

CADERNOS DA
TV ESCOLA
EDUCAÇÃO ESPECIAL

DEFICIÊNCIA MENTAL

DEFICIÊNCIA FÍSICA

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO
SECRETARIA DE EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA

Presidente da República
Fernando Henrique Cardoso

Ministro da Educação e do Desporto
Paulo Renato Souza

Secretário de Educação a Distância
Pedro Paulo Poppovic

Secretária de Educação Especial
Marilene Ribeiro dos Santos

Secretaria de Educação a Distância
Cadernos da TV Escola

Diretor de Produção e Divulgação
José Roberto Neffa Sadek

Coordenação Geral
Vera Maria Arantes

Edição
Elzira Arantes (texto) e Alex Furini (arte)

Ilustrações
Gisele Bruhns Libutti

Consultoria
Luzimar Camões e Marta Gil

©1998 Secretaria de Educação a Distância/MEC
Tiragem : 110 mil exemplares

Este caderno complementa as séries da programação da TV Escola
Educação Especial - Deficiência mental/Deficiência física

Informações:
Ministério da Educação e do Desporto
Secretaria de Educação a Distância
Esplanada dos Ministérios, Bloco L, Anexo I, sala 325 CEP 70047-900
Caixa Postal 9659 – CEP 70001-970 – Brasília/DF - Fax: (061) 321.1178
e-mail: seed@seed.mec.gov.br
Internet: <http://www.mec.gov.br/seed/tvescola>

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Deficiência mental. Deficiência física. - Brasília : Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação a Distância, 1998. 96 p. : il. ; 16 cm. – (Cadernos da TV Escola. Educação Especial. ISSN 1516-1706 ; n. 1)

1. Deficiência mental e física. 2. Criança de 0 a 3 anos. 3. Criança de 4 a 6 anos. 4. Criança de 7 a 11 anos. 5. Adolescência. 6. Vida adulta. I-Brasil. Secretaria de Educação a Distância.

CDU 376

SUMÁRIO

DEFICIÊNCIA MENTAL

Deficiência mental

*Lígia Assumpção Amaral
e Maria Eloisa Famá D'Antino*

7

Integração, deficiência mental e educação

Maria Eloisa Famá D'Antino

15

A criança de 0 a 3 anos: estimulação intensificada

*Ani Martins da Silva
e Maria Eloisa Famá D'Antino*

21

A criança de 4 a 6 anos: brincar é coisa séria

*Ani Martins da Silva
e Maria Eloisa Famá D'Antino*

28

A criança de 7 a 11 anos: o desafio da escola

*Ani Martins da Silva
e Maria Eloisa Famá D'Antino*

33

Passagem para a vida adulta

*Ani Martins da Silva
e Maria Eloisa Famá D'Antino*

39

DEFICIÊNCIA FÍSICA

Maria Christina Braz Thut Maciel

Apenas diferentes	50
Os primeiros anos (até 3 anos)	60
Escola, a primeira aventura (4 a 6 anos)	70
Bem além dos limites (7 a 11 anos)	77
Adolescência: Ritmo. Desejo. Ação!	84
Adulto, cidadão e diferente	90

DEFICIÊNCIA MENTAL

DEFICIÊNCIA MENTAL

Partindo de um quadro conceitual genérico, a classificação tradicional caracteriza as seguintes deficiências: **mental, física, visual, auditiva e múltipla**. De acordo com estimativas da ONU (não confirmadas oficialmente no Brasil), essas deficiências afetam 10 por cento da população de países em desenvolvimento, nas seguintes proporções:

Mental	5 %
Física	2 %
Auditiva	1,3 %
Múltipla	1 %
Visual	0,7 %

No Brasil, as estimativas demonstram que a deficiência mental corresponde à metade do total de pessoas com deficiência: seriam 7,5 milhões de pessoas, entre os 15 milhões de brasileiros hipoteticamente deficientes.

A definição de deficiência mental mais difundida e aceita atualmente é a dada em 1992 pela American Association of Mental Retardation (AAMR):

Funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, coexistindo com limitações relativas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, autocuidado, habilidades sociais, participação familiar e comunitária, autonomia, saúde e seguran-

ça, funcionalidade acadêmica, de lazer e de trabalho. Manifesta-se antes dos 18 anos de idade.

Esta é uma forma realista de considerar tal condição humana que, em diferentes momentos e contextos históricos, já foi vista e sentida culturalmente como: 'depositária do mal', 'objeto de maldição' ou 'tragédia familiar'. Ou, inversamente, como 'detentora de poderes sobrenaturais', 'beneficiária de especial proteção' etc.

Algumas vezes, a própria ciência formulou hipóteses e defendeu teses depreciativas, como Platter que, no século XVI, enfatizava o caráter de degenerescência da deficiência mental:

Por seus pais, alguns, entre os imbecis, recebem um caráter hereditário, e são causas internas que são, então, responsáveis pela imbecilidade; daí decorre muitas vezes que, como os homens ativos e inteligentes concebem seres semelhantes a eles, assim também os improditivos concebem crianças de espírito embotado.

Em escritos do século XVII também encontramos referências à noção de doença confundida com deficiência mental (então chamada 'imbecilidade'), preconizando a possibilidade de sua origem congênita ou adquirida, e da existência de tratamentos que pudessem levar à cura. Foi somente a partir do século XVIII que surgiu uma abordagem 'educacional' das pessoas com deficiência mental, graças a estudos e iniciativas de médicos como Itard e Seguin.

A deficiência mental não pode ser confundida com doença mental (distúrbios emocionais, psicoses etc.), nem com problemas ou distúrbios de aprendizagem; tampouco com peculiaridades advindas do ambiente cultural (diferenças lingüísticas, de hábitos etc.).

Os séculos passaram, trazendo paulatinamente nova compreensão a respeito dessa condição. No entanto, alguns mitos persistem, como por exemplo:

- Toda pessoa com deficiência mental é doente.
- Pessoas com deficiência mental morrem cedo, devido a 'graves' e 'incontornáveis' problemas de saúde.
- Pessoas com deficiência mental precisam usar remédios controlados.
- Pessoas com deficiência mental são agressivas e perigosas, ou dóceis e cordatas.
- Pessoas com deficiência mental são generalizadamente incompetentes.
- Existe um culpado pela condição de deficiência.
- O meio ambiente pouco pode fazer pelas pessoas com deficiência.
- Pessoas com deficiência mental só estão 'bem' com seus 'iguais'.
- Para o aluno deficiente mental, a escola é apenas um lugar para exercer alguma ocupação fora de casa.

Questões diagnósticas

Embora a deficiência mental possa ser identificada precocemente (em especial nos quadros sindrômicos e nos casos mais graves), a escola com frequência é o local em que surge pela primeira vez a **hipótese** de que uma criança tenha essa condição, em razão da demanda advinda de aprendizagens escolares específicas.

No entanto, tal hipótese **deve necessariamente ser confirmada**, antes que algum rótulo seja apostado ao aluno. Com frequência, as mais variadas características ou peculiaridades dos alunos, às vezes de caráter até mesmo transitório, são falsamente consideradas como sinais ou 'sintomas' de deficiência mental.

Em ambientes pouco exigentes, é menor a tendência a rotular pessoas como deficientes. Inversamente, as comunidades mais competitivas, com acentuado grau de exigência de desempenho e de habilida-

des para funcionar no contexto social, identificam maior número de deficientes mentais.

O **diagnóstico de deficiência mental**, a ser realizado por um médico ou psicólogo e por um pedagogo, deve levar em consideração o momento da vida, bem como a diversidade cultural, lingüística e socioeconômica da pessoa. O teste psicométrico deve ser considerado apenas como um indicador, a ser confirmado por pesquisa mais aprofundada, em cada caso. Se a hipótese de deficiência mental for confirmada, a pessoa precisa receber atendimento e apoio favoráveis a seu desenvolvimento, a sua aprendizagem e a sua independência na vida cotidiana.

Apenas recentemente as pessoas com deficiência mental passaram a ter um genuíno direito à cidadania e a se beneficiar dos progressos da ciência no sentido de uma compreensão melhor de sua condição e de suas possibilidades de desenvolvimento. Todavia, a idéia de isolar e segregar ainda persiste em muitos casos, na concepção dos que julgam que a plena integração social jamais se consolidará numa sociedade competitiva que preconiza a beleza, a produtividade, o vigor e a conveniência.

Para superar essas barreiras e, conseqüentemente, desenvolver ações que garantam o pleno acesso dessa parcela da população aos recursos socioeducacionais, é indispensável dominar conhecimentos a respeito de deficiência e reconhecer as reações pessoais e sociais provocadas por essa condição.

Prevenção

Após ter sido superada a noção de que a deficiência mental é uma doença, têm sido realizados estudos no sentido de conhecer melhor os **fatores de risco** que podem vir a determinar essa condição. Na verdade, existe uma complexidade de causas, sendo que elementos múltiplos e interativos estão envolvidos na origem da condição de deficiência mental.

Conhecer e identificar esses fatores de risco é especialmente importante, para que se possam estabelecer programas de prevenção. No entanto, não existe uma correlação linear obrigatória entre cada um desses fatores e a condição resultante – ou seja, muitas pessoas expostas a fatores de risco não apresentam deficiência mental. Além disso, com frequência não é possível identificar o fator causal.

Prevenção primária

Segundo a Organização Mundial de Saúde, as medidas voltadas para a prevenção primária podem ser assim esquematizadas:

Medidas pré-natais

- condições de saneamento básico;
- cuidados especiais em regiões de risco radiativo;
- planejamento familiar;
- aconselhamento genético pré-natal;
- acompanhamento da gestação (saúde e nutrição materna);
- diagnóstico pré-natal.

Medidas perinatais

- atendimento médico-hospitalar de qualidade na situação de parto;
- atendimento de qualidade ao recém-nascido;
- *screening* neonatal;
- PKU (teste do pezinho).

Medidas pós-natais

- condições de saneamento básico;
- serviços de puericultura adequados (que incluem as campanhas de vacinação);
- prevenção de acidentes domésticos.

A prevenção primária é voltada para a comunidade em geral, com o objetivo de diminuir a incidência de doenças e acidentes que possam ser causadores de deficiência. Depende prioritariamente de ações políticas que tornem viável a implantação de programas preventivos garantidos em dispositivos legais, tais como o Estatuto da Criança e do Adolescente.

Prevenção secundária

A prevenção secundária se refere às ações que reduzem a duração dos problemas já existentes, ou revertem seus efeitos. É destinada a pessoas que já apresentam uma condição de deficiência, ou manifestam problemas que, se não receberem atendimento adequado, podem resultar em deficiência.

Esse tipo de atendimento é feito por meio de programas destinados a conter a evolução de doenças capazes de causar deficiência, ou então por meio de programas de estimulação destinados a minimizar os agravos provocados por um quadro de deficiência.

São exemplos de ações de prevenção secundária: diagnóstico precoce, programas que incluem dieta para crianças com fenilcetonúria, programas de estimulação precoce etc.

Prevenção terciária

A prevenção terciária se dirige às pessoas que já vivem a condição de deficiência mental. Tem por objetivo possibilitar o pleno desenvolvimento das potencialidades do indivíduo, diminuindo as eventuais defasagens provocadas por sua condição. Tais ações incluem o atendimento clínico e o atendimento pedagógico (pré-escolar, escolar, de preparação para o trabalho etc.).

Em nossa sociedade, são precárias as políticas de prevenção. Assim, as ações se voltam prioritariamente para a

atenção terciária. Além disso, devido à falta de políticas públicas firmes, essas ações resultam da expressiva participação da sociedade civil (pais, profissionais, associações etc.).

Malgrado os esforços desses segmentos, é bem pouco o que se oferece à maior parte da população com deficiência mental. Alguns estudos indicam que 67 por cento dos portadores de deficiência mental não recebem atendimento algum; e apenas 33 por cento recebem um atendimento razoável. Entre o que é oferecido, merece especial atenção o aspecto educacional que, no Brasil, é tradicionalmente entendido como Educação Especial.

Educação Especial

Compreende-se que, no contexto da Educação Especial, o termo 'educacional' se refere a todo espaço institucional voltado para o desenvolvimento e a aprendizagem do indivíduo. Esse espaço é comprometido com os múltiplos e interdependentes aspectos do desenvolvimento – cognitivo, afetivo, socioemocional –, tendo como referência as diferenças individuais e as possibilidades socioeducacionais de seus sujeitos.

Acredita-se que toda criança deve ter o direito de estar inserida em um programa educacional, independente de suas possibilidades de aprendizagem acadêmica, até porque o sentido aqui atribuído ao processo educacional ultrapassa, e muito, os limites impostos a um programa restrito à educação formal, acadêmica.

Todo espaço educacional pressupõe a convivência entre os pares. A possibilidade de conviver, trocar (dar e receber) e vivenciar situações do cotidiano é um objetivo implícito no processo de aprendizagem, bem como no desenvolvimento humano.

O direito de todos os indivíduos à educação, como caminho possível de integração com o meio social, deve ser respeitado, independentemente das dificuldades ou deficiências do educando.

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada, com a colaboração da sociedade, visando o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (Constituição Federal, 1988, Capítulo III, Seção I, art. 205)

Se a educação é direito de todos, os indivíduos portadores de deficiência estão sem dúvida aí incluídos; portanto, sua educação é plenamente assegurada. Além disso, o artigo 208, inciso III, reassegura o “[...] atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”.

Assegurar oportunidades iguais, no entanto, não significa garantir tratamento idêntico a todos, mas sim oferecer a cada indivíduo meios para que ele desenvolva, tanto quanto possível, o máximo de suas potencialidades. Assim, para que o princípio da igualdade de oportunidades (direito formal) se torne um fato (direito real), é indispensável que sejam oferecidas oportunidades educacionais diversificadas. O verdadeiro significado da igualdade de oportunidades repousa mais na diversificação que na semelhança de programas escolares. (Mazzota, 1982)

INTEGRAÇÃO, DEFICIÊNCIA MENTAL E EDUCAÇÃO

A questão da integração do aluno com deficiência mental faz pensar nas dificuldades sentidas pelos professores, manifestas em indagações do tipo:

- Como integrar o aluno com deficiência mental em uma classe comum, sendo que essas classes têm, no mínimo, trinta alunos?
- Como administrar a ‘atenção especial’ que deveria ser dispensada ao aluno com deficiência mental, sem prejuízo dos demais alunos?
- Como receber um aluno com deficiência mental, se o professor não é habilitado em Educação Especial?
- Como o professor poderá fazer as adaptações curriculares e desenvolver as atividades didáticas sem o suporte técnico-pedagógico de um especialista?
- Como lidar com a dificuldade dos demais alunos e pais em ‘aceitar um colega diferente’?

Cabe aqui perguntar: **estas questões refletem mitos e preconceitos, ou expressam a realidade?**

Não temos a pretensão de responder às questões colocadas, mas propomos uma reflexão conjunta sobre a compreensão dos conceitos de: **integração, deficiência mental e educação.**

Integração: do que estamos falando?

Integrar: tornar inteiro; completar, inteirar, integralizar. Inteirar-se, completar-se. Juntar tornando parte integrante; reunir-se, incorporar-se. (*Novo Dicionário Aurélio*)

Pensando nessa definição, a integração aparece sob duas dimensões que se entrelaçam: a dimensão individual e a dimensão social.

Ainda hoje, muitos professores e outros profissionais da educação acreditam que o aluno com deficiência mental tem pouca, ou nenhuma, possibilidade de se integrar. Será um mito, ou é uma realidade?

Ao pensarmos a integração do ponto de vista do sujeito, na **dimensão individual**, podemos falar no movimento próprio da criança, que a conduz naturalmente em direção ao outro e ao meio ambiente. Podemos dizer que esse movimento é uma condição básica para a aprendizagem: aprendizagem de si, do outro e do mundo a seu redor.

Quanto à **dimensão social**, podemos pensar nas diferentes formas de receber, ou de aceitar o movimento da criança com deficiência mental, por parte do outro. Como essa criança diferente é recebida ao se relacionar com o outro? Qual a influência da aceitação ou da rejeição na construção de sua identidade, de sua auto-imagem, enfim, de sua auto-estima?

Pode-se dizer que a integração é um processo bilateral que pressupõe a participação e a ação partilhada, ao mesmo tempo dividida e somada. É um movimento de conquista de espaço (interno e externo), tanto daquele que pertence ao chamado grupo minoritário quanto dos demais participantes da comunidade.

Sem dar uma visão simplista a essa questão complexa, podemos pensar que, para o sujeito poder se integrar, ou seja, se assumir como indivíduo, conhecendo e aceitando suas possibilidades e dificuldades, há um longo caminho a percorrer, tanto por ele mesmo quanto pela sociedade.

Esse caminho depende da qualidade das relações (desde as primeiras vivências) que são estabelecidas entre a criança (dimensão individual) e seu grupo de referência: família, escola etc. (dimensão social).

Depende, ainda, do compromisso e da aceitação da deficiência por familiares, vizinhos, colegas, professores etc. Portanto, depende do processo de relacionamento dialeticamente construído entre os sujeitos.

Vale a pena ressaltar a ineficácia dos instrumentos legais que, na tentativa de garantir a integração do aluno com deficiência mental na classe comum, impõem uma pseudo-aceitação deste, acabando por gerar desordens na ordem escolar.

