winston, Inc. -Excelente para a discussão de diferentes tipos de excepcionalidades: a etiologia, o tratamento e as mudanças educacionais necessárias.

Haring, Noris G. *Behavior of Exceptional Children*. Columbus, Ohio, Charles B. Merrill Publishing Co., 1974. - Um ótimo livro de abordagem geral das excepcionalidades. Uma excelente fonte.

Kirk, Samuel A. *Educating Exceptional Children*. Boston, Massachusetts, Houghton Mifflin Co., 1973. - Um clássico atualizado, um “must” bastante interessante para aqueles que desejam informações e programas escolares relativos ao seu tratamento.

Kronick, D., editor. *They Too Can Succeed*. San Rafael, Califórnia, Academic Therapy. - Técnicas e idéias para o trabalho com crianças deficientes compiladas por quatro mães de acordo com sua experiência.

Wright, Beatrice. *Physical Disability — A Psychological Approach*. Nova York, Harper & Row, 1960. - Outro livro “antigo”, mas um verdadeiro clássico, que representa uma fonte de inestimável valor para todos os profissionais e leigos que desejam um trabalho altamente técnico e bem-escrito sobre a deficiência como fenômeno psicológico. Muito importante!

407

408

Agradecimentos

O autor agradece aos seguintes editores pela permissão para a publicação de trechos das obras relacionadas abaixo:

Victor E. Frankl. *Man's Search for Meaning*. Boston, Beacon Press, 1962.

Dons Peel. "To Be Spoken Sadly". The Christian Science Monitor. The Christian Science Publishing Society. Copyright 1972. Publicado mediante permissão. Todos os direitos reservados.

Antoine de Saint-Exupéry. The Little Prince. Nova York, Harcourt Brace Jovanovich, Inc., 1968.

Eleanor Roosevelt. You Learn by Living. Nova York, Harper & Row, 1960.

Clara Park. The Siege. Boston, Little, Brown and Company, 1967.

Rollo May. Existential Psychology. Nova York, Random House, Inc., 1961.

L. Joseph Stone e Joseph Church. Childhood and Adolescence: A Psychology of the Growing Person. Nova York, Random House, Inc., 1973.

Tennessee Williams. The Glass Menagerie. Nova York, Random House, Inc., 1945.

Christy Brown. My Left Foot. Nova York, Simon & Schuster, Inc. Copyright 1970, -Publicado mediante permissão.

Sol Gordon. Sexual Rights for the People Who Happen to Be Handicapped. Publicado mediante permissão.

Elizabeth Boyden Howes e Sheila Moon. Man the Choice maker. The Westminster Press. Copyright 1973. Publicado mediante permissão.

Pearl S. Buck. The Child Who Never Grew. Nova York, The John Day Company, 1950.

Arthur Miller. After the Fall. Nova York, Viking Press, Inc.

409

410

Índice Remissivo

A

Abordagem ecológica, 70

Acorn People. The, 324

Act of Will, The, 234, 327

Afasia, 218, 401

After the Full, 205, 286

Amostragem de tempo, 334

Análise comportamental aplicada, 332

Anatomy of Melancholy, 224

Anemia, 146

Ano Internacional do Deficiente, 376

Assistente social, 15, 68, 85, 145, 149, 280.

Associação Americana da Fala e Audição, 376

Associação Nacional para Deficientes Mentais, 376

Associação para Crianças e Adultos Portadores de Deficiências de Aprendizagem, 376

Associação para os Surdos Alexander Graham Bell, 56, 376.

Atenção ativa, 322

Autismo, 121, 130, 403.

B

Between Parent And Teenager, 77.

Beyond Vibration Teaching, 321.

Braille, 168, 175, 188, 212, 220, 262, 302, 303.

Bridge Bulling, 317

Building Positive Self-Concept, 324.

