

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARA – UFC
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO E TREINAMENTO – CETREDE
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM INCLUSÃO DA CRIANÇA ESPECIAL

PORTADORES DE DEFICIÊNCIA
O PAPEL DA FAMÍLIA – DO PROFISSIONAL – DA SOCIEDADE

MACEDONIA PINTO DOS SANTOS

Fortaleza - Ceará
Agosto - 2003

MACEDÔNIA PINTO DOS SANTOS

PORTADORES DE DEFICIÊNCIA
O PAPEL DA FAMÍLIA – DO PROFISSIONAL – DA SOCIEDADE

Monografia submetida à Coordenação do Curso de Especialização em Inclusão de Criança Especial no Sistema Regular de Ensino como requisito parcial à obtenção do título de Especialista pela Universidade Federal do Ceará.

Fortaleza - Ceará
Agosto - 2003

Esta monografia foi submetida como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista, e encontra-se a disposição dos interessados na Biblioteca Central da referida Universidade. A citação de qualquer trecho desta monografia é permitido desde que seja de conformidade com as normas de ética científica.

Macedônia Pinto dos Santos

Aprovada em ___/ ___/ ____

Prof^ª Linda Bezerra
Orientadora

Dedico esse trabalho monográfico a Minha Mãe, Osirene Pinto, que abriu este caminho para percorrer e razão da minha existência, minha admiração e afeto.

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, criador do universo, luz que ilumina meu caminho, a quem devo todas as minhas vitórias.

A todos os professores do Curso de Inclusão da Criança Especial no Sistema Regular de Ensino, e a professora Gláucia Ferreira que proporcionou esta oportunidade.

Em especial a professora Linda L. Bezerra, pela sua dedicação na orientação desta monografia.

Aos meus amigos e amigas e todas as pessoas que de alguma forma contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho.

Eduque a criança no caminho em que deve andar, e até o fim da vida não se desviará dele.

Provérbios. 22,6

RESUMO

Esta monografia aborda em seu conteúdo a criança portadora de necessidades especiais e sua família. Reconhecemos a relevância da abordagem deste tema por considerar que a sociedade ainda não está preparada para conviver bem com as diferenças individuais nem tão pouco, a própria família que fica em estado de choque, desequilíbrio quando é chegado um membro portador de deficiência. O referencial teórico aqui utilizado provém de uma pesquisa bibliográfica realizada através de consultas às publicações especializadas. Os resultados apontam para uma carência de material sobre o assunto que demonstrado pelo grande interesse de profissionais que se preocupam com a causa da aprendizagem e da adaptação da criança à sociedade. Concluímos que há necessidade de capacitar o profissional que atende as crianças, de fornecer suporte emocional à família, de empreender um trabalho de sensibilização junto à sociedade ao que se refere ao portador de deficiência. Somente assim, unidos superaremos todos os preconceitos garantindo uma vida social normal e principalmente no exercício da cidadania, à pessoa portadora de deficiência.

SUMÁRIO

RESUMO

INTRODUÇÃO

1. CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A FAMÍLIA.....	11
2. BREVE ABORDAGEM DAS DIFERENÇAS INDIVIDUAIS	14
2.1 DEFICIÊNCIA MENTAL.....	14
2.2. AUTISTA.....	17
2.3 DEFICIÊNCIA FÍSICA.....	19
2.4 DEFICIÊNCIA VISUAL.....	22
2.5 DEFICIÊNCIA AUDITIVA.....	25
2.6 SUPERDOTADOS.....	27
3. PREVENÇÃO	29
3.1 ASSISTÊNCIA PRE-NATAL.....	31
4. REAÇÕES EMOCIONAIS DOS PAIS	34
4.1 REABILITAÇÃO	36
5. OS DIREITOS DO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA.....	37

CONCLUSÃO

BIBLIOGRAFIA

INTRODUÇÃO

Observamos inicialmente que a presença de uma criança portadora de deficiência altera alguns comportamentos nos familiares. Segundo os autores Telford e Sawrey (1977), a presença de uma criança deficiente na família constitui uma tensão adicional, onde a atitude de defesa para com a criança ocorre com uma maior frequência do que nos familiares dos ditos “*normais*”.

Partindo do princípio que o filho é gerado pela mãe, cria-se expectativas para o nascimento de um ser perfeito, saudável, inteligente, que tenha um desenvolvimento normal, uma criança perfeita “*idealizada*”.

O nascimento de uma criança com problema, leva a família a ter um desequilíbrio na sua estrutura familiar. A reação dos pais à notícia de que seu filho é deficiente compara-se a de perda de um ente querido, se estabelecendo um sentimento de luto familiar.

Segundo Telford e Sawrey (1977), muitos pais de crianças deficientes não apenas vivenciam sentimentos de culpa e vergonha, mas sentem-se também culpados e envergonhados de si mesmos por fazê-lo. Em outras palavras, além de sentirem culpa, sentem-se culpados por sentimento de culpa. Essa culpa é uma fonte secundária de perturbação emocional para os pais já emocionalmente sobrecarregados.

Depois de todo o processo de choque à notícia, a família passa neste processo por várias fases: de negação, compreensão, adaptação e de aceitação ou não desse filho deficiente. É importante para os pais, depois de ter passado o choque inicial, que busquem apoio e informações, tentando ver em primeiro lugar a criança e depois a sua deficiência.

“A aceitação raramente se constitui num ato de fé professado de uma vez: não é tão simples assim. A aceitação começa freqüentemente, como algo fugidio, um processo contínuo e permanentemente mutável, que flutua em níveis diferentes, em momentos diferentes e em contexto diferentes” (Charles Telford e James Sawrey, 1977, p180)

Sabe-se desde os primórdios até hoje, que o nascimento de uma criança deficiente causa a frustração das fantasias e das expectativas dos genitores. Mas, a proporção que o problema da deficiência é melhor esclarecido, com o conhecimento de novas técnicas de tratamentos e equipamentos utilizados, diminui a sensação de

ansiedade, tornando menos angustiante criar um filho com diagnóstico de uma criança com deficiência.

A maior influência sobre a aceitação ou a rejeição da criança deficiente pela família, está relacionada com as atitudes da mãe. Se ela é capaz de aprender e lidar com o fato de uma forma ajustada, a família será capaz do mesmo.

Acreditamos também, que a tendência do comportamento familiar passa a atender as necessidades da criança e da família, passando do impacto inicial, como os de negação, culpa, depressão, para um período de transição até a completa aceitação ou não da criança e da situação, chegando a proteção excessiva. A participação efetiva da mãe melhora e aperfeiçoa as técnicas e métodos de prevenção.

Considerando a realidade cearense e a ausência de pesquisas nesta área, nos propomos analisar e compreender as atitudes e reações da família, especialmente dos pais, frente a deficiência do seu filho. O despreparo da sociedade para lidar com “o diferente”, com a diversidade humana e a necessidade de capacitar o profissional para lidar com esse segmento vêm somar as três vertentes – família, sociedade, profissionais - que justificam a importância do meu trabalho.

O presente trabalho realizado sobre a família da criança portadora de necessidades educacionais especiais, tem como objetivo principal fornecer subsídios que permitam uma melhor atuação dos familiares nos problemas que enfrentam. O avanço da pesquisa nessa área é um meio indispensável para atingir essa meta. O presente estudo é uma iniciativa concreta nesta direção.

1. CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A FAMÍLIA

Quando se pensa em família, mentaliza-se pai, mãe e filhos. Logo o meio social se restringe somente a estes membros, um grupo social pequeno, mas que se pode encontrar subgrupos (ramificações) bem menores, mais independentes, possuindo seus papéis com definições próprias.

A família por estar estruturalmente estável, com papéis definidos de acordo com seus valores, nos casos onde nasce uma criança portadora de deficiência, exigirá dos membros uma redefinição de papéis juntamente com valores e padrões de comportamento. Em outras palavras, a situação exigirá que a família seja reestruturada.