Quando a presença do aluno diferente é imposta, sem a devida preparação (do próprio aluno com deficiência, de seus colegas e professores, dos pais, de funcionários etc.), fica difícil falar em integração. A integração não se faz com atos legais, não pode ser imposta. Ela é conquistada, nas ações e nas relações.

Deficiência mental: do que estamos falando?

O grau de comprometimento intelectual das crianças com deficiência mental (aspectos internos) abrange uma escala variada.

Em uma das extremidades estão as crianças que desenvolvem habilidades sociais e de comunicação eficientes e funcionais, têm um prejuízo mínimo nas áreas sensório-motoras, e podem apresentar comportamentos similares aos das crianças de sua idade que não são portadoras de deficiência. Esse grupo constitui a maioria, cerca de 85 por cento.

No centro da escala estão as crianças com nível de comprometimento intelectual mais acentuado, porém capazes de adquirir habilidades sociais e de comunicação, contanto que disponham de apoio e acompanhamento mais constantes. Representam,

aproximadamente, 10 por cento dessa população.

Apenas cerca de 5 por cento apresentam um rebaixamento intelectual significativo, com frequência associado a outros comprometimentos. Nos primeiros anos da infância, essas crianças adquirem pouca (ou nenhuma) fala comunicativa e apresentam prejuízos substantivos no desenvolvimento sensório-motor. Beneficiam-se com a estimulação multissensorial, também requerendo um ambiente estruturado, favorável a seu desenvolvimento e aprendizagem, com apoio e acompanhamento constantes.

Nessa escala, podemos encontrar uma enorme variedade de formas de apresentação e de condições de desenvolvimento e de aprendizagem.

Resumindo: o índice de pessoas com comprometimento cognitivo pouco acentuado é predominante, com aproximadamente 85 por cento. Os indivíduos com maior comprometimento correspondem à menor parcela dessa população.

Boa parte da população com comprometimento intelectual pouco acentuado está excluída da escola pública. Outra parte está matriculada em classes especiais da rede pública e um pequeno (muito pequeno) grupo está integrado em classe ou em escola comum.

Tendo isso em vista, é importante ‘provocar’ os professores, no sentido de despertá-los para a questão da inclusão e da integração do aluno com deficiência mental no espaço social. Esse espaço não inclui apenas a escola e a família, mas também ruas, praças, parques, feiras, clubes – enfim, todos os espaços que possam ser ocupados por esses alunos, em direção a sua autonomia e a sua participação social.

Para superar as barreiras do preconceito, um caminho possível passa, por um lado, pelo conhecimento da condição de deficiência, na **dimensão do sujeito**; e, por outro lado, pelas atitudes e pelo comportamento da sociedade (em especial professores, demais alunos e pais etc.), na

dimensão social. Somente assim podemos efetivar ações que garantam o pleno acesso dessa parcela da população aos recursos socioeducacionais disponíveis.

O acesso a recursos educacionais não é apenas um direito do cidadão com deficiência, mas também uma das vias que pode garantir o exercício de sua cidadania e a apropriação da mesma.

Educação: do que é mesmo que estamos falando?

Refletir sobre a integração da pessoa com deficiência mental implica necessariamente repensar o sentido atribuído à educação. Implica, portanto, atualizar nossas concepções e dar um novo significado aos propósitos educacionais, compreendendo a complexidade e a amplitude que envolvem o processo de construção de cada indivíduo, seja ou não deficiente.

A educação a que nos referimos tem um caráter amplo e complexo, envolvendo todas as ações e as relações (planejadas ou não, formais ou informais) produzidas pelo indivíduo e para ele, tendo como propósito uma atitude contínua de preparar e se preparar, formar e se formar, pela vida e para ela.

Assim entendendo, lembramo-nos de Freinet, para quem a “**educação não é uma fórmula de escola, mas sim uma obra de vida**”.

O processo educacional voltado para as pessoas com deficiência mental deveria ser pensado nessa mesma perspectiva, ou seja, tendo em vista a preparação para a vida na família, na escola e no mundo. Se isso ocorresse, o processo educacional resultaria naturalmente em convívio e participação social.

Porém, como os mitos e preconceitos ainda rondam o imaginário da grande maioria das pessoas, devemos continuar falando em Educação Especial, com todas as especificidades que lhe são próprias (ou, por vezes, impróprias).

E o que é Educação Especial?

A Educação Especial é parte integrante da educação comum. Em tese, corresponde a um caminho longitudinal que compreende ações sucessivas, desde os programas de estimulação desenvolvidos com bebês, até os programas de preparação para o trabalho, na idade adulta, passando pelos programas pré-escolar e escolar.

Falar da questão da integração da pessoa com deficiência mental nos leva a concluir que, se existe hoje a preocupação em relação a sua **integração**, está clara a forte presença de seu contraponto, a **segregação**. A história da humanidade é pródiga em exemplos de segregação de pessoas com deficiência e, infelizmente, o mesmo não se pode dizer da integração.

As marcas dos mitos e preconceitos em relação à pessoa deficiente não se apagam. Entre elas, talvez a mais cruel seja a tendência a não admitir seu potencial de desenvolvimento e de aprendizagem. Com isso, o aluno é precocemente anulado ou, na melhor das hipóteses, enfrenta as maiores dificuldades para ser educado na vida escolar e social.

No entanto, independente das dificuldades advindas de sua deficiência, todo aluno pode, a seu modo e em seu tempo, se beneficiar de programas educacionais. Ele precisa apenas que lhe sejam dadas oportunidades adequadas para desenvolver seu potencial de aprendizagem e, conseqüentemente, se integrar.

BIBLIOGRAFIA

- AMARAL, Lígia Assumpção. *Conhecendo a deficiência - em companhia de Hércules*. São Paulo, Robe, 1995.
- FREINET, C. *Pedagogia do bom senso*. São Paulo, Martins Fontes, 1985.
- MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. *Fundamentos da Educação Especial*. São Paulo, Pioneira, 1982.
- . *Educação escolar: comum ou especial?* São Paulo, Pioneira, 1987.

A CRIANÇA DE 0 A 3 ANOS: ESTIMULAÇÃO INTENSIFICADA

O nascimento do bebê marca o início da vida extra-uterina e do processo de construção de uma nova pessoa. Esse processo não é estático, nem ocorre de forma linear: é entremeado por períodos de avanço, por retrocessos e estagnações, conforme pesquisas de Wallon e Vygotsky. Assim, cada indivíduo tem sua própria personalidade, bem como um ritmo e um perfil individuais de desenvolvimento.

Os estudiosos do desenvolvimento infantil enfatizam a relevância das experiências dos primeiros anos de vida, que irão fornecer todos os alicerces importantes para as futuras aprendizagens e para o desenvolvimento da criança. Eles asseguram que o bebê necessita alimento e higiene para crescer fisicamente; e, acrescentam, requer também atenção e afeto, para desenvolver suas estruturas psicológicas (mental e emocional).

É essencial para todo bebê sentir-se aquecido, alimentado, higienizado e sustentado no colo com firmeza e aconchego; cada uma dessas necessidades tem um equivalente psicológico e emocional.

Para que o bebê se acostume com o som da voz humana e das palavras é fundamental conversar com ele desde os primeiros dias. As sementes do aprendizado da comunicação já estão sendo lançadas: o uso da palavra com seus significados só se viabiliza pela interação com uma pessoa falante.

Ao longo do primeiro ano de vida ocorre um processo intenso de desenvolvimento e de maturação neuroló-

gica. As reações reflexas iniciais (sucção, preensão palmar e plantar, marcha reflexa etc.) aos poucos vão se tornando ações voluntárias, isto é, controladas pela criança.

O bebê tende a repetir os movimentos que associa com sensações agradáveis. A presença da mãe ou de sua substituta é um fator fundamental; ao atribuir significado às ações da criança, o adulto estimula a repetição de tais ações.

Alguns passos do desenvolvimento

Aqui estão alguns passos do desenvolvimento normal da criança – processo que inclui variações de tempo e diferenças individuais:

- **3 meses:** o bebê sorri, pega objetos deliberadamente, como a chupeta, e reconhece com alegria pessoas da família, principalmente a mãe.
- **6 meses:** rola o corpo, emite sons e sílabas, sacode o chocalho e estranha pessoas desconhecidas.
- **9 meses:** senta sem apoio, olha quando é chamado pelo nome, procura e encontra objetos escondidos.
- **12 meses:** anda sem apoio, emite algumas palavras com intencionalidade: ‘áua’ = quero água; ‘nenê’ = dá para o nenê etc. Pega e entrega objetos quando lhe pedem e começa a ajudar na hora de se vestir.
- **De 1 a 2 anos:** o desenvolvimento global se expande. A criança começa a caminhar e a capacidade de exploração se amplia, indo além do próprio corpo, do corpo da mãe e dos objetos que lhe eram oferecidos. Ela já pode se deslocar e ir ao encontro de outros objetos e brinquedos.

As aquisições vão se dando de forma gradual e progressiva; cada etapa representa uma conquista e, ao mesmo tempo, prepara para futuras aquisições. O processo de desenvolvimento resulta da interação entre a maturação neurológica (fator biológico) e as experiên-

cias e vivências proporcionadas pelo meio ambiente, graças à mediação dos adultos (fator social).

Assim, o ciclo da vida é marcado por períodos que se sucedem, sendo um o alicerce do outro – vai sendo construído passo a passo, num contínuo, gradual e equilibrado movimento – a dança da vida!

Normalmente, as crianças com **deficiência mental**, cujo desenvolvimento intelectual (cognitivo) é mais lento, demoram mais para aprender a usar o próprio corpo. E começam mais tarde que as outras crianças a levantar a cabeça, rolar o corpo, sentar, usar as mãos, ficar em pé, andar e fazer outras coisas. Apresentam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

As conquistas são progressivas e a criança caminha em direção a sua crescente autonomia: se alimentar sozinha, falar, andar, correr, saltar, pensar, brincar... No entanto, às vezes precisa enfrentar obstáculos, precisa resistir ao desejo dos pais ou de outras pessoas de fazer as coisas por ela.

A descoberta do ‘não’ é um marco importante na caminhada em direção à independência. Impor limites e estabelecer a disciplina são atitudes que fazem parte da tarefa de educar. Esse aprendizado irá demarcar os caminhos para a formação da consciência.

As experiências bem-sucedidas precisam se sobrepor às demais. Cabe inicialmente aos pais proporcioná-las, a fim de que a criança aprenda a se lançar no mundo com confiança. Saber que é amada e desejada pelos pais lhe transmite segurança e constitui a base para a construção de sua auto-estima.

Explorando as possibilidades de seus brinquedos e dos objetos da casa (bater, empurrar, puxar, apertar, morder...), a criança passa a inventar suas próprias brincadeiras; essa é a experiência que a introduz no mundo de faz-de-conta.

Brincar se torna progressivamente uma atividade significativa para o bem-estar da criança, assim como

os atos de comer e dormir. Quando brinca, ela aprende muitas coisas acerca do mundo exterior e da maneira de lidar com ele; ao mesmo tempo, são estimulados outros aspectos do desenvolvimento.

Para exercitar e estimular a imaginação da criança, ouvir histórias é um recurso valioso. Trata-se de uma atividade que desperta prazer e interesse: os contos, mitos e lendas se incorporam a seu mundo.

A imitação e a manipulação, em jogos e brincadeiras, incentivam o domínio da coordenação visomotora e da capacidade de antecipar e planejar ações. Atividades como quebra-cabeça, bastões de aparafusar, roscas, cilindros, brinquedos de construir etc. são ótimas nesse sentido.

A criança se diverte e aprende com tintas a dedo, gizão, canetas hidrográficas, lápis de cor etc. Dançar, cantar, marchar, saltar obstáculos, brincar na água são atividades prazerosas e altamente produtivas para o desenvolvimento e o domínio do corpo em movimento, ou seja, para a coordenação global e o equilíbrio.

Estimulação precoce

Para a maioria das crianças, o processo de desenvolvimento e aprendizagem transcorre de forma natural, bastando que elas recebam da família os cuidados básicos, a atenção, o carinho e os estímulos espontâneos. Porém, uma parcela da população infantil precisa da intervenção específica dos pais e de profissionais, ou agentes de estimulação, para se desenvolver.

Estamos falando do bebê que nasce com deficiência mental (quadros sindrômicos), ou daquele que não tem uma deficiência instalada, mas corre o risco de vir a apresentá-la (bebês com alto risco neurológico).

Os bebês chamados de alto risco podem apresentar um atraso no desenvolvimento sem que isso necessariamente indique uma deficiência: não susten-

tar a cabeça aos 3 meses pode sugerir apenas um atraso; porém não fazê-lo aos 6 meses talvez indique uma deficiência.

Nascer com uma deficiência instalada, ou ter o risco de desenvolvê-la, em nada altera as necessidades básicas: alimentação, higiene, afeto, proteção e oportunidades para explorar o próprio corpo e o mundo a sua volta.

Mas, é claro que a criança com deficiência mental tem necessidades próprias. Os pais, os profissionais e os agentes de estimulação devem tentar descobrir essas necessidades e procurar a melhor forma de atendê-las. A programação da intervenção e da estimulação específicas deve ter como ponto de partida uma avaliação médica, pois os procedimentos de estimulação dependem do quadro apresentado pelo bebê.

É importante levar em conta que:

- **O manuseio incorreto de um bebê com paralisia cerebral pode provocar deformidades ósseas. É importante lembrar que a paralisia cerebral não implica, necessariamente, deficiência mental.**
- **O manuseio incorreto de um bebê com síndrome de Down pode comprometer ainda mais seus prejuízos na área motora.**

Ao detectar o mais cedo possível a deficiência ou os atrasos de desenvolvimento do bebê se ganha tempo na corrida em prol da atualização de suas capacidades de desenvolvimento global. A demora para iniciar a intervenção adequada cria o risco de perdas irreparáveis e de defasagens irreversíveis.

As **atividades de estimulação precoce**, que constituem prática adotada internacionalmente, se destinam a crianças de 0 a 3 anos de idade com quadro de deficiência instalado desde o nascimento – como por exemplo a síndrome de Down. São adotadas também para

crianças suscetíveis de vir a apresentar uma deficiência (em conseqüência de razões diversas), em função de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Estimular significa criar condições facilitadoras para o desenvolvimento do bebê e da criança.

Cabe aos pais, aos profissionais e aos agentes de prevenção a tarefa de proporcionar situações e atividades estimuladoras, de conformidade com a etapa de desenvolvimento. Assim, ao dispor da maior variedade possível de situações e de oportunidades para experimentar, explorar e brincar, incluindo movimentos corporais e uso de todos os sentidos – principalmente visão, audição e tato – a criança estará efetivamente sendo estimulada.

Nos programas de estimulação se enfatiza a participação da família (mãe, pai, irmãos e avós), uma vez que um ambiente familiar e social adequadamente estimulador favorece o processo de aprendizagem e o desenvolvimento da criança.

Todo programa de estimulação precoce pressupõe um trabalho de orientação da família, para tornar possível:

- facilitar as relações afetivas entre a família e a criança;
- aprender a estimular naturalmente o filho, sem contudo se tornar mãe ou pai ‘terapeuta’;
- perceber as oportunidades de exploração que o meio físico e social oferecem à criança;
- perceber a importância do papel de cada membro da família como mediador da estimulação nos primeiros anos de vida.

O trabalho de estimulação precoce, indispensável para a aprendizagem e o desenvolvimento da criança com deficiência mental, não requer uma estrutura sofisticada. Pode e deve ser realizado em centros de

saúde, em salões comunitários, ou em outros espaços disponíveis na comunidade, com a participação da família e de agentes comunitários treinados e supervisionados por profissionais da área da saúde.

As pessoas envolvidas em atividades de estimulação precoce precisam estabelecer uma relação afetiva com a criança, a despeito da deficiência apresentada, confiando em suas possibilidades de desenvolvimento. Essa relação vai sendo construída por meio do toque, da maneira de segurar e manipular o bebê, dos gestos e da comunicação pelo olhar.

BIBLIOGRAFIA

- ARAÚJO, C. A. de. “Desenvolvimento afetivo-emocional”. *Campanha de Prevenção das Deficiências: Desenvolvimento Normal da Criança - 1: 13-17*. São Paulo, Segmento, 1996.
- MILLER, Lisa. *Compreendendo seu bebê*. Rio de Janeiro, Imago, 1992.
- SOCIEDADE BENEFICENTE SÃO CAMILO. *O deficiente no Brasil: aspectos multidisciplinares da criança atípica*. 2. ed., 1991.
- STEINER, Déborah. *Compreendendo seu filho de 1 ano*. Rio de Janeiro, Imago, 1992.
- TROWELL, Judith. *Compreendendo seu filho de 3 anos*. Rio de Janeiro, Imago, 1992.

A CRIANÇA DE 4 A 6 ANOS: BRINCAR É COISA SÉRIA

Para conhecer a criança, é indispensável observá-la nos seus diferentes campos e nos diferentes exercícios de sua atividade cotidiana [...] e na escola, em particular.

(Wallon)

A construção do conhecimento pela criança, ao longo da vida, é fruto da inter-relação entre uma base biológica, o organismo, e as condições externas – o meio ambiente. Nesse processo, o adulto e as crianças mais experientes desempenham um papel vital – são os mediadores do saber acumulado pelo grupo cultural a que pertencem, e essa mediação ocorre por meio da linguagem.