But I Am Present, 193

C

Cegueira, 20, 23, 33, 41, 99, 117, 119, 122, 123, 135 136, 168, 169, 175, 177, 183 186-88, 197, 198, 201, 207 210, 214, 220, 223-28, 242, 145, 247, 260-65, 302, 377, 403

Centro de Treinamento a da Família, 71

Child Who Never Grew, The, 28,

31, 100, 113, 127

Clarificação de Valores, 326

Clima emocional, 80

Comitê Estadual de Empregos para Deficientes (Califórnia), 207

Comportamento volúvel, 31, 56, 57, 72

Confrontação facilitadora, 64, 72 Conselho para Crianças Excepcionais, 376

Controle do comportamento, 332 Corcunda, 23

D

Defeitos de nascimento, 20, 163, 219, 378

Deficiência, 13-6, 20, 21, 24-30,

32-43, 50, 52, 54-7, 59, 61, 67, 68-71, 72, 85-90, 93, 94, 97, 98, 101, 104-14, 116, 117, 120, 121-25, 128-29, 143 144,

182-90, 194-204, 206-16, 218-21, 222, 223, 226-32, 234,

238-75, 280-83, 285 286,

411

288-91, 294-97, 299, 302-4, 310, 319-24, 326, 327, 331, 335-37, 342-54, 357-60, 362, 364-69, 371, 376-84

Deficiência auditiva, Ver Surdez

Deficiências congênitas, 223

Deficiências da fala, 24, 59, 172, 306, 365, 405

Deficiências de aprendizagem, 33,

56, 59, 61, 266, 274, 303, 304, 377, 381.

Deficiente, 20, 21, 26-9, 33, 52, 53, 56-9, 64, 67, 68, 70, 88, 89, 99, 185-88, 207, 211, 212, 223, 229, 263, 336, 337, 344, 349, 359, 371, 381.

Departamento de Reabilitação, 251.

Desenvolvimento e Pesquisa na Educação Confluente, 321

Disfunção cerebral, 35, 63, 66, 98

Dislexia, 98

Distrofia muscular, 111

Distúrbio cerebral, 20, 33, 111, 152, 218, 248, 251, 306

Distúrbios do comportamento, 331, 405

Distúrbios emocionais, 245, 306, 380

Down All The Days, 25

E

Educação confluyente. 310, 321

Encefalite, 267

Enchanted Cottage, The, 139

Epilepsia, 20, 23, 183, 245, 266-75, 304, 378

Escalas de Desenvolvimento Infantil de Bailey, 347

Espasticidade. 35

Espinha bífida, 20, 111, 118

Estímulo discriminativo, 334

F

Facts About Sex for Today's Youth, 372

Feedback de informação, 69

Fenilcetonúria, 378

Fibroplasia retro lenticular, 111, 378

Fisioterapeuta, 15, 26, 121, 132, 134, 235, 246, 248, 261, 280-83, 337

Fonoaudiólogo (especialista da linguagem e da fala), 121, 209, 246, 280, 282, 283, 337

Fundação Americana para a Epilepsia, 376

G

Gagueira, 23-6, 209

Glass Menagerie, The, 11

Glaucoma, 111, 119

H

Handicapped Child in the Family,

4, 100, 202
Human Is As Confluent Does, 321
Human Teaching for Human Learning, 321

I

Initial Bibliography for Confluent Education. An, 321
Instituto de Neuropsiquiatria da
UCLA, 57
Instituto de Psicossíntese, 327
Instrumento de Pesquisa da Atitude dos Pais de Schaefer e Bell, 66
Inválido (Incapacitado), 20, 23, 91 106, 134, 135, 139, 164, 168,
171, 173, 176, 177, 182, 183, 185. 198, 200, 204, 207, 212,
218-22, 225-28, 234, 235, 244-56. 280, 303. 364, 318,
336. 377, 403

412

J

Joe Egg. 88

L

Lei para a Educação de Todas as Crianças Deficientes. 344
Like Other People. 367
Linha de base. 333
Live Classroom. The, 321
Love, Sex and Birth Control for the Mentally Retarded — A Guide for
Parents, 372

M

Man, The Choice maker. 236
Man's Search for Meaning, 287
Modelo de interação. 58
Modelo virtuose. 58
Modificação do comportamento,
353
Mongolismo, 86
Movimento muscular recíproco,
35
My Left Foot, 25, 91, 181, 204

N

Nanismo. 111
Neurologista, 98, 124, 268

Neurose, 26, 93, 153
Neurose obsessivo-compulsiva, 359

O

Oficinas de Treinamento da Eficiência, 322
Oftalmologista, 145, 210
100 Ways to Enhance Self-Concept in the Classroom, 324
Organização Mundial da Saúde.
376
Orientador educacional, Ver Terapeuta
Ortodontista, 172
Osteomielite, 119