Em geral, a família faz parte de uma unidade social de grande valor, que se encontra na sociedade. A família está sujeita a preconceitos dentro da sociedade, o que reflete em cada um dos seus membros. O preconceito social, por exemplo, nas ocorrências patológicas é muito grande. Toda a sociedade luta para acabar, mas a própria, abraça esse preconceito que conseqüentemente reflete na família. A família assume sua parte de responsabilidade de como educar essa criança, um ser humano que a sociedade determina como “normal” ou “anormal”.

A melhor coisa para fazer pelos filhos é assumi-los perante a sociedade e lutar pelo seu crescimento, sabendo fazer exercer a sua condição de ser humano, cidadão de direito e de fato, e ser bom exemplo para os filhos.

“A chave para o processo de crescimento está na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro para descobrir a si mesma e as outras pessoas no seu mundo” (Francisco Baptista e Maria Helena S. Proviere, 1993, p.104)

A família que é a base para qualquer ser humano, tem um significado muito grande para a criança. Estão presentes pessoas como pai, mãe, irmã, irmãos e outros, onde cada um assume seu papel com experiências vividas e personalidades únicas, fazendo-as assim pessoas diferentes.

A criança aprende sobre o mundo e a vida através de cada pessoa na família. A família bem estruturada oferece um campo seguro em que as crianças possa formar sua personalidade sabendo amar e relacionar-se com as pessoas na sociedade na qual está vivendo.

A presença de uma pessoa deficiente na família continuará a causar grandes problemas que exigirão mudanças e uma redefinição nos papéis de cada membro, além do impacto inicial. Haverão sempre necessidades excepcionais tais como: de tempo, reestruturação familiar, mudanças de atitude, valores e novos estilos de vida. Joe Egg, trata de uma maneira dramática e devastadora desse período de ajustamento, mostrando a lenta desintegração de um casamento no qual o nascimento de uma criança deficiente exige uma radical mudança emocional e ambiental. Pela primeira vez, marido e mulher são forçados a se olhar sem dissimulações. A consequência é a descoberta de hostilidade disfarçada, incompatibilidade até mesmo ódio. O resultado é a tragédia” (Buscaglia apud Joe Egg,1967)

A FAMÍLIA DO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA - PD

Fatos relatados anteriormente sobre o papel da família, são verdadeiros em qualquer família e na do deficiente também. A família do portador de deficiência passa por um clima emocional muito grande a partir do momento em que este indivíduo é trazido para casa.

A notícia que é anunciada a família, isto é, a forma com é dada esta notícia do nascimento de uma criança portadora de deficiência é de suma importância, pois dependerá dela a reação inicial da família de como a criança será aceita. O clima emocional dependerá não apenas do momento da notícia, mas também da explicação para o futuro. Segundo a abordagem sistêmica, a família e a criança exercem efeitos recíprocos entre si. As modificações em qualquer uma das partes afetam a ambas e a estrutura familiar como um todo.

Pesquisas clínicas têm revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente para família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com a situação de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo.

Evidente que existem inúmeros fatores que afetarão o papel da família na questão da aceitação ou rejeição do deficiente. É importante que nas decisões familiares, estejam presentes todos os membros, sejam elas questões difíceis onde tenham que lidar com problemas sérios ou decisões familiares agradáveis. Agindo assim, a família terá maior capacidade de adaptação ao se defrontar com novos conflitos.

A sociedade tem dificuldade de aceitar e conviver com as diferenças. Confirma-se de muitas formas através das atitudes preconceituosas que a família do portador de deficiência e ele próprio enfrentam. Em geral, essas pessoas se deparam com sentimentos negativos, como rejeição, preconceito (de não ser “normal”) e insensibilidade em relação a elas. Essas atitudes da sociedade refletem sobre toda a família e sua relação com o membro portador de deficiência.

A importância do papel da família não pode ser minimizada, pois é neste campo de experiência seguro que o indivíduo portador de deficiência primeiro aprenderá e comprovará continuamente que, apesar de suas graves limitações, lhes é permitido serem eles mesmos.

2. BREVE ABORDAGEM DAS DIFERENÇAS INDIVIDUAIS

Na sociedade, os indivíduos não são todos iguais. A diversidade humana é uma riqueza.

O Decreto n.º 914/93 define, no seu artigo 3º, a pessoa portadora de deficiência com sendo aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que geram incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

2.1 DEFICIENCIA MENTAL – DM

A deficiência mental caracteriza-se por registrar um funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, com limitação associadas as duas ou mais áreas de conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade. De acordo com o comprometimento intelectual, a deficiência mental se classifica em:

Leve – São os educáveis. Apresentam desenvolvimento mais lento, mas não diferem das outras crianças nas atividades do dia-a-dia. Podem ser alfabetizados, se receberem atendimento especializado.

Moderada – Treináveis. Apresentam mais atraso no seu desenvolvimento global. Necessitam de estimulação mais intensa para aprender atividades de auto-cuidados e sociabilidade.

Severa – Apresenta grande atraso no desenvolvimento global necessitando de estimulação intensa e constante. Adquirem pouca ou nenhuma fala comunicativa. Necessitam de supervisão direta e constante

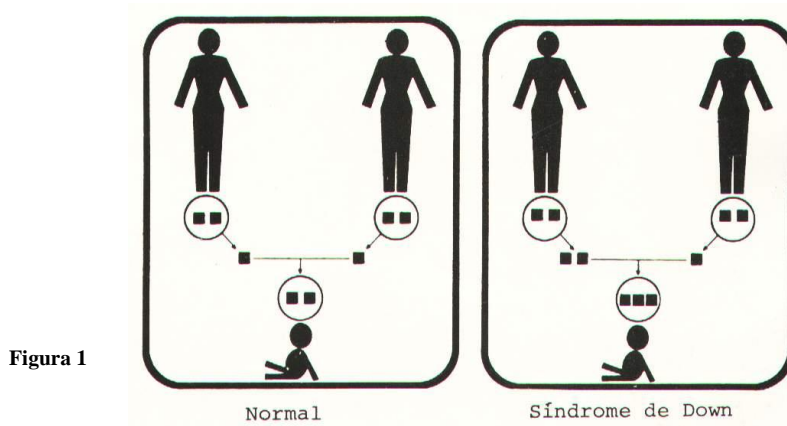
Profunda - Apresentam grande prejuízo no desenvolvimento global. Necessitam ser alimentados e de cuidados. Apesar de suas limitações têm condições de sentir o que

passa à sua volta – atitudes positivas ou negativas – apresentam reações de acordo com seus sentimentos desde tranquilidade até agitação e agressividade.

SÍNDROME DE DOWN

É um erro genético que se caracteriza principalmente por uma alteração cerebral que leva a um comprometimento intelectual e a problemas motores.

A síndrome de Down é causada por uma anomalia genética que pode ocorrer no óvulo no espermatozóide ou após a união dos dois (ovo). Há um cromossomo a mais por isso é conhecida como Trissomia 21, já que é um cromossomo extra é de número 21. Essa anomalia genética causa um retardo neuro-psico-motor, sendo responsável por um atraso do desenvolvimento tanto do corpo como das funções mentais, causando assim uma lentidão nas diversas etapas do desenvolvimento comparado com outras crianças. (figura1) ¹



A síndrome de Down foi conhecida como mongolismo (termo não mais usado) devido a semelhança com o povo Mongol, que também têm olhos puxados e outras características. A palavra síndrome significa um conjunto de sinais ou características e Down é o sobrenome do médico inglês Jonh Longdon Down, que descreveu a síndrome no século passado.

Um bebê com Síndrome de Down nas mãos de um médico ou enfermeiro experiente, possui características que podem ser reconhecidas facilmente onde os pais deixam passar despercebidas. São características de uma criança portadora da Síndrome

¹ Figura 1. Retirado do livroeto: “Você não está sozinho: Temos um filho especial.” 1ª edição:1990, APAE Associação de pais e amigos dos excepcionais.

de Down: No canto dos olhos a pálpebra faz uma prega que lembra a dos olhos das pessoas da raça amarela como os mongóis, chamada “epicanto”; as mãos são curtas e largas, pele em excesso no pescoço, por causa da flacidez, a língua é posicionada para fora da boca, hipotonia muscular – a musculatura mais flácida.