A linguagem torna possível a comunicação entre os indivíduos, a transmissão de informações e a troca de experiências. A própria língua, veículo de assimilação e de apropriação das conquistas alcançadas pela espécie humana ao longo de milhares de anos, é aprendida em situações de interação.

As crianças, portadoras ou não de deficiência mental, constroem seu conhecimento pouco a pouco, na contínua interação com as pessoas a seu redor.

A experiência nos relacionamentos, as influências mútuas e a possibilidade de vivenciar situações novas e desafiadoras possibilitam à criança a gradual e cada vez mais complexa construção da imagem do mundo que a cerca e das formas de nele viver.

As condutas e os comportamentos esperados pela sociedade permanecem como objeto de aprendizagem. Daí a importância do chamado trabalho de so-

cialização. Esse trabalho envolve, na mesma medida, o empenho da família, da creche, da pré-escola e de todas as pessoas que convivem com a criança.

Talvez o desenvolvimento da sociabilidade seja a principal função da pré-escola, embora não seja uma função exclusiva – tampouco se pretende que esse espaço substitua ou suplante o papel da família. Ali, a criança tem ricas oportunidades de ser trabalhada nas questões dos limites, das regras e das normas.

Ela aprende sempre, dentro e fora de sala de aula, na vida e na interação com outras crianças. Enfim, o espaço de aprendizagem é tão amplo e complexo quanto o processo de desenvolvimento humano. Assim, a responsabilidade pela educação fundamental do indivíduo deve ser dividida igualmente entre a família e a escola, cada qual assumindo o papel que lhe é devido.

A integração à escola

A creche e a pré-escola são espaços institucionais que têm como proposta teórica o trabalho com múltiplos e interdependentes aspectos do desenvolvimento da criança – cognitivo, afetivo, emocional, físico e social –, levando em conta as diferenças individuais: capacidade, ritmo, personalidade etc.

Esses espaços devem contemplar as necessidades socioeducacionais da criança com deficiência mental, desde que seu comprometimento não seja um empecilho.

- **Por que a criança com deficiência mental normalmente não é aceita em creches e pré-escolas comuns, sendo encaminhada para escolas especiais?**
- **Por que ela enfrenta tanta resistência, quando se propõe a integração?**

As iniciativas de integração em creches e pré-escolas têm sido positivas tanto para a criança com deficiência

mental quanto para as demais. Aprender sobre deficiência convivendo com 'o diferente' é uma rica experiência de vida.

Mitos e preconceitos acerca das possibilidades e das condições de aprendizagem da criança com deficiência mental estão entre os grandes responsáveis por sua exclusão dos espaços educacionais.

Na fase pré-escolar, a criança está desenvolvendo e utilizando ativamente a linguagem. O uso da palavra é uma característica essencial, pois possibilita a representação simbólica. A função simbólica que se manifesta no jogo, na imitação, nas histórias criadas ou recriadas pela criança, é considerada uma forma de representação do mundo.

A imitação, bem como as brincadeiras de faz-de-conta, nada mais são que a representação simbólica de objetos e ações. Imitar a mãe em alguma atividade doméstica, imitar a professora que dá aula, dirigir uma caixa de sapato como se fosse um carro, são representações que, na verdade, fazem parte do processo de aprendizagem.

Para qualquer criança, seja ou não deficiente, brincar de faz-de-conta constitui um constante exercício de elaboração, de raciocínio e de construção do conhecimento. O fazer é um instrumento fundamental para a aprendizagem das crianças entre 4 e 6 anos: pintar, modelar, trabalhar com formas, com bastões e recipientes.

A brincadeira envolve uma reflexão a respeito do mundo interno e da imaginação, por um lado, e do mundo externo, da realidade, por outro. Serve para explorar o pensamento e a emoção.

Percebe-se, assim, a importância da brincadeira. Ao se sujar, se machucar, criar, construir, contar e ouvir histórias, beijar, abraçar e brigar com os colegas, a criança vive plenamente o cotidiano, com relações ricas em trocas e modelos.

Entre 3 e 4 anos, a criança começa a ter consciência de si mesma, uma vez que já construiu a própria imagem. As relações sociais são favorecidas por suas aquisições, especialmente pela linguagem. As trocas sociais, a atividade pré-escolar e a aprendizagem adquirida propiciam uma grande evolução.

Histórias, músicas, desenhos etc. são recursos especialmente atraentes no período de 4 a 6 anos; contribuem para ampliar a capacidade da criança de pensar, e, ao mesmo tempo, ampliam o vocabulário.

Por volta dos 4 e 5 anos, a criança já tem noções de tempo – manhã, tarde e noite; ontem, hoje, amanhã –, relacionando esses conceitos com sua vida cotidiana.

Aos 6 anos é despertada a curiosidade por aprender os 'porquês' e 'para que' do mundo físico, agora percebido com maior lógica e coerência.

E a criança com deficiência mental?

Assim como existem variações no ritmo, no comportamento e na personalidade das crianças em geral, uma outra variável se manifesta na aprendizagem e no desenvolvimento da criança com deficiência mental: as limitações intelectuais decorrentes de sua deficiência. Na maioria das vezes, essas limitações não constituem um impedimento para a aprendizagem. Mas é preciso respeitar seu ritmo e seu tempo.

O convívio com outras crianças não-deficientes, em um ambiente social e educacional integrado, constitui um elemento facilitador da aprendizagem e do desenvolvimento da criança com deficiência mental, especialmente nessa faixa etária. Ações devidamente planejadas e a compreensão de que ela está em constante processo de aprendizagem e desenvolvimento geram um ambiente social e educacional integrador.

Tendo suas limitações respeitadas e recebendo

oportunidades adequadas, todo indivíduo tem condições de desenvolver, a seu modo, suas capacidades potenciais. Nesse sentido, reafirmamos a **importância do papel do professor** como agente mediador do processo de aprendizagem, levando em consideração as diferenças individuais e proporcionando atividades diversificadas e motivadoras, que façam do ensino e da aprendizagem grandes aventuras.

Finalizando, podemos dizer que se torna imperativo potencializar a participação da criança com deficiência mental na vida cotidiana e social, desde a mais tenra idade, a fim de que possa efetivamente atuar no mundo, exercitando sua autonomia, aprendendo a decidir, opinar, cooperar, enfim, caminhando e conquistando sua integração com seus próprios passos (ainda que menos ágeis).

BIBLIOGRAFIA

- HOLDITCH, Lesley. *Compreendendo seu filho de 5 anos*. Rio de Janeiro, Imago, 1992.
- MILLER, Lisa. *Compreendendo seu filho de 4 anos*. Rio de Janeiro, Imago, 1992.
- STEINER, Déborah. *Compreendendo seu filho de 6 anos*. Rio de Janeiro, Imago, 1992.
- VYGOTSKY, L.S. "Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar". In: *Psicologia e Pedagogia I*, 31-50. Lisboa, Estampa, 1991.

A CRIANÇA DE 7 A 11 ANOS: O DESAFIO DA ESCOLA

A educação proporcionada pela escola tem um caráter intencional e sistemático, que dá especial relevo ao desenvolvimento intelectual.

(Dias, 1981)

A educação escolar deveria representar, para toda criança, a oportunidade de um salto qualitativo em sua aprendizagem e em seu desenvolvimento. Vygotsky (1991) afirma que, corretamente organizada, a aprendizagem escolar oferece algo completamente novo para o desenvolvimento da criança, pois ativa e desencadeia processos internos. Nesse sentido, o professor tem papel vital, pois cabe a ele fazer a mediação entre os conteúdos curriculares e a criança.

A proposta básica da escola consiste em desempenhar a função de promotora de aprendizagens: organizar de forma sistemática, por meio dos conteúdos curriculares, o conhecimento produzido pelo homem ao longo dos tempos (Matemática, Português, Ciências etc.).

Nas sociedades escolarizadas, esse espaço de novos saberes específicos é valorizado pela criança antes mesmo de iniciar o aprendizado formal. Por isso, em toda família, independentemente das condições socioeconômicas e culturais, o ritual que antecede o primeiro dia de aula sempre se repete.

No Brasil, a educação é obrigação do Estado e direito de todos, de acordo com a *Constituição Federal de 1988* (Capítulo III, Seção I, art. 205). É assegurada, inclusive, às crianças e jovens portadores de deficiência com atendimento especializado, preferencialmente, na rede regular de ensino (art. 208, inciso III).

Embora esteja expresso em lei que os portadores de deficiência devem ter, de preferência, atendimento educacional especializado na rede regular de ensino, é sabido que o sistema educacional público não oferece tais condições a todos os indivíduos portadores de deficiência mental, não somente pela diversidade de tipos e graus de deficiência, mas também, principalmente, porque há pouca vontade política.

Comunidades mobilizadas por pais de crianças com deficiência fundaram instituições e escolas especializadas para atender, principalmente, às crianças com prejuízos mais acentuados – e que, na maioria das vezes, tiveram a deficiência identificada por ocasião do nascimento. A trajetória institucional desse grupo costuma começar com o Programa de Estimulação Precoce (0 a 3 anos).

A experiência escolar

O Estado tem o dever de assumir o atendimento escolar direto, por meio das redes de ensino, às crianças com deficiência mental em grau leve, as educáveis.

Esses alunos, que correspondem a aproximadamente 85 por cento da população portadora de deficiência mental, são identificados como tal após o início de sua vida escolar, uma vez que o atraso no desenvolvimento é, normalmente, discreto e que suas dificuldades e a lentidão na aprendizagem começam a ser percebidas frente à demanda escolar: a primeira dessas demandas é a alfabetização – ponte para outras aprendizagens.

A marca inicial da trajetória escolar desses alunos é a repetência. Portanto, até o momento em que foram encaminhados para a classe especial, eram vistos como não-deficientes. Assim, em vez de vivenciarem na escola um processo de **promoção pela via da aprendizagem**, ocorre o oposto: as reincidentes repetências e o rótulo de deficiente mental são os ‘ganhos’ desse aluno em seu processo escolar – **processo de degradação, pela via da não-aprendizagem**.

Sabemos que a consciência da competência é formada progressivamente e que a auto-estima da criança em fase de escolarização se liga ao sucesso na escola e a suas experiências de socialização, vivências estas que são empobrecidas quando passa a frequentar a classe especial.

Perda da motivação, desinteresse e não-mobilização das energias internas refletem a *internalização do sentimento de incapacidade* imprimido pela escola.

Mesmo que a criança precise enfrentar experiências de insucesso, o percurso da aprendizagem deve ser gratificante. É a condição para que ela avance em direção a patamares mais elevados.

A dualidade do ensino (comum/especial) tem sido um dos mecanismos utilizados pela escola para discriminar, principalmente, as crianças de classes sociais mais baixas. Há diversas críticas ao sistema de ensino dual. Vivemos um momento de busca de soluções para a **integração** desses sistemas.

Criar um sistema integrado capaz de atender a necessidades educacionais de crianças e jovens escolarizáveis, sem as separações que hoje ocorrem, significa que os professores e demais profissionais da educação precisam aprender muita coisa acerca de pessoas deficientes. Na realidade, precisam aprender a levar em consideração as diferenças de natureza e grau variados, apresentados por quaisquer pessoas. (Omote, 1996. Grifo nosso)

O papel do professor

Aprender acerca de pessoas com deficiência mental pode significar, para nós professores, deixar de encaminhar indiscriminadamente para recursos especializados (classes especiais, escolas ou instituições especializadas) os alunos que apresentam dificuldades escolares, sem antes proceder a um estudo rigoroso, do ponto de vista peda-

gógico, de cada caso em particular. E significa considerar, nesse estudo, principalmente os aspectos ligados à própria escola, enquanto facilitadora ou não de aprendizagens – metodologia, sistemática de avaliação do aluno, relacionamento com a classe, currículo etc. – e, ainda, a abordagem teórica que dá sustentação ao nosso entendimento do que é aprendizagem e como ela se processa.

Em relação à decisão quanto ao encaminhamento do aluno para classe especial, é importante que se leve em consideração que:

[...] a educação tem como princípio fundamental a capacidade de crescimento do ser humano, que é ilimitado quanto à qualquer tentativa de previsão, ou seja, de antecipadamente indicar com precisão as possibilidades de cada um. (Mazzotta, 1987)

Aprender acerca do aluno com deficiência mental na faixa etária de 7 a 11 ou 12 anos significa, ainda, rever nossos conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil, embora de forma breve.

Uma nova etapa

Em função de uma nova condição de desenvolvimento cognitivo, a criança de 6 a 7 anos passa a conhecer o mundo e a se relacionar com ele de forma diferente do que fazia na fase pré-escolar. Seu comportamento, sua linguagem, suas relações sociais e, principalmente, seu raciocínio, passam por grandes modificações. O conhecimento começa a ser construído de forma mais compatível com o mundo real, uma vez que agora a fantasia se diferencia da realidade.

A flexibilidade e a mobilidade crescentes de seu pensamento a tornam capaz de operar mentalmente; por exemplo, compreende que, se $5 + 3 = 8$, então: $8 - 3 = 5$ e $8 - 5 = 3$. As operações mentais, como seriar, classificar, ordenar, e as que envolvem reversibilidade, conforme o exemplo, são realizadas com apoio em objetos ou materiais concretos. Ou seja, é a existência do concreto e observável que dá suporte aos seus pensamentos. Ela se torna capaz de pen-

sar seus próprios pensamentos; portanto, os conteúdos de seus pensamentos se tornam conscientes.

A exploração do próprio corpo, característica do período anterior, se desloca para a exploração e o conhecimento do mundo exterior. Nessa fase, se observa curiosidade e ímpeto por atividades intelectuais. A criança se torna crítica e autocrítica.

Mais potente e mais segura, continua a caminhada em direção a sua autonomia.

As relações fora do âmbito familiar (com colegas, amigos e professores) passam a ser o centro de interesse da criança. A aceitação de regras e normas é fruto de seu convívio grupal, o que implica um amadurecimento da criança. Lealdade e fidelidade são noções aprendidas nessa etapa da vida. O outro é levado em consideração. É a fase do jogo cooperativo, coletivo.

E a criança com deficiência mental?

A criança com deficiência mental não é desprovida de inteligência. Se a deficiência for leve, ela é capaz de atingir uma estrutura cognitiva que lhe possibilite realizar operações lógicas de nível concreto, com apoio em objetos. Portanto, consegue operar mentalmente e abstrair, tal como a criança que não é deficiente.

Piaget se refere à estrutura cognitiva da criança com deficiência mental como uma “construção mental inacabada”. No caso da deficiência leve, a estrutura cognitiva não chega ao estágio das operações formais, ou seja, não chega à construção final – quarto e último estágio das estruturas do conhecimento. Daí a expressão “construção mental inacabada”.

Se a criança com deficiência mental leve é capaz de operar mentalmente, embora numa idade posterior à das crianças não-deficientes, ela é também capaz de ser alfabetizada e de ter acesso a outros conhecimentos das sucessivas seriações escolares.

Progressivamente, práticas inovadoras e integradas têm confirmado que, devidamente ‘trabalhadas’, as crian-

ças com deficiência mental leve podem surpreender.

Para que essas práticas deixem de ser iniciativas isoladas e se tornem um projeto comum de todos os profissionais da educação, precisamos superar a mesmice pedagógica. Atividades artificiais, repetitivas e desprovidas de qualquer significado (recorte, colagem, pintura, modelagem etc.) devem ser substituídas por um ambiente rico em linguagem e em desafios ao pensamento da criança: em um ambiente alfabetizador.

Ao assumir efetivamente nosso papel, podemos quebrar o círculo vicioso: não se ensina porque não se acredita nas capacidades da criança (tão pouco conhecidas!) e a criança não aprende porque não lhe são oferecidas oportunidades de aprender.

Romper com esse círculo vicioso implica um rompimento anterior: desmontar o sistema dual de ensino e iniciar, imediatamente, a construção de um sistema integrado. Criar um sistema capaz de atender às necessidades educacionais de todas as crianças, utilizando os recursos de Educação Especial como recursos adicionais e, portanto, paralelos, mas não exclusivos (Omote, 1996).

Assim procedendo, estaremos no caminho de, efetivamente, estender a todos o direito à educação.

BIBLIOGRAFIA

- DAVIS, Cláudia & OLIVEIRA, Zilma. *Psicologia na educação*. São Paulo, Cortez, 1990.
- MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. *Educação escolar: comum ou especial?* São Paulo, Pioneira, 1987.
- MORAES, Zulca Rosseto de. *Temas sobre desenvolvimento*, 5(27): 18-26. São Paulo, Memnon, 1995.
- NOT, Louis. *Educação dos deficientes mentais*. São Paulo, Francisco Alves, 1983.
- VYGOTSKY, L.S. "Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar". In: *Psicologia e Pedagogia I*, 31-50. Lisboa, Estampa, 1991.

PASSAGEM PARA A VIDA ADULTA

A fase da **adolescência** é marcada por conflitos, conquistas e grandes descobertas: descoberta do corpo em transformação e de suas novas possibilidades, descoberta da sexualidade e do desejo de trocas afetivas com o sexo oposto... descobertas, descobertas...