P

Paralisia, 23, 33, 105, 116, 168, 207, 218, 222, 225, 226, 294
Paralisia atetóide, 25
Paralisia cerebral, 20, 23, 25, 27, 33, 111, 119, 123, 183, 213, 244-59, 362, 367, 378, 406
Paralisia cerebral atetóide, 25
Paralisia espástica, 105, 294
Paraplegia. 26, 119, 207
Parent Effectiveness Training, 322
Pediatra, 55, 164, 331
People making, 325
Pequeno Príncipe. O, 301
Person to Person, 47, 115
Pesar crônico, 344
Pesquisa, 56-2, 69, 149, 183, 201, 321, 323, 376, 378
Pesquisa e Desenvolvimento de Currículo em Educação Confluyente, 321
Physical Disability — A Psychological Approach, 27
Pólio (poliomielite), 222
Problemas metabólicos, 111
Problemas neurológicos, 33
Professor especializado em educação especial, 26, 53, 61, 63, 67, 69, 121, 124, 134, 143, 149, 157, 182, 187, 203, 209-13, 234, 238, 248, 250, 251, 257, 274, 280-85, 294, 319-28, 331, 336, 337, 341, 345, 348, 349, 359, 360, 364, 379, 380, 384.

413

Programa de Intervenção Suplementar no Jardim de Infância, 65
Programa de Terapia de Reabilitação, 257
Programas para o Enriquecimento Cognitivo, 38

Projeto de Envolvimento dos Pais, 67
Psicanalista, 69
Psicocinética, 234
Psicólogo (clínico), 15, 28, 51, 55,
81, 94, 121, 124, 134, 144, 147, 149, 151, 187, 188, 234,
235, 238, 241, 257, 280-83, 290, 294, 298, 306, 319, 320,
331, 341, 342, 350 Psicose, 188
Psicoterapeuta, 63, 69, 121, 290, 298, 332
Psiquiatra, 15, 60, 121, 124, 274, 290, 292, 298, 337
Psychosynthesis: A Manual of Principles and Techniques, 327

R

Reforço contínuo, 335
Reforço intermitente, 335
Reforço positivo, 334
Registro de duração, 334
Registro de frequência. 334
Registro histórico, 334
Reorientação acadêmica, 62, 72
Retardamento mental, 20, 23, 24, 28, 29, 33, 54, 56, 58, 61, 62-8, 70, 73, 86,
91, 104, 108, 111, 131, 145, 150, 154, 156, 167, 182, 207-10, 245, 246,
294, 302, 306, 309, 331, 342, 343, 346, 364, 369-72, 376-78,
380, 404, 405

S

Self Concept and School Achievement, 323
Serviço de Reabilitação Vocacional, 252
Sexual Adolescent. The, 371
Sexual Rights for the People... Who Happen to Be
Handicapped, 372
Siege, The, 121, 123
Sigmund Freud: Reminiscences of a Friendship, 231
Síndrome de Down, 86
Sociólogo, 235, 238
Somatopsicologia, 25, 26
Stages of Life, The, 103
Surdez, 20, 23, 29, 33, 54, 56, 98, 119, 123, 131, 135, 136, 151, 183, 184,
186, 197, 201, 207, 219, 225, 226, 302, 306, 376, 378, 407

T

Tabelas de Desenvolvimento Gesell, 347
Teachers and Learners: The Interactive Process of Education, 323
Teaching Children With Developmental Problems, 345

Terapeuta, 13-6, 50-3, 55, 59-73, 94, 98, 122, 128-30, 138,
144-51, 152-60, 163, 170, 199, 203, 212, 234, 238, 245, 246,
251, 280, 283, 285, 288-99, 3024, 306-13. 319-23, 332-38,
342, 344, 345, 351. 353, 359, 361, 377-79, 383, 384

414

Terapeuta ocupacional, 15, 121, 132, 134, 234, 246, 248, 280-82
Teste de Figuras e Histórias de Symonds, 64
Teste de Filtragem do Desenvolvimento Denver, 347
Teste de Percepção Temática, 64
Tom emocional. 80, 197
Tuberculose, 119

W

Washington Guide to Promoting Development in the Young Child, 348
Way of Life. The, 375
What We May Be, 327

Y

You Learn By Living, 19, 217
Your Child's Self-Esteem 324

V

Victory in My Hands. 279

415