COMO COMPORTAR DIANTE DE UM PORTADOR DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Você deve agir naturalmente ao dirigir-se a um portador de deficiência mental. Geralmente, são carinhosos e gostam de se comunicar. Dê-lhes atenção, elogie-os sempre, trate-os com respeito e consideração. Cumprimente e despeça-se delas normalmente, como faria com qualquer pessoa. Evite a superproteção. Deixe que ela faça ou tente fazer sozinho tudo o que puder. Ajude apenas quando for realmente necessário.

Não subestime sua inteligência. As pessoas com deficiência mental levam mais tempo para aprender, mas podem adquirir muitas habilidades intelectuais e sociais. Não é uma doença. Pode ser consequência de alguma doença, por isso não use palavras como doentinho, ou mesmo bobinho, quando se referir a uma pessoa nessas condições.

Quando o portador de deficiência mental for uma criança, trate-a como criança, se for um adolescente ou adulto, trate-o com o tal.

2.2. AUTISMO

É um transtorno de desenvolvimento. Não pode ser definido simplesmente como uma forma de retardamento mental, embora muitos quadros de autismo apresentem quociente intelectual – QI – muito abaixo da média.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a Síndrome do Autismo é uma síndrome presente desde o nascimento e se manifesta, invariavelmente, antes dos 30 meses de idade. Suas características se destacam por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais e problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada.

A fala na criança autista é demorada, e quando aparece, percebe-se uma ecolalia (uso inadequado dos pronomes) e sua estrutura gramatical é imatura. Existe uma incapacidade na utilização social, tanto na linguagem verbal como da corporal.

O comportamento da criança autista é freqüentemente ritualístico e agregado a rotinas anormais de vida. Ela resiste a mudanças e se liga a objetos de forma estranha, apresentando um padrão de brincar estereotipado. Sua habilidade para jogos simbólicos é diminuída. O sintoma mais significativo do autismo é a dificuldade de estabelecer relações sociais e produtivas com o mundo.

O “Board of Directors of the National Society for Autistic Children”.² É uma entidade que congregou uma equipe de profissionais reconhecidos pela comunidade científica mundial, por seus trabalhos, estudos, pesquisas e colaboradores na área do autismo. Esses cientistas se reuniram em 1976 e criaram uma definição inicial de autismo baseada em dados científicos disponíveis na época. Essa definição circulou para apreciação e parecer de outros especialistas do mundo inteiro que trabalham e estudam nesta área. Com esses dados, se formulou mais tarde, uma definição ampliada, atualizada, finalmente apresentada e aceita em 1977.

E. Christian Gauderer (1978, p3-4)

“O autismo é uma inadequacidade no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave durante toda a vida. É incapacitante e aparece tipicamente nos três primeiros anos de vida. Acontece em cerca de cinco entre cada dez mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos que meninas. É

² Ritvo, E & Freedman, B. – National Society for Autistic Children’s Definition of the Syndrome of Autismo *J. Am. Acad. Chil Psych.*, 17:565 – 575, 1978.

encontrada em todo mundo e em família de qualquer configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu até agora provar nenhuma causa psicológica no meio ambiente dessas crianças que possa causar a doença.”

Os sintomas da doença sobre os comportamentos mostrados a seguir podem ajudar no diagnóstico:

- usa pessoas como ferramentas;
- resiste a mudanças de rotina;
- não se mistura com outras crianças;
- usa de maneira não apropriado a objetos;
- não mantém contato visual;
- age como se fosse surdo;
- resiste ao aprendizado;
- não demonstra medo de perigo;
- risos e movimentos não apropriados;
- resiste ao contato físico;
- tem hiperatividade física;
- gira objetos de maneira bizarra e peculiar;
- às vezes é agressivos e destrutivos;
- modo e comportamento indiferente e arredo.

Segundo a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), o autismo é uma doença encontrada em todo o mundo e em famílias de todas as raças e classes. Até hoje, não foi determinada a sua causa, mas com orientação correta, muita coisa pode ser feita.

Educar uma criança autista é uma experiência que leva o profissional a rever e questionar suas idéias sobre o desenvolvimento, educação, normalidade, chegando até na questão da competência profissional. Torna-se um desafio descrever o impacto dos primeiros contatos tão desconhecidos e na maioria das vezes imprevisíveis.

2.3 DEFICIÊNCIA FÍSICA – DF

A deficiência motora refere-se ao comprometimento do aparelho locomotor que compreende o sistema ósteo-articular, o sistema muscular e o sistema nervoso. As doenças ou lesões que afetam qualquer um desses sistemas, isoladamente ou em conjunto, podem produzir quadros de limitações físicas de grau e gravidade variáveis. Sua identificação pode ser feita quanto ao atraso no desenvolvimento neuropsicomotor do bebê, ou seja, não firma a cabeça, não senta, não fala no tempo esperado. Pode ser:

Leve – Quando a deficiência não altera a rotina de vida do indivíduo. Ex.: pessoa que possui uma perna mais curta.

Moderada – Quando requer modificações no ritmo e na rotina de vida da pessoa. Ex.: necessita de cadeira de rodas para se locomover.

Grave – A deficiência é responsável por sua imobilidade completa, provocando alto grau de dependência em todos os sentidos.

Alguns fatores de risco que existem: violência urbana, acidentes desportivos e de trabalho, tabagismo, maus hábitos alimentares, uso de drogas, sedentarismo, epidemias e endemias, agentes tóxicos, falta de saneamento básico e muitos outros.

A maior causa de deficiência física no Brasil, além dos acidentes de trânsito e outras violências, características das grandes cidades é a paralisia infantil, que ocorre nos primeiros anos de vida. Pode deixar a criança em três estágios:

- Paraplégicas (paralisia dos membros inferiores).
- Tetraplégicas (paralisia dos quatro membros).
- Hemiplégicas (paralisia de um lado do corpo).

A deficiência física no Brasil, pelo menos a causada pela poliomielite está praticamente erradicada, graças às campanhas realizadas nos últimos anos, enfatizando a importância de vacinar as crianças corretamente.

Outro tipo de deficiência física é consequência da paralisia cerebral, que são causadas por lesões cerebrais onde neurônios ou células cerebrais danificadas mandam ordens errôneas ou deixam de mandar mensagens aos músculos do corpo. Geralmente, a paralisia cerebral afeta apenas o sistema motor da criança, permitindo-lhe sua inteligência normal, podendo cursar escolas regulares, buscando sua conquista na vida.

Um dos grandes problemas que existem em muitas crianças e adultos com deficiência física é o comportamento de repulsa que muitas pessoas manifestam quando

os vêem. As reações negativas não só com os deficientes físicos mas com todas as pessoas portadores de deficiências criam problemas de auto-imagem, de baixa auto-estima.

Muitos deficientes físicos, quando crianças, enfrentaram tal desafio, mas hoje são adultos equilibrados, que trabalham em inúmeras profissões que escolheram. Entretanto, existem aqueles que por motivos maiores, não puderam ser reabilitados, ficando sentados de longe, vendo tudo acontecer sem poder participar.

Um dos motivos que influenciam negativamente na reabilitação é a dificuldade financeira que a grande maioria dos deficientes físicos possuem. Uma aquisição de equipamentos sem dúvida, proporciona um melhor conforto e oportunidade para a locomoção e conseqüentemente para a “independência” do portador de deficiência física. Pode-se citar com exemplo, as cadeiras de rodas motorizadas.

