

# INTRODUÇÃO

Desde um passado recente, o velho vem sendo objeto de estudo em nossa sociedade quer seja na área da saúde quer seja na reflexão acadêmica. Entretanto, existem poucas pesquisas que se preocupam com as pessoas idosas portadoras de deficiência. O enfoque central deste trabalho dirige-se ao portador de deficiência múltipla - PDM - que está em processo de envelhecimento.

De antemão, é preciso colocar que não se deve tratar o problema de maneira abstrata ou romântica, uma vez que a pessoa idosa portadora de deficiência existe concretamente e é uma realidade no convívio social, não podendo, portanto, ser mistificada. Essa falta de conhecimento traz às pessoas que a cercam uma gama muito grande de reações de caráter cultural e pessoal. Entendo que tratar da velhice em si mesma já se apresenta como uma questão complexa e maior será a complexidade, quando existir a relação entre a velhice e a deficiência.

Nesta introdução, pretendo, em primeiro lugar, esclarecer a conexão existente entre a objetividade deste trabalho e a minha subjetividade como pesquisadora. Relato, então, a razão maior de minhas preocupações com relação aos indivíduos em processo de envelhecimento e portadores de deficiências múltiplas.

Tive, em 1972, uma menina deficiente. Soube, pelo exame de sangue feito em mim e em minha filha, que, durante a gravidez, no início da gestação, tive rubéola. Esta doença foi a geradora de sua microcefalia e de sua surdocegueira. Uma criança deficiente tem um desenvolvimento completamente diverso daquele de uma pessoa normal, mas usa outros recursos, outros meios para um desenvolvimento singular, qualitativamente diferente.

A partir do nascimento de minha filha, começou uma vida completamente diferente daquela planejada. O choque e a decepção da espera de uma filha normal me tornaram, no primeiro momento, uma pessoa triste e magoada. As adaptações foram várias e me senti mais fortalecida com o apoio de meu marido. Muitas idas e vindas a pediatras, neurologistas, ortopedistas, oftalmologistas, dentistas e psicólogos que, muito provavelmente, receberam informações incompletas sobre deficiência multisensorial em sua formação acadêmica e, por isso, pouco puderam me orientar. Houve também visitas a videntes, igrejas, cultos e charlatões. Depois a certeza: devíamos enfrentar a irreversibilidade do problema de

Fabiana com determinação e coragem, pois apenas nós poderíamos fazer com que ela, apesar de tudo, tivesse uma melhor qualidade de vida, ou seja, só nós poderíamos lhe oferecer a oportunidade de exercer todos os seus potenciais, mesmo que no âmbito de suas limitações.

Até os dois anos de idade, ela ficou muito deitada, não se alimentava de coisas sólidas e, quando sentava, tinha dificuldades em manter a cabeça firme. Foi feita uma operação de alongamento do tendão de Aquiles para corrigir o pé eqüino e com muita fisioterapia ela começou a andar; não ouvia nada e não enxergava por causa de uma catarata congênita. Foi operada da catarata e, depois de algumas complicações no olho esquerdo, devido a um glaucoma, este olho foi extraído. Ela possui mais ou menos 10% de visão no olho direito e apresenta problemas de comunicação.

Com os problemas de minha filha, os colegas de trabalho se tornaram amigos e resolvemos que não íamos nos separar. Então, tornamo-nos padrinhos de casamento ou compadres. Todos eles são pessoas maravilhosas que participaram e ainda participam muito de minha vida. Posso dizer que a minha família foi ampliada.

A única escola de surdocego até então da América do Sul, *Escola de Educação Especial Anne Sullivan*, ficava próxima de minha casa. Minha filha começou a freqüentar a escola com 4 anos de idade: primeiramente às terças e quintas-feiras e depois todos os dias. Com a ajuda da escola e a perseverança de toda a família, começou a andar melhor; nesse tempo, usa muito o pouco resíduo visual, acha objetos pequenos no chão, veste-se com dificuldade e ainda não come alimentos sólidos. Cada nova descoberta para ela se torna uma vitória para nós. O simples virar uma chave na porta é comemorado com muita festa. Ela não gosta de contato físico, mas por nossa insistência fica perto da gente e começa a se aproximar sozinha e acaba gostando disso. De repente, não progride por vários anos e depois, um novo desenvolvimento...

Hoje ela está com 29 anos e continua na escola. Faz fisioterapia, fonoaudiologia e hidroterapia, estando muito adaptada à casa. É muito paparicada. Nós compreendemos quase tudo o que ela quer e nossa vida gira muito em torno dela. Minha casa é o ponto de encontro dos amigos, muitas festas são feitas nela, pois todos sabemos que o *habitat* da Fabi está ali. Fico feliz ao comprovar o carinho que todos, principalmente os filhos de meus amigos, dedicam a Fabiana. Talvez se possa pensar que a convivência seja um vetor de aceitação do diferente, não importando de que nível seja essa diferença.

Há um desejo de entender melhor o processo de minha filha e, também, o meu próprio processo. Os reveses atravessados me parecem, hoje, longínquos e superados, tendo sido fatores de crescimento. O meu passado incorporou em mim novas construções, novos olhares sobre o meu próprio ser e sobre o ser do

outro. Tenho certeza de que poderei refletir sobre a velhice com mais clareza, sem preconceitos, mas imbuída de muitas e equilibradas emoções. No decorrer de minha vida, penso que tive felicidades e infelicidades pelas quais todo ser humano tem de passar: conquistas e perdas, alegrias e tristezas, lutas e descansos, paz e angústia, sorrisos e lágrimas. Enfim, a vida foi pródiga em me permitir uma atualização de atitudes e potencialidades, sempre entendendo que o objetivo do homem é ser feliz, inclusive, fazendo o outro feliz.