Para o jovem, a necessidade de ser aceito pelo grupo de referência e de fazer valer suas posições, seus valores, seus desejos e seus impulsos faz parte dessas marcantes descobertas e constitui uma fonte de conflitos e de conquistas.

O estranhamento do corpo em acelerada transformação faz o adolescente perder a referência até mesmo do espaço físico que ocupa: 'tromba' com frequência nos móveis, as mãos parecem não reter copos e jarras, os pés tropeçam nas menores coisas, a voz... Ah! Quantos desafinados ais!!!

A sexualidade em franca e prazerosa ascensão é uma forte adversária das aulas, dos livros, das lições e das demais responsabilidades. A cabeça está sempre mais próxima da lua do que do mais interessante filme ou livro. O quarto, aliado e cúmplice dos grandes segredos, está com a porta invariavelmente trancada, a despeito do que pensem os pais. O som, 'rock pauleira', sempre muito alto parece mesmo acompanhar o ritmo e a turbulência próprios dessa fase.

Mantendo alguns espaços internos e externos próprios da infância (especialmente os que convêm e quando convêm), os adolescentes começam a conquistar os

espaços do mundo adulto. Ora se sentem adultos e assim se apresentam ao mundo, ora se mostram crianças birrentas. Mas, efetivamente, pertencem ao espaço indefinido de um tempo finito e belo: a adolescência!

Muitos conflitos giram em torno da ambivalência entre dois pólos: infância e vida adulta. Pólos aparentemente distintos, mas absolutamente complementares, que, como em contínuo movimento de gangorra, se alternam em autonomia e dependência.

Esse movimento de alternância nos mostra que não se abandona de todo a infância na adolescência, tampouco se deixa a adolescência por completo ao conquistar a vida adulta. Leva-se nessa 'viagem' uma bagagem repleta de pequenos e grandes tesouros. E tesouros são sempre muito bem guardados.

Continuamente, o adolescente é obrigado a ouvir as célebres e contraditórias frases – que talvez nenhum de nós tenha esquecido:

Não faça mais isso, você já é um moço!

Não pode ir sozinho, já é tarde, você ainda é uma criança.

E os pais, apesar de terem sido vítimas das mesmas contradições em sua adolescência, acabam por reproduzi-las. Assim, o conflito também é vivido, em certa medida, pelos pais.

Será que meu filho já é capaz de...

Mas é ainda tão criança para...

Como saber se já é hora de 'soltá-lo' no mundo? Ou, até quando precisará ser aquecido pelas 'asas' da mãe, retardando seus vôos? E que direito têm os pais de tentar limitar os passos do adolescente em direção à vida adulta, se até mesmo os 'pés' já cresceram tanto?

Cresceram para conquistar o mundo. Mundo de aventuras, riscos, conquistas, responsabilidades, descobertas, alegrias e sofrimentos. Por outro lado, 'sol-

tar' o filho em um mundo violento como o de hoje pode não ser um ato de bravura; mas, sem dúvida, é uma grande aventura, é um ato de coragem.

Desenvolvimento cognitivo

Quanto ao aspecto cognitivo (intelectual), é na adolescência que se atinge o mais complexo estágio de desenvolvimento – chamado por Piaget de "operatório formal". As operações de pensamento tornam o adolescente capaz de, agora, compreender aspectos e situações abstratas do mundo que até então não lhe eram acessíveis.

Ao se libertar do mundo concreto, ou seja, da fase anterior de desenvolvimento cognitivo, o adolescente ganha acesso a outras possibilidades de perceber o mundo e atuar nele, mesmo que seja só em pensamento: o desejo de transformação do mundo, da sociedade, da vida...

O conhecimento, cuja construção se iniciou a partir do nascimento (período sensório-motor), continua a avançar em sua estruturação, processo que ocorrerá durante toda a vida do indivíduo.

Em função de seu déficit intelectual, o indivíduo com deficiência mental leve não chega a atingir o último e mais complexo estágio da estruturação cognitiva, o operatório formal. Permanece no estágio anterior: o operatório concreto. Ou seja, seu conhecimento de mundo continua a depender do apoio de objetos, de suas vivências e das representações mentais dos mesmos.

Eterna criança?

Muitos pais e professores de adolescentes com deficiência mental acreditam poder prorrogar indefinidamente a infância, como se fosse possível. Consideram-se capazes disso e plenos de direito; é comum ouvirmos:

Cresceu só no tamanho, mas... é uma eterna criança!

Ele adora Papai Noel, adora comemorar o Dia do Índio, o Dia da Criança.

A tentativa de proteger o filho dos preconceitos sociais, o desconhecimento ou a negação da maturidade biológica – que é a mesma para todos –, a fantasia de poder postergar infinitamente as situações conflituosas que ele irá enfrentar e a própria dificuldade de aceitação da deficiência do filho parecem as principais dificuldades dos pais para lidar com o adolescente e com tudo que envolve essa fase da vida.

Pais, irmãos, professores e comunidade em geral precisam aprender a lidar com as pessoas portadoras de deficiência mental de acordo com as condições e as vivências próprias de sua idade cronológica.

É preciso aprender a adaptar as atividades e o trato com qualquer sujeito na totalidade de seu ser: ser criança, e não bebê; ser adolescente, e não criança; ser adulto, e não mais adolescente.

Tratar o adolescente como tal, e não como criança – na escola, na instituição, nas oficinas de trabalho, na família e na comunidade em geral –, significa eliminar de seu mundo o tratamento infantilizado, as músicas de criança, as orelhinhas de coelho, as caras pintadas no Dia do Índio, as comemorações do Dia da Criança, as atividades pedagógicas e sociais próprias da infância. Significa reconhecer e valorizar suas potencialidades, independente de sua deficiência. Significa afirmar sua condição de sujeito – o que não tem ocorrido na maneira pela qual é tratado pelo meio social.

A questão da educação

Precisamos buscar alternativas de propostas pedagógicas, de atividades no âmbito familiar e no meio social, que propiciem ao adolescente com deficiência mental

vivências adequadas a sua idade cronológica. Essas vivências são pressupostos básicos do processo de integração, pois irão possibilitar a ele o aprendizado e o exercício de comportamentos e condutas mais compatíveis com as exigências da comunidade em que vive.

As propostas pedagógicas e os objetivos educacionais destinados ao adolescente com deficiência mental leve devem ter como prioridade possibilitar-lhe a conquista da máxima autonomia possível, e a independência em relação aos outros indivíduos.

Ele precisa se tornar capaz de resolver os problemas práticos que encontra nos diversos ambientes nos quais circula – familiar, escolar, oficinas de preparação para o trabalho e comunidade em geral.

Falar em autonomia implica falar na aquisição da leitura, da escrita, do cálculo e dos demais conteúdos escolares, bem como de todos os conhecimentos acessíveis a sua condição cognitiva. Na maioria das vezes, esses conhecimentos têm sido negados ao adolescente portador de deficiência mental, apesar dos longos e intermináveis anos que ele permanece na escola.

De forma contraditória, continuamos no discurso a buscar a integração social, sem perceber que a apropriação dos conhecimentos necessários à vida em ambiente aberto é uma das vias dessa integração.

A educação dos portadores de deficiência mental leve depende, necessariamente, da revisão de alguns princípios – nossas propostas pedagógicas, nossa concepção sobre deficiência mental, nossas atitudes e procedimentos metodológicos –, e de sua adequação à capacidade desses estudantes de operar mentalmente.

Precisamos atualizar nossos conhecimentos e transformar nossa prática, pois só assim estaremos contribuindo, como profissionais da educação, para o processo de integração social desses indivíduos.

Não estamos negando as especificidades e peculiaridades advindas da deficiência mental. Queremos, sim, enfatizar as possibilidades desse sujeito, na totalidade de seu ser. A infantilização gerada por sentimentos de piedade, comiseração, superproteção e descrença nas potencialidades do indivíduo são sentimentos que dificultam ou, mesmo, em casos extremos, impedem seu processo de integração.

Entender a **integração** como um processo implica uma visão voltada para o futuro, sendo que a inserção do portador de deficiência mental no mercado de trabalho é o coroamento desse processo.

Trabalho: a marca da vida adulta

Todo o investimento e o esforço despendidos pelo sujeito, pela família e pela sociedade durante o percurso educacional deveria ter a função de preparar o jovem para assumir responsabilidades e se integrar na sociedade com uma atividade produtiva.

O trabalho e sua conseqüente repercussão na vida dos indivíduos em particular e da sociedade como um todo é, assim, um dos mais marcantes aspectos da vida adulta.

Durante a vida inteira somos preparados para assumir um trabalho e por ele responder, o que significa responder por nós mesmos, no sentido de podermos mostrar e demonstrar que temos algo de bom para produzir. Algo feito por nós. Nós nos expressamos, nos revelamos e nos expomos por meio do trabalho que realizamos.

O trabalho tem uma forte representação, tanto no plano individual, quanto no coletivo. Mas propomos uma ampliação da associação feita usualmente entre trabalho e bens de consumo. Será que o trabalho tem como único sustentáculo a possibilidade de adquirir

bens de consumo? Não podemos pensar que essa é sua única finalidade.

Dentre os aspectos principais envolvidos na questão do trabalho, vamos ressaltar sua importância: na auto-realização, na auto-estima, na independência econômica, na autonomia, no prazer, na sensação de aceitação e no 'pertencimento'. Quanto a este último, vale assinalar que muito da satisfação de qualquer empregado com seu trabalho consiste, exatamente, em fazê-lo 'com' e 'em torno de' pessoas com ele compatíveis! (Amaral, 1993)

Assim, podemos dizer que o indivíduo, seja ou não portador de deficiência, tem necessidade de se sentir aceito pelo grupo de referência, experimentando a gratificante e prazerosa sensação de pertencimento.

Pertencer, efetivamente, a um grupo, é poder trocar, poder cooperar e poder compartilhar – ações e emoções, conquistas, descobertas, dúvidas, dificuldades, inseguranças...

Voltando no tempo e retomando a história...

A pessoa com deficiência mental: 'sem direito à vida', 'depositária do mal', 'objeto de maldição', 'tragédia familiar', 'detentora de poderes sobrenaturais', 'doente mental'. Seu lugar na sociedade: asilo, exclusão, segregação.

E hoje?

Estimulação precoce, aprendizagem e desenvolvimento, potencialidade, escola integrada, legislação, estudos científicos, auto-estima, auto-realização, autonomia, participação, integração, trabalho.

Os avanços são notáveis: mudamos muito nosso modo de pensar, sentir e agir em relação à pessoa com deficiência mental. Hoje, muitos dos mitos fazem parte de um passado longínquo e cruel. Cruel pelo desconhecimento, cruel pelos preconceitos e pelos estig-

mas. Quebramos alguns preconceitos, derrubamos algumas barreiras – avançamos!

No entanto, como o processo de pensamento é muito mais ágil que as transformações sociais dele derivadas, ainda se constata um enorme descompasso entre aquilo que se pensa e se quer e aquilo que deve ser transformado.

Os objetivos perseguidos pelos programas escolares e os resultados por eles obtidos não têm contribuído para a real preparação da pessoa com deficiência mental para a vida em sociedade, com tudo que representa.

A questão do trabalho na área da deficiência mental é ampla, complexa e polêmica, tanto no nível social mais abrangente, quanto nos níveis institucional, familiar e pessoal. No entanto, precisamos enfrentá-la. Enfrentá-la significa continuar avançando no nosso sentir, no nosso pensar e, por certo, no nosso agir.

Não há, por outro lado, uma visão de processo. Não há integração entre os objetivos educacionais e aqueles destinados à preparação para o trabalho: os programas são estanques e se encerram em si mesmos, tendo por finalidade apenas o curso em si.

Observa-se, ainda, outra desconexão: entre as instituições de formação profissional e as exigências e necessidades do mercado de trabalho. Programas repetitivos, com atividades simuladas próprias de oficinas protegidas, se distanciam muito das exigências reais do mercado de trabalho.

O moderno mercado de trabalho requer um trabalhador capaz de acompanhar os rápidos avanços tecnológicos e de se ajustar com agilidade a diferentes funções.

Cabe às distintas instituições, as escolares e as de preparação profissional, articular as questões concernentes à preparação do indivíduo (incluindo a

conexão entre as propostas feitas na escola e os programas de preparação profissional) com as exigências e demandas do mercado de trabalho local (considerando as necessidades e especificidades regionais).

BIBLIOGRAFIA

- AMARAL, Lígia Assumpção. *Pensar a diferença: deficiência*. Brasília, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 1994.
- D'ANTINO, Maria Eloisa Famá. "Oficina pedagógica: espaço profissionalizante?". In: *O deficiente no Brasil: aspectos multidisciplinares da criança atípica*. 2. ed. São Paulo, Ação Camiliana Pró-Excepcionais, 1991.
- LA TAILLE, Yves de et al. *Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão*. São Paulo, Sumus, 1992.
- MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. São Paulo, Cortez, 1996.
- VASH, Carolyn L. *Enfrentando a deficiência*. São Paulo, Pioneira/Edusp, 1988.



DEFICIÊNCIA FÍSICA

APENAS DIFERENTES

Lutar pelos direitos dos deficientes é uma forma de superar as nossas próprias deficiências.

(J.F. Kennedy)

Imagine que você tem uma vida comum, como a de todo mundo. Levanta cedo, se arruma, toma seu café da manhã e sai para trabalhar. Vai almoçar em casa, depois volta para o escritório. No final da tarde, pega o ônibus lotado e vai para o curso que está fazendo, com a intenção de melhorar de emprego e de salário.

À noite, cansado, finalmente chega em casa. Lá, você janta com a família e vai para a cama; no dia seguinte, começa tudo novamente. Enfim, essa é sua rotina.

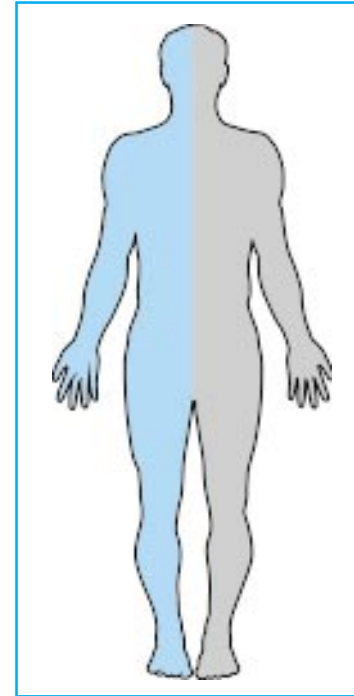
De repente, um dia, o inesperado... Você está atravessando a rua e é atropelado. Tudo é muito rápido. Quando acorda está numa UTI, lembra vagamente do que aconteceu...

Você está se sentindo estranho, não consegue mexer a perna e o braço esquerdo, mas não entende direito o que está acontecendo. Em seguida, chega um médico e lhe diz: *Você foi atropelado, teve um traumatismo craniano e ficará hemiplégico!* Você só entende que foi atropelado, e o resto? O que foi isso que ele disse?

Vamos por partes. Um **traumatismo craniano** ocorre quando uma batida muito forte na cabeça destrói células nervosas no interior do cérebro.

Em seu caso, foram lesionadas as células que comandavam o movimento da metade direita de seu corpo; agora, elas não conseguem mais desempenhar seu papel. Em consequência, você ficou com uma

hemiplegia, ou seja, uma paralisia na metade de seu corpo que recebia o comando da parte do cérebro que foi lesada.



Após um mês de internação, e após vários exames, finalmente você tem alta. Volta para casa, mas precisa começar a fazer fisioterapia, em um centro de reabilitação para deficientes físicos.

Você tem esperança de se recuperar totalmente e, depois de algum tempo, ficar igualzinho ao que era antes do acidente.

Depois de seis meses, a equipe que trabalha na recuperação lhe informa que o objetivo já foi alcançado. Você se pergunta: *Mas como, se eu não mexo meu braço e arrasto minha perna para andar?*

Mais uma vez lhe explicam o que é uma lesão no cérebro e quais são suas conseqüências. Na hora em que você bateu a cabeça, as células nervosas que mandavam ordens para o braço direito e para a perna direita morreram. Por isso, você não consegue mais mexer esse braço, nem ter movimentação completa da perna. Você agora é um deficiente físico.

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, elaborada em 1975, definiu **deficiente físico** como uma pessoa incapaz de assegurar, por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas.

Hoje em dia essa definição está ultrapassada, uma vez que o deficiente físico se esforça para suprir suas necessidades pessoais e sociais da forma mais independente possível, dentro de suas limitações.

As associações que agregam pessoas portadoras de necessidades especiais trabalham no sentido de conscientizar a sociedade, para integrar o deficiente físico no meio social, modificar barreiras arquitetônicas, ressaltar a capacidade de trabalho desses indivíduos e facilitar seu acesso à rede de ensino.



A deficiência física é definida, atualmente, como uma desvantagem, resultante de um comprometimento ou de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho motor de determinada pessoa.

Assim, são considerados portadores de deficiência física os indivíduos que apresentam comprometimento da capacidade **motora**, nos padrões considerados normais para a espécie humana.

É importante levar em conta que **deficiência física e deficiência mental são limitações diferentes**, ocasionadas por lesões em áreas distintas do cérebro. Um deficiente físico não é, obrigatoriamente, um deficiente mental.