O acesso físico é a preocupação fundamental no que diz respeito a estes estudantes, devido a dificuldade de locomoção ou ao uso de cadeira de rodas. Apesar da legislação federal determinar a acessibilidade do deficiente físico ainda existem muitas barreiras arquitetônicas, que vão desde aquelas encontradas nos ambientes de aprendizagem como nas próprias escolas até as das igrejas, clubes, shopping center e outros. Mas existe no mundo inteiro uma batalha com realizações de encontros, campeonatos e até paraolimpíadas mundiais para incentivar o lazer, propaganda de auto-ajuda na integração e confraternização entre crianças, jovens e adultos portadores de deficiência.

COMO COMPORTAR DIANTE DE UM PORTADOR DE DEFICIÊNCIA FÍSICA

Se a pessoa usar uma cadeira de rodas, é importante saber que para uma pessoa sentada é incômodo ficar olhando para cima por muito tempo, portanto, se a conversa for demorar mais tempo do que alguns instantes, se for possível, lembre-se de sentar, para que você e ela fiquem com os olhos num mesmo nível.

A cadeira de roda – assim com as bengalas e muletas – é parte do espaço corporal da pessoa, quase uma extensão do seu corpo, por isso não se apóie. Se quiser oferecer ajuda, pergunte antes, e de forma alguma insista. Nunca movimente a cadeira de rodas sem antes pedir permissão. Empurrar o deficiente físico na cadeira de rodas não é como empurrar um carrinho de supermercado. Quando o deficiente físico

conversar com alguém, lembre-se de virar sua cadeira de rodas para frente da pessoa, para que possa participar da conversa.

Ao empurrar uma pessoa em cadeira de rodas, faça-o com cuidado. Preste atenção para não bater nas pessoas que caminham a frente. Para subir degraus, incline a cadeira para trás para levantar as rodinhas de frente e apóia-las sobre a elevação. Para descer um degrau, é mais seguro fazer-lo de marcha a ré, sendo uma descida sem solavancos.

Se você estiver acompanhado de uma deficiente físico que ande devagar, com algum auxílio, procure acompanhar o passo dele. Mantenha as muletas ou bengalas sempre próximas à pessoa deficiente.

Se achar que está com dificuldade, ofereça ajuda e, caso aceite, pergunte como fazer. Os deficientes físicos possuem suas técnicas pessoais para subir escadas, por exemplo, e às vezes, uma tentativa de ajuda inadequada pode até mesmo atrapalhar. Em outros casos a ajuda é essencial. Pergunte e saberá como agir e não se ofenda se a ajuda for recusada. Presenciar um tombo de uma pessoa com deficiência ofereça ajuda imediatamente, não esquecendo de perguntar e nem como deve fazer.

Não se acanhe em usar palavras com “andar” e “correr”. As pessoas com deficiência física empregam naturalmente essas mesmas palavras. Trate a pessoa com deficiência com a mesma consideração e respeito eu você usa com as demais pessoas.

2.4 DEFICIÊNCIA VISUAL – DV

O termo deficiência visual refere-se a uma situação irreversível de diminuição de resposta visual, em virtude de causas congênitas ou hereditárias, mesmo após tratamento clínico e/ou cirúrgico e uso de óculos convencionais. A diminuição de resposta visual pode ser leve, moderada, severa, profunda – que compõem o grupo de visão subnormal ou baixa visão – e a ausência total da resposta visual – cegueira.

Na área da deficiência visual distinguem-se dois tipos de educando:

- os portadores de cegueira (perda completa da visão)
- os portadores de visão subnormal (reduzida ou que se enxerga com muita dificuldade)

“ A visão é muito importante para o desenvolvimento da criança, sua perda pode trazer problemas se, nos primeiros anos de vida, esta criança não for estimulada e treinada para desenvolver suas potencialidades, para conhecer o espaço físico onde mora.” Emílio Figueira (1996, pág. 14)

Alguns fatores de risco de possa uma pessoa ter deficiência visual: o histórico familiar de deficiência visual por doenças de caráter hereditário – glaucoma. Senilidade, por exemplo: catarata. O historio pessoal de diabetes, hipertensão arterial e outras doenças sistêmicas que podem levar a comprometimento visual, por exemplo: esclerose múltipla. Não realização de cuidados pré-natais e prematuridade. Não utilização e óculos de proteção durante realização de determinadas tarefas, por exemplo: durante o uso de solda elétrica. Não imunização contra rubéola da população feminina em idade reprodutiva, o que pode levar a uma maior chance de rubéola congênita e conseqüente acometimento visual.

É mais fácil identificar a criança cega do que a criança portadora de visão subnormal ou baixa visai, que pode permanecer muito tempo no lar e na escola, ser tem sido detectada.

Identificada a deficiência visual da criança, a família deve ser orientada da necessidade de encaminhá-la para fazer exames oftalmológicos em hospitais, em clinicas especializados, para depois, encaminhá-las para uma escola especializada para educandos portadores de deficiência visual.

Antigos mitos sobre crianças com deficiência visual estão sendo quebrados. As crianças portadoras de deficiência visual não são totalmente dependentes como se pensou um dia. Experiências realizadas nas últimas décadas comprovam o contrário. Estas crianças estão quebrando barreiras e vencendo preconceitos da sociedade, superando obstáculos cada vez maiores, como exemplo, a Helen Kelen que apesar de cega, pilotou um avião dentre outras façanhas já feitas. Hoje encontramos muitas pessoas portadoras de cegueira inseridas no mercado de trabalho, principalmente na área de informática, telemarketing, etc.

Sem a visão, outros sentidos estão sendo estimulados, como o tato (tocar, sentir), a audição (ouvir, distinguir sons e vozes) e o olfato (cheiro). Graças a estimulação e o desenvolvimento de outros sentidos, as crianças com deficiência visual aprendem locomover-se sozinhas nas suas casas e também nas ruas, onde os cães guia as tem ajudado demais. Também os sinais sonoros para ajudar a pessoa cega a atravessar a rua sozinha, independentemente de ajuda. Da mesma forma, elevadores com sinais sonoros, permitem aos cegos se localizarem num edifício de vários andares.

As crianças com deficiência visual precisam desenvolver uma série de habilidades especiais. Usar o “O BRAILLE” é uma das chaves que abre as portas para a comunicação com o mundo dos que possuem déficit de visão. O método Braille é o meio mais eficiente e útil para ler e escrever até hoje criado para os cegos. A escrita Braille é um acréscimo ao currículo das crianças cegas. Temos o sorobã ou ábaco um instrumento matemático manual adaptado ao cego a partir da alfabetização. Este segmento reivindica, hoje do poder público – Secretaria de Educação – kits especiais para o estudo de anatomia e desenho.

O Braille é uma sistema de escrita e leitura baseado no tato que consiste essencialmente da combinação de seis pontos em relevo. (Emílio Figueira, 1993, pág 14)

Podemos citar exemplos de muitas historias de crianças ou adultos com deficiência visual que lutaram ao longo de suas vidas e conquistaram seus diplomas acadêmicos. Muitos cegos “vêem”, mais do que muitos que são considerados com uma visão normal.

COMO COMPORTAR DIANTE DE UM PORTADOR DE DEFICIÊNCIA VISUAL

Nem sempre as pessoas cegas ou com deficiência visual precisam de ajuda, mas se encontrar alguma que pareça estar em dificuldades, identifique-as, faça-a perceber que você está falando com ela e ofereça seu auxílio.

Nunca ajude sem perguntar antes como deve fazer-lo. Caso sua ajuda seja aceita, coloque a mão da pessoa no seu cotovelo dobrado. Ela irá acompanhar o movimento do seu corpo enquanto você vai andando.

Sempre é bom avisar à medida que for surgindo obstáculos com degraus, meios-fios, pisos escorregadios, buracos vá orientando-a.

Para ajudar uma pessoa cega a sentar, você deve guiá-la até a cadeira e colocar a mão dela sobre o encosto da cadeira, informando se esta tem braço ou não. Deixe que a pessoa se sente sozinha.

As pessoas cegas ou com visão subnormal são como você, só que não enxergam. Trate-as com o mesmo respeito e consideração que você trata todas as pessoas.

Proporcione às pessoas cegas ou com deficiência visual a mesma chance que você tem de ter sucesso ou de falhar.

Fique a vontade para usar palavras como “veja” e “olhe”. As pessoas cegas as usam com naturalidade.

Quando for embora, avise sempre o deficiente visual.

2.5 DEFICIÊNCIA AUDITIVA – DA

Não é correto dizer que alguém é surdo-mudo. Muitas pessoas surdas não falam porque não aprenderam. Muitas fazem a leitura labial, porém, outras não são capazes de fazê-lo.

A audição apresenta varias gravidade de deficiências entre a total (não escuta nada) e a parcial (escuta alguma coisa). Por exemplo, uma pessoa que escuta um som num grau que vai de 25 a 40 decibéis é considerada ter uma surdez leve, porém aquele que não escuta um som entre 71 e 90 decibéis é considerada ter surdez profunda, total.

A comunicação com os deficientes auditivos pode ser feita através de três métodos:

- a leitura de lábios
- o alfabeto manual
- linguagem de sinais – LIBRAS – Linguagem Brasileira de Sinais

As crianças com deficiência auditiva apresentam problemas mais difíceis e desafiantes. O deficiente auditivo é antes de tudo uma pessoa normal, que possui as mesmas necessidades básicas de uma pessoas ouvinte, com os mesmos direitos de usufruir do espaço na família e na sociedade.

Graças à força de vontade e a dedicação, a sociedade está cada vez mais aberta para aceitar as crianças ou adultos com problemas auditivos que levam uma vida normal sobretudo com carinho e a ajuda dos outros.

Como afirma Charles Telford e James Sawrey (1977, p555), a vida social dos surdos é essencialmente a mesma que a do restante da população, embora haja entre eles maior tendência a formar grupos sociais de pessoas de sua própria espécie do que é comum entre os outros tipos de deficientes. São boas as perspectivas de programas aperfeiçoados de cirurgia, tratamento e educação para os deficientes auditivos.

COMO COMPORTAR DIANTE DE UM PORTADOR DE DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Não é correto dizer que alguém é surdo-mudo. Muitas pessoas surdas não falam porque não aprenderam a falar. Muitas fazem a leitura labial, outras não.

Quando quiser falar com uma pessoa surda, se ela não estiver prestando atenção em você, acene para ela ou toque em seu braço levemente.

Quando estiver conversando com uma pessoa surda, fala de maneira clara, pronunciando bem as palavras, mas não exagere. Use a sua velocidade normal, a não ser que lhes peçam para falar mais devagar. Se um surdo estiver acompanhado (a) de intérprete, fale diretamente à pessoa surda, não ao intérprete.

Use um tom normal de voz, a não ser que lhe peçam para falar mais alto. Gritar nunca adianta.

Fale diretamente com a pessoa, não de lado ou atrás dela.

Faça com que a sua boca esteja bem visível. Gesticular ou segurar algo em frente à boca torna impossível a leitura labial. Usar bigode também atrapalha.

Quando falar com uma pessoa surda, tente ficar num lugar iluminado. Evite ficar contra a luz (de uma janela, por exemplo), pior isso dificulta ver o seu rosto.

Se você soube alguém linguagem de sinais, tente usá-la. Se a pessoa surda tiver dificuldade em entender, avisará. De modo geral, suas tentativas serão apreciadas e estimuladas.

Seja expressivo ao fala. Como as pessoas surdas não podem ouvir mudanças sutis de tom de voz que indicam sentimentos de alegria, tristeza, sarcasmo ou seriedade, as expressões faciais, os gestos e o movimento do seu corpo serão excelentes indicações do que você quer dizer.

Enquanto estiver conversando, mantenha sempre contato visual, se você desviar o olhar, a pessoa surda pode achar que a conversa terminou.

Nem sempre a pessoa surda tem uma boa dicção. Se tiver dificuldade para compreender o que ela está dizendo, não se acanhe em pedir para que repita. Geralmente, as pessoas surdas não se incomodam de repetir quantas for preciso para que sejam entendidas. Se for necessário, comunique-as através de bilhetes. O importante é se comunicar. O método não é tão importante.

2.6. SUPERDOTADOS E TALENTOSAS

Nas sociedades durante os anos, observadores notaram que algumas crianças aprendiam mais depressa, lembra das coisas e resolve problemas com maior eficiência do que as outras. Concordando com a terminologia atual, essas crianças são chamadas de superdotados e talentosas.

Os superdotados não são portadores de deficiências, eles são apenas diferentes da média da população também são conhecidos como alunos de altas habilidades.

Falamos das crianças portadoras de deficiência auditiva, deficiência visual e deficiência mental. Enquanto que, os deficientes mentais apresentam um atraso no seu desenvolvimento intelectual, existem pessoas, os superdotados, que possuem o quociente intelectual (QI) mais elevado do que o normal. Sua inteligência é superior à das demais crianças. Seus interesses são por assuntos abstratos tais como: literatura, debates, história antiga e muito mais. Estas crianças são capazes de ter muitas idéias, costumam ser independentes, auto-suficientes e emocionalmente estáveis.

Alunos com altas habilidades são aqueles que apresentam notável desempenho e elevada potencialidade em qualquer dos seguintes aspectos, isolados ou combinados: capacidade intelectual geral, aptidão acadêmica específica, pensamento criativo ou produtivo, capacidade de liderança, talento especial para artes, capacidade psicomotora, necessitando de atendimento educacional adequado (MEC/SEE,1993)

Essas crianças superdotadas se interessam por assuntos abstratos, tais como literatura, debates e história antiga. Os assuntos práticos têm menos interesse, como escrita, treinamento manual.

Os estudos sobre crianças superdotados, indicam que as crianças academicamente superdotados são:

- superiores, quanto às características físicas e de saúde;
- adiantados nas disciplinas escolares, dois a quatro anos além da média;
- capazes de manter a sua maturidade intelectual até a vida adulta;
- superiores em saúde mental;
- menos propensos a desajustes sérios e à delinquência;
- oito vezes mais propensas a exercerem profissões liberais;

A Educação no Brasil para crianças superdotados está difícil. Os currículos escolares não são adaptados para essas crianças que muitas das vezes se mostram mais

sabedoras do conhecimento do que seu próprio educador. É necessário que seja dada a oportunidade a crianças de se desenvolverem saudáveis, respeitando-se os seus interesses e procurando atendê-las nas suas necessidades especiais.

Não somente precisamos estimular os talentos individuais das crianças, mas também criar um ambiente fértil onde possam manifestar esses talentos. (Kirk e Gallagher, p.26, 2000)

Verificou-se uma preocupação com o bem-estar dessas crianças, com o baixo aproveitamento dos mesmos na escola. Por não terem suas demandas atendidas, elas se tornam muitas vezes desmotivadas para aprenderem o que lhes é oferecido no currículo normal, regular da escola.

Quando a criança é superdotada, mas não consegue um bom desempenho, é necessário dar atenção especial a seus problemas sociais emocionais ou a suas possíveis áreas de fraqueza. O aconselhamento intensivo, a educação dos pais ou mesmo o ensino de recuperação podem ser mais importantes para a criança do que o tipo de sala de aula.

“Os programas para a educação dos superdotados precisam ser empreendidos o mais cedo possível e devem ser suficientemente flexíveis para permitir modificações, quando os dados adicionais de pesquisas assim o recomendarem” Telford e Sawrey (1997, p.248)

Neste sentido, cabe a sociedade oferecer oportunidade para que as pessoas com superdotação possam desenvolver suas potencialidades.

3. PREVENÇÃO

Prevenção diz respeito à adoção de medidas com vistas a impedir que se produzam deficientes físicos, mentais, sensoriais (prevenção primária) ou impedir que as deficiências, uma vez produzidas, tenham conseqüências físicas, psicológicas e sociais negativas.