Um novo dia-a-dia

Logo de início, você se sente revoltado: *Por que comigo? Mas não encontra resposta.*

Depois, vem a depressão: *Minha vida acabou mesmo, nada mais tem sentido e graça.*

Enfim os dias passam... Você tem de continuar sua vida, mas como? Começa, então, a aprender uma nova forma de viver.

Você levanta, ou melhor, você senta na cama, e precisa que sua esposa o auxilie a tomar banho, ves-

tir a roupa (só para abotoar a camisa se passam 15 minutos...) e tomar seu café da manhã.

E para ir até o trabalho? Ah! Ainda bem que existem ônibus especiais para o deficiente físico. Mas você precisa sair de casa bem mais cedo porque, até mesmo em cidades grandes como São Paulo, eles são poucos e demoram muito, às vezes uma hora. Quando ele chega, o acesso é feito por meio de uma plataforma.

Ufa! Uma dificuldade já se foi!

Você desce perto do trabalho, mas quando olha aquela escadaria logo na entrada, tem vontade de desistir. Pensa: *Custava ter um elevador?*

Mas não há o que fazer: você fica esperando alguém que o ajude a subir. O esforço é grande e o equilíbrio, difícil.

Na hora de ir ao banheiro, como fazer para se apoiar? *Custava ter uma barra de apoio? Quando constroem um prédio, será que não pensam que uma pessoa com deficiência física também precisará ter acesso às instalações?*

O dia é corrido, há muito serviço. Seu ritmo é um pouco mais lento que o dos colegas de trabalho, pois afinal, o que todos fazem com duas mãos, você faz com uma só. Será que os outros entendem isso?

Chega a hora do almoço. É difícil cortar os alimentos, porque não dá para segurar o garfo e a faca ao mesmo tempo, com uma só mão.

À noite, aquele curso que você começou antes do acidente... Outra escada, que sacrifício. Um colega o ajuda a subir. As carteiras são desajeitadas para um deficiente físico! Depois de muita conversa, você consegue uma carteira melhor, embora não seja bem adequada.

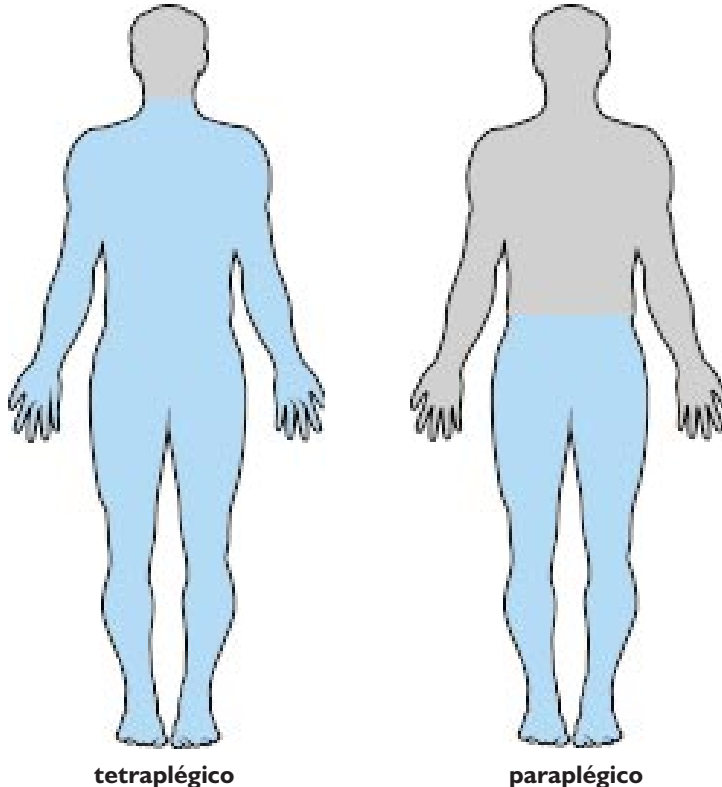
O professor coloca uma série de conceitos na lousa, mas logo apaga e você ainda está na metade... Seu ritmo é mais lento, porém isso não significa que você não conseguirá aprender tudo. Você tem apenas uma limitação motora, e não de inteligência.

Na volta para casa, a mesma dificuldade de transporte se repete.

Você fica pensando: *Será que os outros deficientes têm os mesmos problemas?*

Não sou o único

Um dia, você conhece uma jovem que foi assaltada e levou um tiro. A bala se instalou na coluna, ela foi submetida a uma cirurgia, mas ficou **paraplégica**: perdeu o movimento da cintura para baixo, não sente mais nada nessa região. Por pouco ela não se tornou **tetraplégica**, ou seja, com os quatro membros paralisados (pernas e braços).



Dentro da coluna fica a medula, de onde partem as terminações nervosas que vão para as pernas e os braços. Se há uma lesão na parte superior, os quatro membros podem ficar sem movimentação. Se a lesão acontecer em uma área mais baixa, somente a perna perde o movimento.

A deficiência física implica falha das funções motoras. Na maioria das vezes, a inteligência fica preservada, com exceção dos casos em que células da área de inteligência são atingidas no cérebro.

A moça somente se desloca sentada em uma cadeira de rodas. Em muitos lugares, a cadeira de rodas não passa pela porta. Mas, ainda bem, pelo menos ela pode passear no shopping, se quiser. Lá há rampas e elevadores, e até banheiros especiais para deficientes físicos, com porta larga para a passagem de cadeiras de rodas, e também com barra de apoio. Ao andar na rua, ela também conta com guias rebaixadas para atravessar, perto de onde mora e em vários outros lugares.

Agora, você já conhece três tipos de deficiência física: a **hemiplegia** (metade direita ou esquerda do corpo paralisada), a **paraplegia** (paralisia dos membros inferiores, ou seja, das pernas) e a **tetraplegia** (paralisia dos braços e das pernas).

Hemiplégicos, paraplégicos e tetraplégicos sofreram lesões no sistema nervoso (no cérebro ou na medula espinal) que alteraram o controle neurológico sobre os músculos, afetando os **movimentos** do corpo. Se a lesão afetar a área da linguagem, a pessoa não fala, ou fala com dificuldade.

Há também pessoas **amputadas**, que nasceram sem um membro, perderam-no em um acidente, ou necessitaram tirá-lo por problemas de saúde (como um problema circulatório, ou uma gangrena). Esses deficientes podem ganhar maior independência se colocarem próteses (perna e/ou braço mecânico). Às vezes, mesmo assim ainda necessitam do apoio de bengalas ou muletas.

Problemas desde o nascimento

E agora você pergunta: *Existem pessoas que são deficientes físicas desde o nascimento?* Sim, entre outros problemas, existem pessoas com paralisia cerebral.

Na hora do parto, se o bebê ficar sem oxigênio por alguns minutos, poderá perder células nervosas importantes. Isso também pode ocorrer se houver complicações logo após o nascimento, tais como parada cardiorrespiratória, meningite e outras.

A criança com paralisia cerebral pode ter tido uma lesão somente na área do cérebro que comanda os movimentos do corpo, ou seja, a área motora. Nesse caso, será portadora de uma deficiência física e necessitará de cuidados especiais. Seus movimentos estarão prejudicados, com dificuldades de locomoção e de movimentação dos braços e/ou das pernas.

Paralisia cerebral é um distúrbio do movimento e da postura em consequência de uma lesão que pode ter ocorrido no cérebro durante a gestação, na hora do parto, ou logo após o nascimento.

Em alguns casos, a paralisia cerebral atinge também a área do cérebro responsável pelas funções cognitivas, ligadas à inteligência.

Lembra daquele menino, seu vizinho, que você via sempre no colo dos pais ou no carrinho de bebê, que lhe parecia mimado e birrento? Pois é, nunca lhe passou pela cabeça que ele poderia ter uma deficiência física. Mas o fato é que ele tem.

Quando Rodrigo nasceu, houve uma demora no parto e ele sofreu uma **anoxia**, ou seja, houve uma interrupção no fornecimento de oxigênio a seu cérebro. Sua vida foi salva graças à administração imediata de oxigênio. Mas o cérebro já fora atingido, e algumas células morreram.

Em consequência da anoxia, o bebê demorou mais tempo que as outras crianças para sustentar a cabeça, sentar, engatinhar e andar. E só conseguiu isso depois de várias sessões de fisioterapia, em um Centro de Reabilitação.

E havia outros problemas: ele engasgava com o leite e tinha dificuldade para engolir a comida. Com 2 anos e 6 meses sequer falava, e precisou fazer um acompanhamento fonoaudiológico.

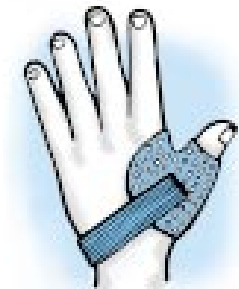


Agora, Rodrigo já está com 6 anos. Anda com instabilidade, cai à toa e fala com dificuldade, mas consegue participar das brincadeiras com outras crianças. Para andar, usa no pé uma goteira, aparelho que evita que se desenvolvam deformidades e ajuda nos movimentos. Na mão, ele usa um *splint*, aparelho para ajudar a manter a mão aberta e evitar deformidades.

As pessoas que não conhecem esses aparelhos lhe perguntam por que usa tudo aquilo; desde bem pequeno o garoto aprendeu a falar os nomes complicados (*splint*, goteira). Esses aparelhos podem ser esquisitos, mas, para ele, são de grande ajuda no dia-a-dia.

Como tem QI dentro da faixa média, semelhante às crianças de sua idade, Rodrigo pode freqüentar uma sala de aula.

Ao procurar uma escola, os pais dele depararam com vários obstáculos: escadas enormes, pátios com chão irregular, falta de funcionários para auxiliá-lo a chegar ao pátio do recreio e para ajudá-lo a ir ao banheiro. E, para dificultar ainda mais,



há sempre o preconceito; para algumas pessoas, um deficiente físico é também um deficiente mental.

Causas e precauções

No adulto, a deficiência física pode resultar de um acidente vascular cerebral (derrame), de traumatismo craniano, de lesão medular ou de amputação.

Em relação às crianças, algumas se tornaram deficientes em decorrência de meningite, traumatismo craniano por uma queda muito forte, parada respiratória provocada por um choque anafilático (alergia a anestesia) durante uma cirurgia, malformações ocasionadas por remédios tomados pela mãe durante a gestação (seqüelas de talidomida, por exemplo) e outros problemas.

Em resumo

As causas de deficiência física podem ser:

- **pré-natais:** problemas durante a gestação, como por exemplo, remédios ingeridos pela mãe, tentativas de aborto malsucedidas, perdas de sangue durante a gestação, crises maternas de hipertensão, problemas genéticos e outras;
- **perinatais:** problema respiratório na hora do nascimento, prematuridade, bebê que entra em sofrimento por passar da hora do nascimento, cordão umbilical enrolado no pescoço e outras;
- **pós-natais:** o bebê sofre uma parada cardíaca, pega infecção hospitalar, tem meningite ou outra doença infecto-contagiosa, ou seu sangue não combina com o da mãe (se esta for Rh negativo).

No adulto, quando ocorre uma lesão medular, aneurisma ou acidente vascular cerebral e outros problemas.

Uma das doenças que já foi a maior causa de deficiência física no Brasil é a **paralisia infantil** (poliomielite), hoje erradicada graças às amplas campanhas de vacinação e à tomada de consciência pelos pais a respeito da necessidade de proteger seus filhos.

Existem também outras medidas que ajudariam a diminuir o número de pessoas portadoras de deficiência física, como por exemplo:

- maior conscientização das mulheres acerca da necessidade de fazer acompanhamento médico pré-natal;
- melhor infra-estrutura nos berçários para atender aos recém-nascidos (UTI para bebês que correm risco de vida, aparelhagem moderna, assepsia para evitar infecção hospitalar);
- pessoal treinado no resgate de vítimas de acidentes de trânsito;
- conscientização dos riscos da hipertensão e da diabetes.

A deficiência física não pode ser sinônimo de invalidez social. A sociedade e o deficiente devem se unir para vencer os obstáculos.

BIBLIOGRAFIA

- SHENKMAN, John. *Conviver com a deficiência física*. São Paulo, Scipione.
- RIBAS, João Baptista Cintra. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo, Brasiliense, 1985.

OS PRIMEIROS ANOS (ATÉ 3 ANOS)

Bem-vindo à Holanda

Uma tentativa de ajudar pessoas que não têm com quem compartilhar essa experiência única. Entender e imaginar é como vivenciar.

Freqüentemente sou solicitada a descrever a experiência de dar à luz uma criança com deficiência.

Seria como... Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias PARA A ITÁLIA.

Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu. O Davi de Michelangelo. As gôndolas em Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma as malas e embarca. Algumas horas depois, você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz: **Bem-vindo à Holanda!**

Holanda?!! diz você. O que quer dizer com Holanda? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu quis conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança no plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda, e é lá que você deve ficar.

O mais importante é que eles não levaram você para um lugar horrível e desagradável, com sujeira, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Você precisa sair e comprar outros guias. Deve aprender uma nova língua. E irá encontrar pessoas que jamais imaginara.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor. Começa a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandts e Van Goghs.

Mas, todos os que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, comentando a temporada maravilhosa que passaram lá. E por toda sua vida você dirá: *Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo que eu havia planejado.*

A dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém, se você passar a vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na Holanda.

(Emily Perl Knisley, 1987)

Esta foi a sensação dos meus pais quando eu nasci. Imagine a expectativa deles durante os nove meses em que eu estive na barriga de minha mãe! Montaram e arrumaram o quarto, compraram berço, banheira, enxoval, fraldas e até mesmo alguns bichinhos e chocalhos.

Finalmente, chegou o grande dia e eu resolvi nascer, sair daquela escuridão aconchegante e enfrentar o mundo.

Momentos depois de meu nascimento, os médicos procuraram meu pai e um deles explicou:

Médico: *Seu filho teve um probleminha na hora do parto: faltou oxigênio no cérebro, pois ele demorou para respirar. Ele será uma criança diferente das outras! Talvez nunca ande ou fale. Só com o passar do tempo e com a estimulação é que poderemos dizer como ele será. Mas, com certeza, seu desenvolvimento será diferente do das outras crianças.*

A reação de meu pai foi de choque. Tudo havia corrido tão bem durante a gravidez, minha mãe fizera pré-natal, cuidaram tanto, por que aquilo?

Passado o pânico, ele foi conversar de novo com o médico, para tentar entender melhor o que havia acontecido.

Pai: *O que o meu filho tem, realmente?*

Médico: *Ele é portador de **paralisia cerebral**, ou seja, algumas células do cérebro dele morreram na hora do parto, em consequência da falta de oxigênio. Isso vai causar problemas motores. Crianças com déficit motor são deficientes físicos.*

Paralisia cerebral é qualquer transtorno motor ocasionado por uma lesão cerebral nas fases de gestação, parto ou pós-parto. Dependendo da área afetada, pode comprometer também a linguagem e a inteligência.

Pai: *Existem muitas crianças com deficiência física?*

Médico: *Sim, existem muitas.*

Pai: *E para todas faltou oxigênio no momento do parto?*

Médico: *Não; a falta de oxigênio é uma das causas da deficiência física em crianças; existem muitas outras. Há crianças cujas mães tiveram alguma doença durante a gestação, tomaram algum remédio que prejudicou o feto, ou até mesmo tentaram fazer um aborto e não conseguiram. Essas crianças podem apresentar lesões cerebrais.*

Pai: *Meu filho será inteligente?*

Médico: *Provavelmente sim, pois **deficiência física é diferente de deficiência mental**. Se a lesão atingir só a área motora do cérebro, aquela que comanda os movimentos, a criança terá só limitações motoras. Mas ela será deficiente mental, com um QI rebaixado, se houver uma lesão também na área da inteligência.*

Pai: *Então, ele pode ir para a escola, quando crescer?*

Médico: *Não só pode, como deve. A escola contribui muito para o desenvolvimento de qualquer criança.*

Pai: *E o que eu tenho de fazer agora?*

Médico: *O senhor deve procurar um neurologista, que fará exames para detectar em que medida o cérebro de seu filho foi atingido. E o especialista irá orientá-lo em relação ao tratamento necessário.*

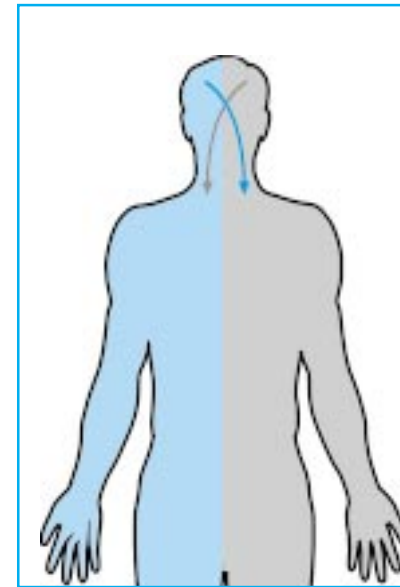
Meus pais estavam muito deprimidos. Durante nove meses eles haviam sonhado com uma criança igual às outras, com um bebê que se desenvolvia normalmente. Agora, a angústia e a sensação de insegurança eram muito grandes.

Três dias depois, chegou a hora de ir para casa. Porém, eu tive uma convulsão e precisei ficar mais tempo no berçário.