Quando o assunto é prevenção às deficiências vale ressaltar que tudo não começa na gravidez. Existe inúmeros fatores e situações que podem colocar em risco a vida e o porvir dos bebês.

O número de crianças nascidas com malformações e danos cerebrais aumentou nos últimos anos. Se as mães fossem esclarecidas, em tempo hábil, sobre as causas desses acontecimentos tristes, muitos dos perigos que ameaçam as crianças em formação no ventre materno poderiam ser prevenidos. Geralmente, essas malformações ou perturbações do desenvolvimento são também causadas por prescrições descuidadas de médicos, principalmente, quando as mulheres ocultam de seu médico uma possível gravidez no seu início.

A criança não depende somente dos pais para crescer e desenvolver-se. O organismo passa por um processo natural de evolução que ocorre a nível de condições biológicas, psicológicas e sociais. Refiro-me a cada criança como ser único, que se desenvolve segundo condições internas e externas.

A gravidez não desejada e/ou não programada constitui um risco considerável para o futuro bebê. São questões como nascimentos prematuros, baixo peso ao nascer, maior número de anomalias congênitas, etc. Na nossa realidade social, nem sempre existe casamentos, o que influencia na vida dos futuros pais, principalmente na da mãe e na da criança. A rigor, gerações anteriores podem constituir motivos de preocupação para o futuro ser. É importante ter o conhecimento da vida pregressa dos pretendidos pais do bebê.

A própria desnutrição de uma menina de menos de um ano de idade pode constituir um fator de risco para seus futuros filhos, que nascerão muitos anos depois. O baixo peso é fator reconhecido de elevado risco para todos os tipos de deficiência.

Em sentido largo “sensu lato”, *assistência pré-concepcional* envolve as ações preventivas em todos os campos e níveis, como: médico, social, cultural e econômico. O bem estar de toda a população, em nível de saúde, educação, alimentação dentre outras, contribuem muito para diminuição das deficiências.

Em “sensu restrictu”, *assistência pré-concepcional* define um conjunto de ações medico-sócio-econômico-educativas, com uma visão para as medidas preventivas das deficiências, que também serve como instrumento importantíssimo na proteção da mulher, homem, família, sendo capaz de diminuir tais questões.

3.1 ASSISTÊNCIA PRÉ-NATAL

O pré-natal é a melhor atitude que a mulher pode ter para a prevenção de doenças e situações de risco durante a gravidez. Pensando assim, torna-se o melhor instrumento de profilaxia das deficiências em tão importante momento da vida da mulher e da criança que vier a nascer. O pré-natal será tanto mais válido quanto mais cedo for iniciado.

Toda assistência médica seja qual for a área e o nível, exige alguns fundamentos básicos, que também se faz presente na assistência pré-natal: A anamnese diz respeito a história de vida do paciente e seus antecedentes pessoais. As gestantes prestam aos médicos importantes informações a respeito dos riscos que ocorrem durante a gravidez. O exame físico permite uma avaliação clínica do paciente, completa e detalhada, onde detecta situações de riscos atuais ou pré-existente. (como anemia, desnutrição, a presença de doenças cardíacas, renais, pulmonares, etc.) todas perigosas à sobrevivência da criança. A cada exame físico realizado no curso do pré-natal, novos informes podem surgir, determinando condutas complementares dos médicos.

Cada retorno ao médico é sempre muito válido para que o pré-natalista repasse as informações importantes à grávida e ao seu esposo. Alguns cuidados são sempre recomendáveis como a dieta, cuidados de higiene pessoal, tipo de alimentos, etc. Quanto aos exames subsidiários, alguns devem ser rotineiros, de forma repetida durante a gravidez. Estes visam, sobretudo detectar precocemente situações de risco maternas e conceptuais. No caso de vigência de história ou presença de doenças e situações de riscos especificados, cabe ao pré-natalista pedir outros exames laboratoriais.

Segundo a Pastoral da Criança, a experiência da colega Clara Terko Takaki Brandão, diz que a boa nutrição materna é uma importante segurança ao crescimento e desenvolvimento fetais.

Cuidados básicos informados pelo pré natalista sobre a proteção à criança são inofismáveis e conseqüentemente, previnem as deficiências. Como manter um ganho adequado; Como se alimentar; Frequência das refeições; Qual o vestuário mais condizente; Cuidado com os dentes; Banhos; Atividades físicas; Vida sexual; Repouso (como realizá-lo) a posição do útero (mulher deita de barriga para cima). Todos são fatores muito importantes para a proteção e desenvolvimento saudável do feto.

As mães também são orientadas para observarem os movimentos fetais normais; causa haja ausência, elas devem procurar imediatamente o médico obstetra, para evitar morte fetal e riscos neurológicos conceptuais.

O momento pré-natal serve para advertir a grávida sobre o perigo do fumo e do álcool e outros tóxicos durante a gravidez. É também o momento onde se prepara a mulher para a realização de uma amamentação desejável, informa sobre o como amamentar, suas dificuldades e suas soluções.

Embora a gestação e o parto sejam normais, existe varias influências ambientais que podem prejudicar durante a fase pré-natal, entre elas estão a:

- a. doenças da mãe: rubéola, sífilis, difteria, tifo, etc.
- b. drogas tomadas pela mãe: fumo, álcool, heroína, talidomida (tranqüilizante)
- c. dieta da mãe
- d. raio X e outras radiações
- e. o estado emocional materno
- f. idade da mãe: mães muitos jovens e muito idosas.

“Uma grande quantidade de possíveis problemas do período pré-natal poder ser prevenida ou tratada se a mãe grávida receber cuidados pré-natais adequados”. (Bee Helen,1997)

Um argumento de grande influência no desenvolvimento é o efeito da pobreza. Pesquisas realizadas para diferenciar as crianças pobres e não-pobres têm sido feitas com medidas intelectuais. Crianças de classe média tem um desempenho intelectual melhor que as de classe menos favorecidas.

As diferenças de dieta entre as famílias pobres e de classe média fazem-nos acreditar que uma probabilidade de má nutrição entre ambas as famílias pode ter efeitos duradouros sobre a criança em desenvolvimento. Crianças nascidas de mães que vivem na pobreza tem a probabilidade de iniciar a vida com alguns tipos de deficiências nutricionais e ainda, de experimentarem complicações durante o parto.

... a criança pobre está mais propensa a começar a vida com um problema físico, mesmo que apenas de grau leve. Se a criança é mau nutrida durante os primeiros meses, pode haver um efeito permanente sobre o crescimento do cérebro... Bee, Helen (1977,262)

Ainda com relação à prevenção, nós podemos citar a capacitação do pessoal de saúde materno infantil. É claro que a melhor formação dos profissionais que lidam com o binômio mãe-filho constitui um instrumento de grande valia no processo de prevenção às deficiências. Os diagnósticos são mais seguros quando os profissionais estão freqüentemente melhor capacitados. Os treinamentos cíclico, teórico-prático dos profissionais da saúde, representam uma segurança para todos os cidadãos que irão nascer.

Cursos, seminários, encontros científicos, reciclagem em serviço devem estar sempre presentes como preocupação dos líderes da saúde pública em todos os lugares. Universidades, entidades filantrópicas (nacionais e internacionais), associações de bairros, todos estes citados devem participar ativamente de um trabalho para melhoria das condições de saúde e bem-estar da população. Nessa luta de todos em prol da prevenção, deve ocupar seu espaço a permanente capacitação de todos os técnicos que prestam assistência ao binômio mãe-filho.

Publicações científicas sobre o tema devem ser distribuídos nas faculdade de medicina, enfermagem e muitas outras, visando repassar as informações pertinentes ao tema em foco.

São inúmeras as situações de risco capazes de determinar uma lesão e estigmatizar um ser humano pelo resto da vida decorrente da falta de informação sobre princípios básicos de saúde.

Compreende-se que qualquer esforço direcionado à prevenção das deficiências passa obrigatoriamente por um programa de educação para saúde.

A falta de informação colabora para que as pessoas não se previnam a respeito das deficiências que podem ocorrer durante a gravidez, situações tais como:

- um filho todo ano, causa nascimento prematuros, baixo peso, risco neurológico.
- uso do fumo é perigoso para o crescimento e o desenvolvimento da criança
- o álcool, causa defeitos físicos e cerebrais no bebê.

É muito importante a mobilização dos meios de comunicação com a finalidade de educar a população a favor da prevenção, tornando um compromisso de todos para com a educação e para com a saúde da sociedade.

4. REAÇÕES EMOCIONAIS DOS PAIS

Um casal ao se unir pelo matrimônio, normalmente, tem o desejo de constituição da família. Uma gravidez é desejada e projetos, sonhos em relação ao filho que irá nascer, são feitos. Entretanto, existem problemas que surgem na própria gravidez e que se prolongam no parto. Profissionais percebem alguma anormalidade na criança e acabam, as vezes, dando a notícia de um modo muito frio, a priori, sem preocuparem-se com o trauma que podem está provocando na família.

Naturalmente é muito difícil para os pais receberem uma notícia de que seu filho(a) nascerá com algum tipo de deficiência. Existem reações que variam segundo seus padrões de vida. Haverá aqueles que se darão conta de imediato mas nada poderão fazer a respeito do problema, que é real e está presente. Só lhes resta a aceitação como fato inevitável. Aquelas que aceitam os filhos de uma maneira realista e equilibrada, encarando a situação, procurarão caminhos diversos, formas alternativas de conviver com o problema, buscando sempre soluções de como lidar com o inevitável.

Outro extremo é aqueles que passarão a vida toda se lastimando em lágrimas, autopiedade e martírio, sentido-se perdidos incompreendidos e não amados. Estas pessoas chegam até a experienciar um sentimento comparado àquele vivenciado quando se perde um ente querido por morte.

Conforme Bromberg (2000), o luto é definido como crise porque ocorre um desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessário de uma única vez e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com ele.

A perda, no caso do bebê deficiente, é presumivelmente aquela da imagem mental, fantasiada, do bebê perfeito. Sensações de infelicidade surgem inevitavelmente.

A maioria dos pais de crianças deficiente se encontrará entre algum ponto desses dois extremos. Independente de qual seja a força de uma pessoa, dificilmente ele se encontra, de fato, preparada para se defrontar com o desespero real de saber que tem um filho portador de deficiências. A criança perfeita que os pais idealizavam não veio, logo, terão de aceitar aquele que lhes veio, muito aquém de suas expectativas. A tomada dessa consciência traz consigo uma dor profunda sendo acompanhada de decepção para toda a família.

O nascimento de uma criança com problema pode ocasionar desequilíbrio na família, surgindo o estresse, angustia, rejeição e revolta, principalmente quando a gestação é desejada em torno do filho.

Segundo Buscalia, (1993), uma mulher nunca entra em um hospital para dar a luz um bebê emocionalmente preparada para a eventualidade de uma criança deficiente.

Uma mãe descrevendo seus sentimentos expressou-se:

“Choque, luto, desapontamento, fúria, horror, meus sentimentos eram uma mistura de todos esses, após o meu médico me dizer que meu pequeno filho tinha nascido com Síndrome de Down. Eu tive medo de trazê-lo no berçário. Eu não queria ver esse monstro. Mas, quando a enfermeira trouxe esse pequeno bebê de cabelos pretos, com apertados olhos em forma de amêndoas, meu coração desmanchou... Mas, meu luto e medo não desapareceram só porque eu amei meu filho. Eles vieram em ondas. Eu senti uma necessidade intensa de chorar – chorar até esgotar o imenso pesar de dentro de mim... Eu penso que nós devemos expressar honesta e completamente nosso luto. Eu suspeito que quando tentamos ser corajosos e enfrentar o futuro, nós reprimimos nossos sentimentos e a dor e o pesar são maiores e mais longos (Tavares apud Turnbull,1986)

Após o choque inicial, geralmente os pais procuram buscar explicações em leituras ou em profissionais, com o objetivo de encontrar o verdadeiro diagnóstico e principalmente um prognóstico³ menos reservado e que aponte para uma possível reabilitação.

Existem estágios, através dos quais os pais chegam a aceitação e a adaptação à situação do filho que serão mostrados no decorrer do trabalho.

³ O prognóstico diz respeito a com será a recuperação de pessoa. É um termo usado por médicos, psicólogos, etc. ex: bom prognóstico, prognóstico reservado (ruim ou incerto)

4.1. REABILITAÇÃO

A participação dos pais na reabilitação é muito importante e começa dentro do lar. A integração dos pais no desenvolvimento de seus filhos portadores de deficiências é de suma importância. Todo pai, particularmente, os pais de crianças portadoras de deficiência, necessitam de recursos profissionais confiáveis na comunidade, a quem possam recorrer conforme surjam questões ou preocupações especiais.

A criança deficiente deve se sentir bem ao lado da sua família, que por sua vez, deve levá-la a passeios e atividades fora do lar, iniciando um processo de socialização.

Como toda criança “normal”, a portadora de deficiência sente-se insegura e com as dúvidas, procurando sempre a proteção dos pais, que nunca deverá ser negada. Fazendo assim, vencerá as suas próprias limitações.

Dirce Bertachini in Emílio (1996, p.21), relata como colaborou no processo de socialização de seu filho Evandro: “Costumávamos passear nas praças, visitar loja; ele sempre foi muito curioso e olhava tudo com muita atenção. Era só ter paciência e explicar aos vendedores que ele estava só conhecendo os artigos. Quando ele emburrava que queria algum brinquedo, eu dizia: Não, hoje estamos só olhando. Demorava um pouco, mas eu ia explicando e a birra passava. Não era fácil, mas era compensador. Passeávamos, ele conhecia as pessoas, as pessoas ficavam conhecendo-o”.

5. OS DIREITOS DO PORTADOR E DEFICIÊNCIA

Os direitos dos portadores de deficiência no Brasil estão claramente definidos, na Constituição Federal e demais dispositivo legais, cabendo destacar, além da Lei nº 7.853/89, que trata de assuntos relacionados a educação, saúde, oportunidade de trabalho, barreira arquitetônicas.

O DIREITO À EDUCAÇÃO

Dentre as responsabilidades do Poder Público relacionado às pessoas portadoras de deficiência, a Lei 7.853/89 define em relação à educação, o seguinte:

“a inclusão no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de 1º e 2º graus, a supletiva, a habilitação e a reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação próprios;

“b) a inserção no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas;

“c) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino;

“d) o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-escolar e escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano, educandos portadores de deficiências;

“e) o acesso de alunos portadores de deficiências aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, merenda escolar e bolsas de estudo;

“f) a matrícula compulsória em cursos regulares de e estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino.”(artigo 2º, inciso I).

O DIREITO À SAÚDE

A Lei nº7.853/89 acrescentou as seguintes medidas:

“a) a promoção de ações preventivas, como as referentes ao planejamento familiar, ao aconselhamento genético, ao acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, à nutrição da mulher e da criança, à identificação e ao controle da gestante e do feto de alto risco, à imunização, às doenças do metabolismo e sua diagnóstico e ao encaminhamento precoce de outras doenças causadoras de deficiências;

“b) o desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes do trabalho e de trânsito, e de tratamento adequado a suas vítimas;

“c) a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação;

“d) a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados;

“e) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado;

“f) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadores de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social”. (artigo 2º, inciso II).

O DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL

A Lei Orgânica de Assistência Social (Lei 8.742/93, de 7/12/93) apenas repete em seu artigo. 2º (incisos IV e V) os direitos constitucionais à habilitação e à reabilitação e a 1 (um) salário mínimo mensal para a pessoa portadora de deficiência, que não possua meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (constituição, artigo 203, incisos IV e V).

“§ 2º Para efeito da concessão deste benefício, a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente para o trabalho.