Como foi dura a separação, para mim e para minha mãe. O contato com ela era importante, eu queria mamar no seu seio e ser tocado por ela. Porém, eu tinha que ficar num berço com oxigênio, não podia ser amamentado.

Quando o neurologista me viu e analisou os exames, chamou meus pais e veio a triste verdade:

Médico: *Uma parte do hemisfério direito do cérebro de seu filho morreu. Ele terá dificuldade para movimentar a mão e a perna esquerdas, o que atrasará seu desenvolvimento.*



Meus pais não entenderam por que uma lesão no hemisfério direito do meu cérebro prejudicaria os movimentos do lado esquerdo do meu corpo. E aí tiveram nova explicação.

Médico: *O lado direito do cérebro comanda o lado esquerdo do corpo, enviando mensagens para sua movimentação; o lado esquerdo do cérebro, por sua vez, envia comandos para a movimentação do lado direito do*

nosso corpo.

O médico nos encaminhou para um Centro de Reabilitação, no qual eu receberia estimulação. Quanto mais cedo isso acontecesse, melhor seria para eu me desenvolver. Esse tratamento era chamado de **estimulação precoce**.

Dar estimulação precoce significa começar a estimular o bebê o mais cedo possível, com o objetivo de desenvolver suas capacidades e sua independência no dia-a-dia, de acordo com a fase em que ele se encontra.

No Centro de Reabilitação, meus pais conheceram diferentes profissionais: fisiatra (médico que se especializou em reabilitação física), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga, pedagoga e assistente social. (Esse grupo de especialistas orienta os pais, para que eles saibam como lidar com a deficiência do filho e possam ajudar no processo de estimulação.)

Meus pais ficaram conhecendo também outras crianças com necessidades especiais, por terem sofrido traumatismos cranianos em acidentes de carro ou de trânsito, e até mesmo em acidentes domésticos, como uma queda de um lugar alto.

Algumas tinham dificuldade de movimentação em um braço e uma perna e, tal como eu, eram chamadas de **hemiplégicas**. Outras, com os quatro membros (braços e pernas) paralisados, eram chamadas **tetraplégicas**. E havia ainda as **paraplégicas**, incapacitadas de movimentar as pernas.

Hemiplegia: paralisia de uma das metades do corpo.

Paraplegia: paralisia dos membros inferiores.

Tetraplegia: paralisia dos quatro membros.

Minha mãe conheceu um menino com apenas parte do braço e da perna. Durante a gravidez, sua mãe tomara um remédio que interferira na formação do feto.

Havia também crianças com as chamadas **miopatias**. São bebês que nasceram bem, sem problema algum e, de repente, por volta dos 3 anos, começaram a cair muito e a perder a força dos músculos. Vão perdendo a força muscular e têm um tempo de vida curto.

Meus pais se perguntavam porque existiam casos mais graves ou menos graves que o meu. Aprenderam que a deficiência motora é tanto maior quanto maior for a lesão do cérebro. Uma lesão na área da

linguagem dificulta a fala. Se a lesão atingir a área da inteligência, o QI será rebaixado.

O desenvolvimento muscular

O **tônus dos músculos**, isto é, sua elasticidade e sua capacidade de se contrair e se esticar em reação às ordens enviadas pelo cérebro, é que permite nossos movimentos. À medida que os músculos são usados continuamente e são exercitados, o tônus muscular vai se fortalecendo.

O desenvolvimento motor do bebê ocorre graças ao fortalecimento do tônus muscular, combinado com o desenvolvimento do sistema nervoso.

Em algumas crianças, o tônus muscular é muito fraco. Elas são chamadas de **hipotônicas**, porque os músculos são 'moles'.

Nos casos de paralisia cerebral os músculos às vezes ficam muito rígidos. São as crianças chamadas **espásticas**. Eu era assim...

Há ainda bebês nos quais ocorrem movimentos involuntários, que não conseguem controlar. Eles são **atetósicos**.



Mas, para mim, era difícil levantar a cabeça e virá-la de um lado para outro. Com isto, não podia acompanhar o movimento dos objetos, como os móveis pendurados no berço.

O bebê de **4 a 6 meses** vai ampliando suas experiências, tenta pegar um objeto e segurá-lo com firmeza. Consegue sacudir um chocalho e fazer barulho. É capaz de segurar a mamadeira, se esta for colocada em sua mão. Sentado, mantém a cabeça ereta e consegue se virar quando está de bruços.



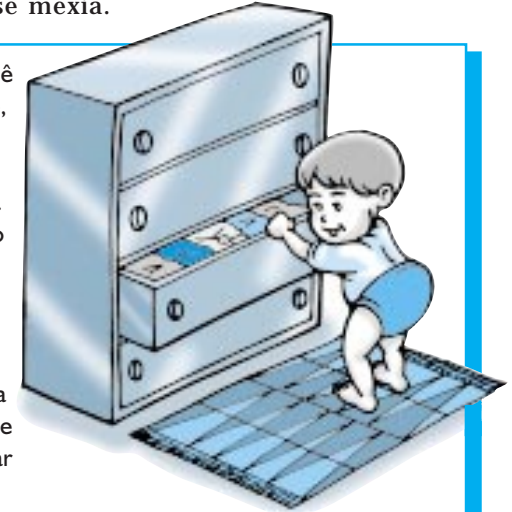
Para mim, era muito difícil segurar um objeto, pois só uma das minhas mãos se mexia. Pegar a mamadeira, nem pensar! Nessa idade, eu ainda não sustentava a cabeça. Meu desenvolvimento estava todo atrasado.



O bebê entre **7 e 9 meses** senta cada vez mais firme e é capaz de explorar os objetos. Consegue dar 'adeus' com a mão e bater palmas. Começa a dizer 'dá', 'pá', 'mã'. Quando um brinquedo está longe, se arrasta para pegá-lo, e gosta de jogar os objetos para ouvir o barulho que fazem.

Eu dependia dos outros, para colocarem os brinquedos perto de mim. Sempre deitado, meu campo de visão era bem mais estreito que o das outras crianças. Bater palmas, então... impossível, pois uma de minhas mãos não se mexia.

Com **10 meses**, o bebê é capaz de ficar em pé, apoiado na grade do berço, e tenta comer sozinho com os dedos. Compreende o 'dá' e o 'não'. O equilíbrio vai melhorando cada vez mais e ele começa a andar, entre **10 e 17 meses**. A criança passa a ser mais independente do adulto para explorar o ambiente.



Apesar de todo o esforço dos meus pais e da equipe de reabilitação, eu ainda não conseguia ficar em pé nessa idade.

Cada conquista minha era uma festa. A repetição constante dos exercícios e os elogios que recebia eram importantes para meu aprendizado e meu desenvolvimento.

Eu dependia mais da minha mãe que as outras crianças da mesma idade dependem das delas. Até engatinhar era difícil. Eu me arrastava, pois só podia contar com o lado direito do corpo. Mas eu entendia o 'dá' e o 'não', pois a lesão no cérebro não prejudicava minha capacidade de compreender.

Aos **16 meses**, a criança aponta alguns objetos e lhes dá nomes, espalha brinquedos para brincar, realiza encaixes e é capaz de atirar uma bola.

Eu não estava com o desenvolvimento da linguagem atrasado, por isso sabia dar nomes aos objetos e identificá-los. Mas realizar encaixes e atirar bola eram tarefas difíceis. Para realizá-las, eu necessitaria uma coordenação razoável nas mãos e um certo equilíbrio para ficar em pé.

Vocês já imaginaram, nesse pouco tempo de vida, quantas coisas eu não podia fazer?

Com **18 meses** a criança já tira as meias e os sapatos e ajuda ao ser vestida. Sobe escadas engatinhando e gosta de dar pequenas corridas. Fala um grande número de palavras e identifica as partes do corpo.

Esses movimentos, para mim, eram praticamente impossíveis. Para facilitar, eu usava um aparelho chamado *splint*, que me ajudava a abrir a mão, pois ela era dura, ou seja, espástica. Mas eu realmente já falava muita coisa!

Por volta de **2 anos e 6 meses**, a criança coordena movimentos mais finos, como desenhar com giz de cera e girar maçanetas. Na linguagem, consegue construir frases.

Aos **36 meses**, compreende ordens que indicam duas ou três ações, identifica as cores, entende uma história em linhas gerais.

Em tudo que dependesse da compreensão e da fala, eu era igual aos outros. Porém, ainda usava fraldas; não conseguia sentar no penico, pois meu equilíbrio era ruim.

Apoio e carinho

Meus pais foram entendendo que eu precisava receber muitos estímulos para me desenvolver, e que esse desenvolvimento seria mais lento que o de uma criança sem minha limitação física.

Mas foram percebendo também, ao mesmo tempo, que as minhas necessidades eram iguais às das

outras crianças. Sentia fome e sede, queria brincar, queria carinho e amigos.

Apesar das limitações motoras, eu tinha direito ao mesmo tipo de experiência de todos os bebês. Eu precisava, por exemplo, explorar um brinquedo, sentir sua textura, prestar atenção à cor e ao som; mas, para isso, eu dependia dos outros.

Esse seria o caminho para eu me desenvolver e, mais tarde, interagir com outras crianças, participar das brincadeiras e frequentar a escola.

O carinho de meus pais, que nunca sentiram vergonha de sair e passear comigo, foi de grande valia. No começo, meu pai conta, ele se irritava com a curiosidade das pessoas, quando vinham perguntar o que havia acontecido comigo.

Depois, ele foi percebendo que explicar o problema e conversar a respeito era uma maneira de ajudar a vencer o preconceito contra os portadores de deficiência física.

Aprender a lidar com essa situação seria muito importante para mim, no futuro. Afinal, eu precisaria ir à escola e conviver com outras crianças.

Se eles não saíssem comigo, como eu conheceria o mundo? Eu ficaria limitado ao que havia dentro de minha própria casa e do Centro de Reabilitação, conviveria apenas com minha família e com os profissionais que tratavam de mim.

Minha família compreendeu que não poderia limitar mais ainda minha vida, além do que a deficiência já limitava. **Eu não era doente**, era portador de uma deficiência física, que não impedia o convívio social.

BIBLIOGRAFIA

FINNIE, Nancie. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. São Paulo, Manole, 1980.

BEE, Helen. *A criança em desenvolvimento*. São Paulo, Harper & Row do Brasil, 1977.

ESCOLA, A PRIMEIRA AVENTURA (4 A 6 ANOS)

Só para lembrar: sou uma criança com deficiência física, portadora de necessidades especiais, porque tenho limitações motoras. Quando eu nasci, faltou oxigênio no meu cérebro e algumas células morreram. Por isso, meu braço e minha perna esquerda ficaram com paralisia. Precisei fazer tratamento num Centro de Reabilitação para conseguir andar, para falar, enfim, para me desenvolver.

Entre **4 e 5 anos**, a criança adquire maior coordenação e controla seu corpo de forma a desenvolver uma série de atividades de automanutenção: se vestir, ir ao banheiro sozinha e tomar banho.

Embora um pouco mais devagar que as outras crianças, eu ia aprendendo tudo. Aos 4 anos, comecei a dar os primeiros passos. Não estranhem não! Não aprendi a andar por volta de 1 ano, como a maioria das crianças. Mas pouco a pouco fui conseguindo. Para me ajudar a ficar em pé, puseram em minha perna um aparelho chamado goteira, que mantém o pé na posição correta.

Para fazer qualquer coisa eu precisava de apoio e, claro, isso me trazia algumas limitações. Dentro de casa, eu me segurava nos móveis ou na parede e, se não desse, era fácil engatinhar. Mas não podia sair para brincar com os outros meninos na rua, onde não encontraria apoio.

Para comer, comecei bem cedo a me virar sozinho, segurando o garfo com a mão direita, que não tem problema. Mas as atividades que dependem das duas mãos, como abotoar a roupa e dar nó no cordão do tênis, essas eram bem difíceis. Para simplificar, sempre usei tênis sem cordão, às vezes fechado por velcro.

Aos 5 anos, mesmo sem equilíbrio suficiente para ficar em pé e movimentar o braço ao mesmo tempo, eu já podia escovar os dentes e lavar o rosto sozinho: bastava ficar sentado em uma cadeira, na frente da pia.

Aos **4 anos**, a linguagem está bem desenvolvida: tanto a fala quanto a compreensão. O contato com adultos e com outras crianças é mais fácil, a criança já sabe se explicar e falar de suas dificuldades.

Como eu já disse, não tenho atraso na área da linguagem, uma vez que a lesão em meu cérebro só atingiu a parte motora. Então, desse ponto de vista, meu desenvolvimento sempre foi igual ao das outras crianças. Isso facilita bem o dia-a-dia dentro de casa, pois posso dizer para minha mãe o que estou sentindo, ou o que está acontecendo.

Se houver uma lesão que afete a área da fala, a criança pode ter um atraso no desenvolvimento da linguagem – na fala, na compreensão, ou em ambas.

Durante esse tempo todo, convivi sempre com minha família e parentes próximos, com os profissionais que me atendem e com as crianças que frequentam o Centro de Reabilitação. O contato com crianças diferentes de mim era esporádico, em festas ou reuniões de família, sempre com meus pais por perto.

Mas, chegou enfim a hora de me socializar, de desenvolver a convivência com outras crianças. Chegou o momento de enfrentar um mundo maior, aprender a me

virar sem meus pais; hora de ir para a escola, conhecer gente nova e aprender muitas coisas. Afinal, eu tinha capacidade intelectual para enfrentar esse desafio.

A hora da escola

Meus pais foram procurar uma pré-escola perto de casa, que tivesse condições de me preparar para a alfabetização. Conversaram com a diretora e também com a professora responsável pela classe, que estaria diretamente comigo, no dia-a-dia.

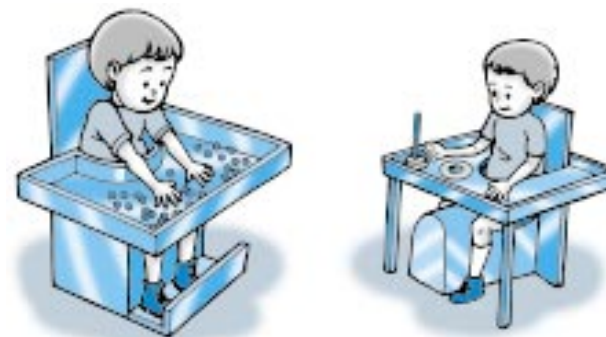
Minha mãe explicou a ambas meu problema, contando como havia sido o acompanhamento de fisioterapia e como os principais objetivos até então haviam sido alcançados. Agora, eu precisava de outro tipo de estimulação e por isso a escola era tão necessária, como para toda criança de minha idade.

A criança precisa desenvolver seu potencial intelectual. A deficiência física não deve impedi-la de frequentar a escola.

No início, a professora ficou insegura, pois jamais havia tido um aluno com deficiência física. Mas aceitou o desafio. Ela se dispôs a estabelecer com minha mãe uma relação de ajuda mútua: iria ajudar no processo de aprendizagem, enquanto minha mãe daria a ela todo o apoio necessário, explicando como lidar comigo e complementando o trabalho em casa.

Finalmente, chegou o grande dia. Meu primeiro dia de aula! Como qualquer outra criança, eu me sentia muito inseguro e não queria largar de meus pais.

Meu pai me acompanhou até a classe, pois era difícil ir andando até lá. Ajudou-me a sentar em uma cadeira, mas logo percebeu que não era cômoda para mim, com minhas limitações motoras. Depois de alguns dias, ele levou para a escola uma cadeira adaptada.



Logo chegaram as outras crianças. Todos os alunos eram novos, e a professora fez com que nos apresentássemos. Mas ela percebeu que todos olhavam para mim e então contou minha situação.

A professora explicou que, como os outros, eu estava ali para ter amigos e aprender muitas coisas novas. Alguns colegas me olhavam com interesse, perguntavam o que eu tinha na mão e por que não sabia andar. Outros nem chegavam perto, pareciam assustados.

Na hora do recreio, precisei ir até o banheiro. A professora me levou, junto com a servente, para que ela também soubesse me ajudar quando preciso. Depois, a servente me levou para o pátio e me colocou sentado no banco. Eu não podia correr e brincar solto, mas logo fiz amizade com alguns colegas. Sentia-me muito feliz por estar na escola, junto com outras crianças.

Após a primeira semana, o porteiro se ofereceu para me ajudar e meu pai não precisou mais me levar até a classe. Percebi que a professora e os funcionários da escola cada vez mais iam compreendendo as minhas dificuldades. Mas algumas pessoas não se aproximavam de mim, não sabiam o que fazer e como agir.

Novos aprendizados

Na escola fui aprendendo muitas coisas. Sabia os dias da semana, tinha noção do que era grande e pequeno, identificava cores e formas geométricas (círculo, quadrado e

triângulo). Para desenhar uma pessoa, fazia duas bolas (cabeça e tronco) com pauzinhos (braços e pernas). Conseguiu montar quebra-cabeças simples, de poucas peças.

Aos 5 anos e meio, já sabia contar até dez e montava quebra-cabeças mais complexos. Meu desenho da figura humana estava mais parecido com a realidade, com corpo, membros, boca, nariz e olhos. Eu também já sabia contar uma história completa, com começo, meio e fim.

Só não conseguia saltar e brincar correndo, como meus amigos. Mas ia me aproximando cada vez mais dos colegas e me tornando mais independente dos adultos. Gostava da atenção que me davam e retribuía à altura. Muitos me ajudavam, carregavam minha mochila e levavam o meu lanche para o recreio.

Entre 4 e 5 anos de idade, o grupo de companheiros, bem como a identificação com eles, é muito importante para a criança. Desenvolve-se o processo de socialização, no qual o indivíduo aprende a viver em sociedade e a interagir com os demais.

Um dia fiquei triste e assustado, chorei muito, quando um menino me chamou de 'aleijado'. Mas a professora me acalmou e conversou com ele, explicando que eu era um deficiente físico e esta era a palavra correta para se referir a mim.

A atuação constante da professora, orientando meus colegas e até mesmo os funcionários da escola, era extremamente importante para me propiciar mais segurança. Aos poucos aprendi a pedir ajuda, e a dizer como as pessoas deveriam fazer para me ajudar. No dia seguinte ao incidente, o menino me pediu desculpas e passou até a me ajudar.

Fatos semelhantes não aconteciam só na escola, mas também em outros lugares, em passeios e em festas. Fui aprendendo a me defender.

Um dia, a escola programou um passeio ao zoo-

lógico. O diretor conversou com minha professora, para saber se eu poderia participar. Ela, por sua vez, falou com minha mãe, que autorizou.

Embora estivesse começando a andar, eu me cansava com muita facilidade. Então, naquele dia, utilizei minha cadeira de rodas. Todos meus amigos queriam empurrar a cadeira. Dessa forma, pude ver todos os bichos e aproveitar bem a ida ao zoológico.

Ao mesmo tempo que ocorre o processo de socialização, se desenvolve paralelamente o da escolarização propriamente dita, que estimula o desenvolvimento cognitivo, do conhecimento, da aprendizagem.

Os conceitos de percepção visual, organização espacial e temporal eram cada vez mais trabalhados na escola. Comecei a distinguir direita e esquerda, alto e baixo, antes e depois, cedo e tarde.

Aos 6 anos, eu já desenhava uma pessoa com pescoço, mãos e roupas e sabia o nome de todas as partes de meu corpo.

Ao olhar uma ilustração (por exemplo, uma cena de piquenique), eu descrevia o conjunto e dizia o nome de cada elemento. Mas, além disso, conseguia estabelecer relações e conexões entre os objetos desenhados.

Era capaz de copiar figuras geométricas simples (círculo, quadrado, triângulo e losango) quando tinha o modelo e, até mesmo, reproduzi-las de memória.

Minha mãe e a professora sempre trocavam informações, para descobrir maneiras de facilitar as coisas e permitir que eu acompanhasse o ritmo da classe. A professora não fazia as coisas por mim, mas me dava condições. Por exemplo, ela notou que, ao desenhar, eu não conseguia segurar o papel: então, achou um jeito de prendê-lo na carteira, com fita crepe.

Eu era mais lento que meus colegas ao executar

determinadas tarefas, mas depois conseguia recuperar o atraso. Fui aprendendo que o importante era ser capaz de realizar um trabalho, mesmo que o objetivo fosse alcançado de forma diferente e em um ritmo pessoal.

Eu estava muito feliz na escola! O que aconteceria comigo se estivesse em casa até hoje? Provavelmente ficaria sentado na frente da televisão o dia inteiro. Aí, sim, poderia me tornar deficiente mental, por falta de estimulação e de convívio social.

Diante da maior dificuldade em executar atividades motoras, a criança portadora de deficiência física se dedica mais a tarefas intelectuais.

Eu gostava de aprender coisas novas e de brincar com meus amigos. Às vezes me dava vontade de poder fazer tudo que eles faziam e ficava triste, num canto. Depois, eu lembrava da psicóloga do Centro de Reabilitação. Ela me dizia que eu sempre poderia me sair bem em atividades que não dependessem dos movimentos em relação aos quais tenho limitações.

Na sala de aula, eu podia ajudar um colega a entender melhor uma lição e, da mesma maneira, podia precisar dele para alguma tarefa que não conseguisse realizar. Assim, fui aprendendo a trocar com os outros não só objetos, como um lanche, mas também a pedir ajuda e a retribuir.

BIBLIOGRAFIA

- FINNIE, Nancie. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. São Paulo, Manole, 1980.
- BEE, Helen. *A criança em desenvolvimento*. São Paulo, Harper & Row do Brasil, 1977.
- FIGUEIRA, Emílio. *Vamos conversar sobre crianças deficientes?* São Paulo, Memnon, 1993.

BEM ALÉM DOS LIMITES (7 A 11 ANOS)

Sou uma criança portadora de necessidades especiais, um deficiente físico. Tenho hemiplegia à esquerda (perna e braço esquerdo sem movimentos) e, por isso, meu desenvolvimento motor é mais lento.

Com 7 anos, eu já estava na escola há três, comecei a pré-escola. Não era fácil: com minhas dificuldades psicomotoras, não conseguia realizar os movimentos precisos indispensáveis para determinadas tarefas – pintar dentro de um espaço delimitado, cobrir traços e outras.

A escola é muito importante para qualquer criança, mais ainda para a portadora de necessidades especiais. É lá que, aos poucos, ela aprende a confiar cada vez mais em si própria, tomando consciência de que é capaz de realizar a maioria das atividades, embora levando um pouco mais de tempo.

Precisei fazer duas vezes a pré-escola, para ser alfabetizado. Isso não quer dizer que eu seja burro, que entenda menos. Simplesmente, com meu ritmo peculiar, eu precisava mais tempo para aprender. Meu QI está dentro da média, mas a dificuldade motora limitava muito meu desempenho.

Por exemplo, eu não conseguia ficar em pé durante muito tempo, para jogar bola com um colega. Esta é uma atividade ótima para treinar o equilíbrio, o con-

trole e a força do movimento dos braços, habilidades que contribuem para o aprendizado da escrita. Mas eu não podia usufruir desses benefícios.

Certo dia, alguns amigos meus estavam na rua, brincando de correr atrás de um cachorro. Fiquei olhando, chateado porque não podia correr com eles e porque gosto muito de cachorros. Mas, depois, um colega levou o cachorro para perto de mim e eu pude brincar com ele.

Eu me cansava para pegar o material na mochila e mudar a posição do corpo na carteira. Para ler, precisava apoiar o livro com a mão que não mexia e virar a página com a outra.

A escola vai aprendendo

Desde o começo, sempre fui muito feliz na escola. E sabia que não poderia deixar de freqüentar as aulas, apesar das dificuldades.

O ideal seria uma escola com rampa, sem degraus, portas largas e corrimões em lugares apropriados, como por exemplo nos banheiros.

Em minha escola não havia nada disso. Era a primeira vez que recebia um aluno portador de deficiência física. Mas, quando entrei, colocaram uma funcionária para me auxiliar a subir a escada e ir ao banheiro.

A minha professora sempre procurou facilitar as coisas para mim. Eu não queria que outra pessoa fizesse as coisas por mim, mas sim que me dessem condições para realizar tudo o que as demais crianças faziam.

Depois de mim, Diana entrou na escola; também era portadora de deficiência física. Ela havia sofrido uma parada cardíaca durante uma cirurgia e ficara em coma; depois, só podia se locomover em cadeira de rodas.

Conversando com minha mãe, minha professora confessou que ficara muito insegura, no início do ano, ao saber que teria duas crianças com deficiência físi-

ca em sua classe. Receava não saber lidar com a situação. Então, procurou se informar. Leu textos e pesquisou com as mães e com professoras que já haviam tido essa experiência.

Sabia que não só ela mas também os outros funcionários da escola precisariam aprender a lidar da melhor maneira possível com essa situação. Afinal, nós dois não éramos os únicos deficientes do mundo. Então, ela sugeriu ao diretor da escola que convidasse especialistas de diversas áreas, para dar palestras na escola a respeito do acompanhamento de crianças portadoras de deficiência física.

A escola proporciona oportunidades educacionais para que a criança tenha uma existência feliz, preparando-a para enfrentar o futuro.

Com tudo que aprendera, minha professora constatou que a criança, mesmo com limitação motora e com o uso de cadeira de rodas, pode ter uma participação ativa em sala de aula.

O diretor conseguiu fazer uma pequena reforma no caminho para o pátio. Em um lugar no qual havia três degraus, mandou construir uma rampa, o que facilitou bastante. A colocação de barras no banheiro (para dar apoio, ao utilizar o vaso sanitário) também era uma coisa simples e barata, que logo foi feita.

Formação dos grupos

Nessa faixa de idade surgem as disputas e a luta pela liderança, se estruturam relações de amizade e se formam pequenos grupos para brincar. São acontecimentos importantes para o desenvolvimento emocional.

Eu participava de grupos cada vez maiores. A amizade dos colegas e a convivência com todos eram de grande valia. A hora do recreio era importante.

Além de brincar, nós nos preparávamos para um novo período de esforço mental.

Eu e meus amigos começamos a assumir maiores responsabilidades. Tínhamos horários para as aulas: Português, Matemática, Estudos Sociais, Música, Artes e Educação Física. Fazíamos provas, havia tempo determinado para fazer os exercícios em classe e as lições de casa. Aprendemos que existem horas para o trabalho e para o lazer, e desenvolvemos noções de disciplina, respeitando o que podíamos fazer na classe e no recreio.

No recreio se desenvolve a solidariedade do grupo, se consolidam as amizades e se estabelecem as preferências individuais.

Eu estava pronto para a aprendizagem da leitura, da escrita e do cálculo. À medida que fui aprendendo a escrever e a ler, fui descobrindo muita coisa nova.

Fora da escola, eu não podia brincar muito com meus amigos, que se divertiam na rua. Então, aproveitava para ler, ou jogava para passar o tempo.

Graças à capacidade de abstração, meus colegas e eu já podíamos fazer contas. Exemplo: para somar $2 + 6$, não precisávamos mais ter 2 bolinhas e juntar com mais 6. Já sabíamos ver as horas em relógio com ponteiros.

Igual, mas especial

Não sei se vocês perceberam, mas estou só falando de coisas comuns a toda classe. Até parece que somos todos iguais. Realmente, nessa fase de aprendizagem, nossas diferenças são muito pequenas. O desenvolvimento intelectual é muito importante, e nesse aspecto, eu não me diferenciava dos outros alunos. Eu só precisava mesmo de auxílio para manusear o material escolar e para a locomoção.

As constantes solicitações contribuem para exercitar a memória, a acuidade sensorial, a imaginação, o vocabulário e o raciocínio. Ao ser capaz de pensar em coisas que não estão presentes e, assim, desenvolver sua capacidade de abstração, a criança pode fazer desenhos seguindo apenas sua imaginação.

Tudo caminhava bem, até que um dia tive uma convulsão durante a aula, na frente da professora e de meus amigos. Foi um corre-corre. Chamaram minha mãe mas, quando ela chegou, eu já estava bem.

Às vezes eu tinha convulsões, mas eram rápidas. Para evitá-las, eu precisava tomar o remédio regularmente. O problema foi que eu cresci e, por isso, a dose do remédio ficou pequena; precisava ser aumentada.

A professora jamais enfrentara tal situação e quis saber, com minha mãe, como deveria agir.

Minha mãe explicou. A primeira providência era colocar a criança deitada no chão e apoiar sua cabeça em uma almofada, ou em um agasalho dobrado, para a cabeça não bater no chão. A cabeça precisa ficar ligeiramente virada para o lado; assim, se houver vômito, não há risco de sufocamento. Se a convulsão durar mais de 10 minutos, o aluno precisa ser levado para o pronto-socorro.

A professora conversou também com o neurologista que me tratava. Ele explicou que convulsão não é doença contagiosa, não passa para os outros. Aliás, nem mesmo é uma doença; é uma disfunção no funcionamento do cérebro. Só é prejudicial para quem a tem; se for muito demorada pode ser perigosa, pois diminui a quantidade de oxigênio que vai para o cérebro.

No dia seguinte, eu estava tranqüilo. Fui para a escola, depois de ter tomado uma dosagem maior de remédio, conforme o médico recomendara. Percebi que algumas crianças tinham receio de se aproximar.

Mas a professora explicou o que acontecera e disse que a situação estava sob controle, em caso de nova convulsão.

E a vida continua...

Minhas notas foram ficando cada vez melhores. Com frequência podia ajudar algum amigo que não entendia a lição de casa. Minhas lições estavam sempre bem feitas, meus cadernos em ordem. Como eu já contei, por não participar de brincadeiras na rua, dedicava mais tempo ao estudo e lia bastante. Adorava ler livros e frequentar a biblioteca da escola.

Minha colega Diana tinha dificuldade para pegar o lápis. Ela usava um aparelho adaptado, para ajudar a segurar o lápis. Essa adaptação fora feita pela terapeuta ocupacional, pois minha amiga não teria condições financeiras para comprá-lo.



Ela escrevia lentamente, demorava para copiar a lição da lousa. Para ajudar, a professora passava umas fichas com o que estava na lousa, para que ela completasse o exercício em casa.

Diana faltou alguns dias para fazer uma cirurgia de correção de uma deformidade do joelho. Assim que saiu do hospital, sua mãe ia buscar a matéria dada pela professora, para que ela fizesse os exercícios em casa e não se atrasasse. Quando tinha dúvidas, me telefonava e, se fosse o caso, eu ia até a casa dela. Sua re-

cuperação durou três semanas.

E assim, superando problemas, tendo muito apoio e fazendo grandes conquistas, consegui completar o ensino fundamental.

Tive muitas alegrias, mas enfrentei também dificuldades. Encontrei crianças que me rejeitavam, por não compreender meu problema. Essas situações me deixavam triste. Mas tudo se equilibrava quando eu percebia que meus amigos gostavam mesmo de mim. Aprendi a lidar com a minha diferença e com as reações que ela provoca nos outros.

Finalizando

É muito importante para uma criança portadora de deficiência física aprender, desde pequena, a não se autolimitar. Ela precisa ter em mente que **não é doente**, mas apenas portadora de algumas limitações; e que, apesar dessas limitações, pode ter uma boa convivência na sociedade.

A sociedade, por sua vez, precisa aprender a conviver com as diferenças individuais de cada um. O professor e toda a equipe escolar devem criar uma relação de confiança com o aluno, descartando a hipótese de ele vir a ter medo ou vergonha de não aprender imediatamente o que está sendo transmitido.

Na verdade, a diferença de ritmo pode acontecer com qualquer criança, portadora ou não de necessidades especiais. Assim, é fundamental criar uma relação de confiança com **todos** os alunos.

BIBLIOGRAFIA

- BEE, Helen. *A criança em desenvolvimento*. São Paulo, Harper & Row do Brasil, 1977.
- FIGUEIRA, Emílio. *Vamos conversar sobre crianças deficientes?* São Paulo, Memnon, 1993.

ADOLESCÊNCIA RITMO. DESEJO. AÇÃO!

Terminei o período de ensino fundamental e fui para a 5ª série. Até então eu conseguira superar bem os inúmeros obstáculos trazidos por minhas limitações motoras, graças a meu esforço e à ajuda de meus pais, dos professores e dos colegas. Esperava continuar com o mesmo sucesso.

Nessa nova fase havia vários professores, um para cada matéria. Alguns escreviam devagar na lousa, porém outros logo apagavam o que haviam escrito e continuavam sua aula. Como sou mais lento, muitas vezes não conseguia copiar e precisava pedir aos amigos que me emprestassem o caderno para trabalhar em casa. Às vezes, o próprio professor me passava suas anotações.

O mais difícil era manejar o material de Desenho Geométrico, como o compasso e a régua, que depende do uso das duas mãos. Meus pais procuraram a terapeuta ocupacional que me atendia quando eu era pequeno e ela deu boas dicas.

Comecei a entrar na adolescência. Via, inquieto, as mudanças em meu corpo; cresci muito e já observava os pêlos, embaixo dos braços e na região púbica. E o pior eram as espinhas no rosto... Eu sabia que tudo isso era causado pelas alterações nos níveis hormonais. Mas não compreendia muito bem o processo e me sentia inseguro.

Percebi que estava dando maior valor para a aparência física, coisa que antigamente não me importa-

va tanto. O fato de o meu corpo ser diferente passou a me incomodar muito.

O aparelho (*splint*) que sempre usei na mão, desde pequeno, começou a parecer maior e mais chamativo. Claro, era o mesmo aparelho que eu sempre vira apenas como algo útil para mim, mas agora ele se transformara em mais uma coisa a me diferenciar dos outros, a chamar a atenção.

Na adolescência, as modificações no corpo levam à estruturação de um novo ego corporal, à busca de identidade e ao desempenho de novos papéis.

Queria parecer em tudo com meus amigos. Ficava prestando atenção a seu modo de se vestir e de se portar, na escola, nas idas ao cinema ou nas festas. Antes, eu não me incomodava muito com o fato de ser tão diferente, pela aparência, pelo jeito de andar e pelos meus gestos. Mas agora...

Como eu gostaria de não chamar tanto a atenção! Isso me incomodava mais ainda porque estava começando a me interessar pelas meninas. Temia ser rejeitado por elas, não poder conquistá-las.

Ficava pensando nos padrões estéticos impostos socialmente, que valorizam o homem musculoso e viril, ou a mulher de formas perfeitas. Às vezes, isso me deixava deprimido. Era como se o portador de uma deficiência física não pudesse se integrar na sociedade.