“§ 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa portadora de deficiência ..., a família cuja renda mensal per capita seja inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo.

“§ 4º O benefício de que trata este artigo não pode ser acumulado pelo beneficiário com qualquer outro no âmbito da Seguridade Social⁴ ou de outro regime, salvo o da assistência médica.

...

“§ 5º A deficiência será comprovada mediante avaliação e laudo expedido por equipe multiprofissional do Sistema Único de Saúde – SUS, do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, ou de entidades ou organizações credenciadas para este fim específico, na forma estabelecida em regulamento.”

“ Art.21. O benefício de prestação continuada deve ser revisto a cada 2 (dois) anos para avaliação da continuidade das condições que lhe deram origem.”

O DIREITO AO TRABALHO

Há uma série de determinações relativas ao direito ao trabalho dos portadores de deficiência, que complementam as disposições constitucionais. São apresentadas, abaixo, as disposições da Lei 7.853/89:

“a) o apoio governamental à formação profissional, à orientação profissional, e a garantia de acesso aos serviços concernentes, inclusive aos cursos regulares voltados à formação profissional;

“b) o empenho do Poder Público quanto ao surgimento e à manutenção de empregos, inclusive de tempo parcial destinados às pessoas portadoras de deficiência que não tenham acesso aos empregos comuns;

“c) a promoção de ações eficazes que propiciem a inserção nos setores público e privado, de pessoas portadoras de deficiência;

“d) a adoção de legislação específica que discipline a reserva de mercado de trabalho, em favor das pessoas portadoras de deficiências, nas entidades da Administração Pública e do setor privado, e que regularmente a organização de oficinas e congêneres integradas ao mercado de trabalho, e a situação, nelas, das pessoas portadoras de deficiência” (artigo 2º, inciso III).

⁴ Esta restrição diz respeito aos casos das pessoas seguradas pela previdência social que tenham direito a aposentadoria, ou pensão, por diferentes razões

Além das disposições constitucionais e da Lei 7.853/89, a Lei 8.213/91, de 25 de julho de 1991, define cotas para a contratação de portadores de deficiência pelas empresas. É o seguinte o que dispõe essa lei:

“ Art.93 – A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas na seguinte proporção:

“I – até 200 empregados	2%
“II – de 201 a 500.....	3%
“III – de 501 a 1000.....	4%
“IV – de 1001 em diante.....	5%

O DIREITO DE ACESSO AO MEIO FÍSICO SEM BARREIRAS

A Lei 7.853/89 é bastante clara em relação a este direito:

“a) a adoção e a efetiva execução de normas que garantam a funcionalidade das edificações e vias públicas, que evitem ou removam os óbices às pessoas portadoras de deficiência, e permitem o acesso destas a edifícios, a logradouros e a meios de transportes (artigo 2º, inciso IV).

O DIREITO A NÃO SER DISCRIMINADO

Este direito decorre do artigo 5º da Constituição Federal, que determina que “todos são iguais perante a lei, sem distinções de qualquer natureza” e da garantia correspondente, definida pelo inciso XLI, do mesmo artigo, segundo o qual “a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais”.

A Lei 7.853/89 tipifica claramente as várias formas que pode assumir o crime de preconceito em relação à pessoa portadora de deficiência, já previsto, inclusive, como já vimos pela própria Constituição Federal (artigo 5º, inciso XLI). O texto da Lei diz:

“ Art. 8º - Constitui crime punível com reclusão de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa:

“I – recusar ou suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta;

“II – obstar, sem justa causa, o acesso de alguém a qualquer cargo público, por motivos derivados de sua deficiência;

“III – negar, sem justa causa, a alguém, por motivos derivados de sua deficiência, emprego ou trabalho.

“IV – recusar, retardar ou dificultar internação ou deixar de prestar assistência médico-hospitalar e ambulatorial, quando possível, a pessoa portadora de deficiência;

“V – deixar de cumprir, retardar, ou frustrar, sem justo motivo, a execução de ordem judicial expedida na ação civil a que alude esta Lei;

“VI – recusar, retardar ou omitir dados técnicos indispensáveis à propositura da ação civil objeto desta lei quando requisitados pelo Ministério Público.

CONCLUSÃO

Diante do trabalho realizado, que aborda pessoas com necessidades educativas especiais como um todo, pode-se concluir que embora nos últimos anos tenhamos evoluído obtendo muitas conquistas e avanços no âmbito das leis, há ainda muito a ser feito, existindo uma inexpressiva realidade de atendimento.

As pessoas com necessidades educativas especiais devem ser colocadas na condição de seres produtivos, capazes, responsáveis e competentes. Nesta monografia o principal objetivo foi fazer um estudo literário sobre a identificação da criança deficiente e suas implicações emocionais na família e na sociedade também nos trouxe a oportunidade de refletir sobre a prevenção durante o pré-natal que hoje deixa a desejar nos meios dos médicos. Há uma necessidade urgente na capacitação dos profissionais da área de saúde e uma ampliação dos profissionais na área da educação.

Vale ressaltar, porém, que neste novo milênio, ninguém está preparado para receber uma notícia que, num primeiro instante, parece ser o fim de nossos sonhos. Mas diante da realidade nos aliamos aos pais no sentido de buscar uma forma de auxiliá-los a compreender o problema de ter um filho especial e a lidar com situações inesperadas, numa perspectiva mais realistas e menos angustiante.

Vale a pena encorajar e facilitar a participação dos pais; representantes de organizações e de pessoas portadoras de deficiências; e estimular as pesquisas na área de saúde e da aprendizagem dos portadores de necessidade especiais. É nesta perspectiva que deixo em aberto a possibilidade de continuidade deste trabalho. Que outros estudiosos partam do ponto onde paro hoje, para realizar futuras pesquisas.

BIBLIOGRAFIA

Assumpção Jr, Francisco B., Sproviere, Maria Helena. *Deficiência Mental, família e sexualidade*, São Paulo: Memnon,1993

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

Busscaglia, Leo F. *Os deficientes e seus pais*. 2ª edição, Rio de Janeiro: Record,1993.

Bromberg, Maria Helena P. F. *A psicoterapia em Situações de Perda e Luto*, São Paulo: Livro Pleno, 2000.

Telford C.W., Sawrey James M. *O individuo Excepcional*. 5ª edição, Rio de Janeiro: Zahar,1984.

Figueira, Emilio. *Vamos conversar sobre crianças deficientes?* São Paulo: Memnon,1993.

Gauderer, E. Christian. *Autismo*, 3ª edição, Rio de Janeiro: Atheneu, 1993.

Kirk, Samuel A., Gallagher, James J. *Educação da Criança Excepcional*, 3ª ed., São Paulo: Martins Fontes, 1996.

Larnoy Dorin, *Psicologia Educacional*. São Paulo: Editora do Brasil S.A.

Programa Comunitário – Projeto “Momento da Notícia”. *Você não está sozinho: temos um Filho Especial*. São Paulo: APAE, 1990

Perez – Ramos, A.M., Perez – Ramos, Juan. *Estimulação Precoce: serviços, programas e currículos*. 2ªed – Brasília, DF: Ministério da Ação Social. CORDE, 1992.

Tavares, Gláucia, Apostila Moludo III – Família e Inclusão da Criança Especial – Curso de Especialização em Inclusão da Criança Especial no Sistema Regular de Ensino. UFC, 2002

Zur Linden, Wilhelm, *Nascimento e infância*. São Paulo: Antroposófica, 1986.

Winnicott, D. W. *A família e o desenvolvimento do indivíduo*. Belo Horizonte: Interlivros, 1980

_____ *Et Alli: Autismo: Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora da Síndrome*: Brasília: Ministério da Ação Social. CORDE, 1991.

_____ *Et Alli: Manual para Inclusão Social das Pessoas Portadoras de Deficiência*: 2ªed – Brasília: Ministério da Justiça. CORDE, 2001

_____ *Os Superdotados*. Brasília: MEC/ SEE, 1993.