Será que alguma menina iria gostar de mim? Será que eu conseguiria arranjar uma namorada? Ou as meninas teriam vergonha de sair com um cara como eu?

Novas descobertas

Meus pais perceberam que eu andava triste, mais quieto que o normal, e nem sempre aceitava convites para ir às festas. Um dia consegui me abrir

com eles e falar de meus medos e minhas preocupações. Eles tentaram me convencer de que o importante não é a aparência externa, mas aquilo que a pessoa tem dentro dela. Era difícil eles entenderem que, na minha idade, o mais importante era mesmo meu corpo.

Mas minha mãe tomou providências: começou a convidar meus amigos para frequentar minha casa, às vezes organizava festinhas e sempre nos deixava à vontade. Ela procurava fazer com que a turma me visse como um rapaz igual aos outros, para que eu também me sentisse igual aos outros.

Na adolescência, a identificação com o grupo é fundamental.

O fato é que o pessoal começou a frequentar minha casa; ficávamos um tempão conversando e ouvindo música. Fui esquecendo o medo de que não gostassem de mim por eu ser deficiente.

Porém, persistiam as dúvidas quanto a uma namorada. Será que eu precisaria namorar uma menina também deficiente física? Será que um dia eu poderia me casar? E ter filhos? Um deficiente físico poderia ter relações sexuais e gerar um filho?

Eu sentia que até mesmo meus pais ignoravam minha vida sexual. Era como se não existissem impulsos sexuais, impulsos estes que eu sentia dentro de mim, e muito fortes. Tudo isso me dava muita insegurança e ansiedade. Meus pais perceberam minha inquietação e acharam melhor consultar um psicoterapeuta.

A terapia foi muito útil. Fui descobrindo que desejos e manifestações sexuais surgem naturalmente em todas as pessoas, sejam ou não portadoras de deficiência física. E que a necessidade de satisfazer esses impulsos é igualmente natural.

Fiquei sabendo que nada impede os deficientes físicos de gerar filhos, criá-los e educá-los. Descobri que, quanto maior fosse meu círculo de amizades, maior seria minha participação em atividades para jovens e, conseqüentemente, maiores seriam minhas chances em relação ao amor e ao sexo.

Comecei a participar de festas, a ir passear no shopping, frequentar barzinhos e lanchonetes. Às vezes meu pai não podia me levar, e então aprendi a sair de ônibus, com um amigo. Quase morri de medo, na primeira vez (às vezes eu ia para a escola de ônibus, mas minha mãe sempre ia junto). Ainda bem que meu amigo, que era mais desinibido, pediu para o motorista ter paciência e esperar eu subir. Logo me sentei na cadeira reservada às pessoas deficientes, para não correr o risco de cair com uma freada repentina.

(Ah! Esqueci de contar: na cidade em que moro existe uma carteira que dá a nós, deficientes físicos, o direito de utilizar metrô e ônibus sem pagar a passagem.)

A vez do amor

Um dia, um colega comentou que uma menina da classe estava me paquerando. Gostei da idéia, pois ela também me atraía. No entanto, pensei: o que ela pode ver de interessante em mim? Na saída, ela me deu um sorriso e eu fiquei morrendo de vergonha. Aos poucos fomos nos aproximando e começamos a sair juntos. Saíamos sempre com a turma, pois eu me sentia mais seguro em companhia de meus amigos, acostumados com minhas limitações.

O que eu esperara e temera por tanto tempo por fim aconteceu! Nos beijamos, e começamos a namorar. O namoro foi continuando, nos gostávamos muito e ela me ajudava em tudo que podia. Fui ficando mais seguro, mas um fantasma me rondava: como

seria o relacionamento sexual? Será que eu me sairia bem, mesmo sem movimentar direito uma perna e um braço?

Nossa intimidade e o carinho que tínhamos um pelo outro eram cada vez maiores e, um dia, resolvemos ter nossa primeira relação sexual. Eu sabia que, apesar de minha deficiência física, poderia engravidar uma mulher. Além do mais, precisávamos nos prevenir contra a Aids. Então, não dispensamos a camisinha.

Afinal, a deficiência física não é uma doença, mas a Aids, sim. Agora, que eu via se abrirem para mim as portas de um mundo novo, precisava preservar ao máximo minha vida.

No momento da relação, desapareceram minhas dúvidas. Logo constatei que, quando há amor, as diferenças (como a minha hemiplegia) são perfeitamente contornáveis.

Passagem para a vida adulta

Assim foi indo minha adolescência... Sempre cheia de surpresas, medos, receios, mas também de sucessos e aprendizados. Todo esse processo me fazia gostar mais de mim mesmo e me permitia um relacionamento cada vez melhor com os outros.

A escola era uma parte importante desse processo. Lá, eu tinha oportunidade de conviver com pessoas da minha idade; além de estudar, eu tinha uma vida social intensa, com alegrias e também obstáculos.

Eu tinha na escola um amigo, também deficiente físico, que me falou de uma associação de pessoas portadoras de deficiência. Nesse lugar faziam palestras, promoviam encontros e davam assessoria para a procura de emprego. Comecei a frequentá-la.

Eu estava na 8ª série, e sabia que era hora de pensar em trabalho. Minha escolha deveria levar em conta

tanto meu interesse pessoal, minha vocação, quanto minha capacidade de desempenhar uma dada atividade, considerando minhas limitações. Por exemplo, eu sabia que não podia ficar em pé muito tempo, nem poderia exercer uma tarefa que dependesse do uso das duas mãos.

Eu queria muito trabalhar. Claro, isto faz parte da vida adulta. Mas em meu caso, além do mais, minha contribuição seria importante para a situação financeira da família.

Meu pai ganhava pouco; quanto a minha mãe, ela pegava apenas trabalhos temporários. Jamais pudera se comprometer com um emprego, precisando ter tempo livre para atender a minhas necessidades: me levar para tratamentos e consultas, me acompanhar em eventuais cirurgias e em outros compromissos.

Mesmo agora, que eu já era quase adulto, ainda não era completamente independente. Era preciso fazer manutenção dos aparelhos, trocá-los ou adaptá-los à medida que eu crescia, consertar se fosse o caso. E tudo isso representava também gastos extras. Seria ótimo eu poder trabalhar, ficar independente, ter meu dinheiro e até poder ajudar em casa.

Mas eu também gostava muito de estudar e não pretendia parar. Queria continuar, até cursar uma faculdade.

Mas... que curso fazer? Gostava de tantas coisas... Quantas dúvidas!

BIBLIOGRAFIA

ABERASTURY, Arminda & KNOBEL, M. *La adolescencia normal*. Buenos Aires, Paidós, 1977.

ADULTO, CIDADÃO E DIFERENTE

Agora sou um adulto portador de deficiência física. Vocês se lembram? Isso aconteceu comigo no momento em que nasci, em consequência de uma falha de oxigenação do cérebro. Sofri uma lesão cerebral: algumas células do cérebro morreram e eu fiquei com uma hemiplegia à esquerda, ou seja, tenho dificuldade para movimentar o braço e a perna do lado esquerdo do corpo.

Tenho uma deficiência física, mas meu nível intelectual é igual ao de todo mundo, porque deficiência física e deficiência mental são coisas diferentes. A área de meu cérebro responsável pela inteligência não foi atingida.

Freqüentei a escola desde pequeno. Completei o curso de ensino básico, o 1º grau e, depois, fiz um curso técnico para auxiliar de escritório.

Ao terminar a escola técnica conheci determinados obstáculos bem diferentes dos que já me acostumara a enfrentar.

É importante que a própria pessoa com limitações motoras lute por seus objetivos, sonhos e desejos e tenha sempre em mente que é uma pessoa capaz, pois assim contribui para ser aceita pela sociedade.

Eu sou um deficiente, não um incapaz, e parece que as pessoas nem sempre entendem isso. Eu sei fazer muitas coisas, mas dependo de oportunidades. Como todos os portadores de deficiência física, eu preciso conviver com as outras pessoas.

Minha convivência com os outros é afetada pelo comportamento que têm em relação a mim: disponibilidade para ajudar, ou rejeição. Ajudar não significa ter dó, fazer as coisas por mim. Significa me dar condições para eu mostrar que sou capaz de produzir, de trabalhar, ter uma família e sustentá-la, como qualquer cidadão.

À medida que fui crescendo, constatei o quanto nossa sociedade valoriza o êxito material, o sucesso esportivo e a aparência física. E como deixa em segundo plano o valor das pessoas, a capacidade de amar o outro, de ser amigo, de trocar experiências, coisas importantes para qualquer indivíduo, deficiente ou não.

Poucas pessoas reconhecem que a pessoa deficiente é acima de tudo uma pessoa, embora tenha uma deficiência que afeta alguns aspectos de seu comportamento, mas raramente todos.

Ao procurar emprego, muitas vezes notei que era rejeitado apenas por ser deficiente físico, sem que levassem em conta minha condição de desempenhar a função. Qual a importância de eu não mexer bem minha perna esquerda, por exemplo, se eu iria trabalhar sentado?

Cansei de ouvir como resposta: *Vamos entrevistar outros candidatos e, se você for escolhido, entraremos em contato.* Esperava uma semana, quinze dias... Em alguns lugares, chegaram a explicitar o receio de que eu não conseguisse fazer o serviço. Mas nem me dava a chance de mostrar que eu era capaz.

Finalmente, consegui um emprego numa empresa na qual já trabalhavam outras pessoas deficientes. Fui me adaptando à rotina de trabalhar fora e ganhar meu salário; isto me deixava muito feliz.

Sem dúvida havia dificuldades, como por exemplo tomar o ônibus na ida e na volta. Mas fui aprendendo a me virar sozinho. Saía de casa com bastante

antecedência, para pegar o ônibus mais vazio, e sentava logo no banco reservado para deficientes físicos.

Às vezes havia pessoas não-deficientes no lugar reservado e eu precisava pedir para saírem; alguns aceitavam bem, pediam desculpas e se levantavam, mas outros chegavam a achar ruim, o motorista precisava interferir. Infelizmente, nem todos são educados e têm consciência de que podemos cair se formos em pé, devido à dificuldade de equilíbrio.

Adaptações de uma nova vida

Pedro, um colega que trabalhava há anos no escritório, sofreu um dia um acidente de carro. Ficou internado no hospital durante um mês e, quando foi para casa, fiquei sabendo que estava fazendo fisioterapia, mas não poderia recuperar o movimento das pernas, porque sofrera uma lesão na medula. Ele precisaria usar uma cadeira de rodas pelo resto da vida.

Durante meses, ele ficou extremamente deprimido e revoltado. Mas, à medida que o tempo passou, admitiu que precisaria mesmo comprar uma cadeira de rodas. Surpreso, descobriu que existia um modelo moderno, motorizado, do qual jamais ouvira falar.

Mas a frustração foi sem tamanho ao saber o preço: 30 mil reais, ou seja, a soma de seu salário de anos. Além de não andar, não poderia comprar a melhor cadeira... Ele procurou ajuda em órgãos públicos, mas conseguiu somente a doação de uma cadeira simples, e teve de se contentar com ela.

Existem vários aparelhos (próteses e órteses) e adaptações para o deficiente físico, alguns muito caros e outros mais baratos. Diante do alto custo, os portadores de deficiência física com frequência se vêem obrigados a utilizar a própria criatividade e fazer improvisações.

Pedro achou muito difícil se adaptar à nova condição física. Até então tivera uma vida normal e, de repente, precisava se adaptar e reaprender seu modo de viver e de realizar suas atividades diárias, seu trabalho e tudo o mais.

Meu caminho fora muito diferente. Uma vez que meu problema havia ocorrido logo que nasci, eu cresceria aprendendo a lidar com minhas limitações. Achei que poderia ajudá-lo.

Começamos a conversar muito, contei-lhe minha experiência e falei das adaptações que já fizera em minha casa – barra no banheiro para me apoiar ao lado da privada; portas de largura suficiente para a passagem da cadeira de rodas; pia e espelho mais baixos para permanecer sentado enquanto faço a barba, lavo o rosto e escovo os dentes; e outros detalhes.

Equipamentos urbanos

Em nossas conversas, comentávamos como seria importante os engenheiros e os administradores das cidades levarem em conta as necessidades dos portadores de deficiência física. Veja quantos detalhes lembramos:

- Seria tão mais simples se todos os edifícios fossem planejados com recintos, elevadores e sanitários acessíveis e utilizáveis por deficientes.
- Todo usuário de cadeira de rodas deve ter acesso adequado em locais públicos, para participar de eventos políticos, sociais ou culturais.
- Os meios de transporte precisam ser adaptados para permitir o acesso e o deslocamento de deficientes físicos.
- As cabinas telefônicas na rua são estreitas e não permitem a passagem de uma cadeira de rodas. Além disso, a altura em que os telefones ficam instalados torna impossível seu uso para quem está sentado em uma cadeira.

- Em um elevador, além da porta estreita há também a limitação da altura dos botões.

Concluimos que as adaptações dentro de nossas casas são importantes, mas é preciso muito mais. Precisamos que a sociedade nos dê condições para utilizar os meios de transportes e o serviço público de telefonia, para ter acesso a edifícios públicos e privados, tais como cinemas, teatros, shoppings, empresas, cartórios, bancos etc. Afinal, temos as mesmas necessidades e os mesmos direitos que os demais cidadãos usuários desses espaços.



Pedro não sabia: ensinei-lhe a identificar o símbolo internacional para deficientes, que indica a acessibilidade do local para todos os tipos de deficiência. Nós, portadores de deficiência física, deveríamos batalhar para que cada vez mais lugares tivessem esse símbolo.

Para conseguirmos isto teríamos que falar com as pessoas e mostrar a elas como a sociedade nos torna incapazes, ao não oferecer condições para que possamos ser cidadãos que estudam, trabalham e têm direito ao lazer.

A questão da integração

Gradualmente, eu e Pedro fomos demonstrando a nosso chefe e a nossos colegas como tínhamos direito e competência para desempenhar nossa profissão, dentro de nossas possibilidades e de nossas capacidades. Nós éramos produtivos e o fato de eu ter uma hemiplegia (braço e perna esquerda paralisados) e ele uma paraplegia (pernas paralisadas) não interferia em nosso trabalho.

A sociedade e as pessoas em geral não podem fazer de conta que não existem pessoas portadoras de

deficiência física, crianças ou adultos, com direito de estudar, de trabalhar e de ter lazer.

As pessoas com menor capacidade de locomoção são as que têm maior dificuldade de inserção social. Em geral são deixadas de lado, para evitar a complexidade das intervenções que seriam necessárias para integrá-las. A sociedade prefere ignorá-las e marginalizá-las a 'quebrar a cabeça' para modificar espaços, situações e atitudes.

Pedro começou a frequentar comigo a Associação de Pessoas Portadoras de Deficiência. Lá, encontrou a chance de participar de treinos de basquete em cadeira de rodas, graças a um contato com uma pessoa da Abradecar (Associação Brasileira de Desporto em Cadeira de Rodas). Além de poder desempenhar uma atividade física e esportiva, ele abriu seu espaço de interação social, ganhou novos amigos e pôde se sentir inserido na sociedade.

E a vida afetiva?

Na adolescência eu era muito inseguro, valorizava demais a aparência externa e me sentia inferiorizado em relação aos rapazes da minha idade. Achava que jamais conseguiria conquistar uma menina; imagine se ela iria gostar de uma pessoa como eu!

Felizmente, contei com a ajuda de uma terapeuta, além do apoio dos meus pais e de meus amigos. Todos se empenharam em fazer com que me sentisse integrado. Aproximei-me de uma colega de classe, com a qual conversava muito, falava de minhas alegrias e tristezas, de meu medo de ser rejeitado, de meus sonhos para o futuro...

Daquela amizade nasceu um relacionamento mais profundo; hoje estamos casados e temos um filho. É, felizmente eu pude ter um filho, pois o tipo de lesão cerebral que sofri não prejudicou em nada minha ati-

vidade sexual e muito menos minha capacidade reprodutiva.

O mesmo ocorre com uma mulher que tenha uma deficiência similar à minha. A única limitação é que talvez ela não consiga ter um parto normal e necessite uma cesárea.

Um pouco mais complicado foi o caso de Pedro, meu colega. Ele sofreu uma lesão na medula e isso pode prejudicar a capacidade de ereção. Mas, mesmo assim, hoje em dia a medicina conta com recursos para auxiliar nesse sentido.

Desde pequeno, enfrentei situações humilhantes originadas pelo preconceito. Mesmo agora, às vezes ouço contarem piadas que falam de aleijados e me sinto muito mal, deprimido. Mas sei que preciso enfrentar também isso. As pessoas não têm consciência de quanto é difícil conviver com limitações.

Outro dia perguntaram para meu filho por que o pai dele era esquisito; ele veio para casa chorando. Contei a ele tudo que havia acontecido comigo, e expliquei que, na próxima vez, ele poderia contar para seus amigos o que havia ocorrido comigo. Assim, ele estaria ensinando aos outros a entender e respeitar uma pessoa portadora de necessidades especiais.

Minha esposa aprendeu logo a reagir diante de situações similares, enfrentando a curiosidade e, muitas vezes, a inabilidade dos outros.

Vocês acham que a pessoa portadora de uma deficiência física não tem direito de ser feliz e ter uma vida produtiva?