Devo inferir que esta dissertação está sendo um instrumento que me oferece a oportunidade de reflexão sobre a própria vida, na medida em que solicita o resgate da minha trajetória pessoal. Sendo da área de exatas (professora de matemática), o curso de Gerontologia me apresentou uma realidade diferente e inusitada de conteúdos teóricos; encontrei neste curso a possibilidade de aprender e me tornar capaz de entender, analisar e refletir, com base em textos da área de humanas. Adquiriti novos hábitos, novos paradigmas, descobrindo uma nova linha de pensamento. Assim, sinto que ocorre a integração entre a parte lógica racional à que estava habituada e a **capacidade sensório-perceptiva, também lógica**, inerente ao pesquisador das relações sociais. Intuo e verifico que há uma integração renovada e livre para refletir a respeito de uma nova organização de conceitos, não tão exatos matematicamente, mas também humanos e, como tal, históricos, mutáveis e desafiadores.

Foram-me oferecidos novos conhecimentos sobre o homem, referentes ao envelhecimento e seus estigmas, quando se enfocam, principalmente, portadores de deficiências múltiplas.

Posso afirmar com segurança que aprendi muito e ainda tenho muito a aprender; mas todas as experiências já vividas estão contribuindo de forma eficaz para a minha nova formação acadêmica e para o meu aprimoramento como ser humano, proporcionando-me a possibilidade de viver a minha própria velhice com mais lucidez e compreensão sobre os fatos e as pessoas que me cercam.

Pelo exposto, é possível apreender que pude introjetar a idéia de que ser uma pessoa diferente não é ser desigual. Somos iguais, apesar

da inexplicável capacidade de sermos diferentes, mesmo que a diferença de alguns os torne igualmente especiais.

No entanto, há um descompasso de normas e valores estabelecidos, fazendo com que o ambiente social seja desfavorável a indivíduos diferentes que, neste estudo, são os deficientes múltiplos em processo de envelhecimento, em especial os surdocegos.

Ser velho pressupõe um processo de envelhecimento que não é só uma passagem do tempo, mas o acontecimento de eventos biológicos e sociais que ocorrem nesse tempo. Eles acontecem desde o nascimento em momentos e ritmos diferentes em cada um de nós. Começam a parecer as mudanças do corpo que assustam o velho: o cabelo embranquece, a orelha aumenta de tamanho, a força muscular diminui, a visão começa a falhar e, o pior de tudo, muitas vezes existe o desinteresse pela vida. O homem é o único animal que tem consciência disso, mas não tem que se conformar com esta realidade. Penso que o idoso não deve se resignar a viver em um mundo incompleto que não contemple todas as suas necessidades.

Em relação aos portadores de necessidades especiais, há vários tipos de discriminações que podem reduzir muito as suas chances, uma vez que eles são considerados, pela maioria das pessoas, como seres desacreditados frente a um mundo não receptivo. Não raro, olhares temerosos e perversos são a eles dirigidos, de forma até involuntária. Enquanto ser velho não é só perder, é também ter possibilidades de uma autonomia física, de uma autonomia da vontade, com capacidade de refletir e ter determinação para poder agir e escolher, nem sempre estes potenciais estão presentes para a pessoa idosa portadora de deficiência - PIPD.

Nessa perspectiva, ousou afirmar que todo ser humano tem direito a usufruir valores reais que dizem respeito à vida: atividade de trabalho, sociabilidade, universalidade, autoconsciência e liberdade. Todo ser humano é e tem o direito de ser um cidadão, embora sua cidadania seja exercida nos limites de suas possibilidades.

Assim, torna-se necessária a mudança de pensamento para que o portador de necessidades especiais estigmatizado seja uma pessoa que mereça um destino agradável e tenha oportunidades legítimas. Um estudo que busque verificar as necessidades de um idoso deficiente, necessidades essas de caráter individual e social, parece ser pertinente, inclusive somando-se a tantos outros já realizados e podendo contribuir para que a qualidade de vida dessas pessoas sofra alterações para melhor.

Feitas essas considerações, parece justificar-se a busca de um conhecimento especial sobre potencialidades e possibilidades de qualidade de vida dos portadores de deficiências múltiplas, principalmente quando as mesmas se fizeram presentes no decorrer de toda uma vida, chegando a atingir a fase da envelhecimento. Se à criança multi-incapacitada são oferecidas, hoje, alternativas de uma existência plena, mesmo que dentro de seus limites, ao deficiente múltiplo que está envelhecendo, essas alternativas devem estar cada vez mais presentes. Tanto mais será verdadeira essa assertiva, se pensarmos que a rede de apoio familiar e comunitário tende a se extinguir com o passar dos anos, pois a morte é inseparável companheira da vida. Pressupõe-se que, com a morte dos pais, haverá uma provável orfandade dos deficientes.

É pertinente lembrar que, assim como a presença de idosos de forma marcante no conjunto demográfico é recente, assim também a presença de portadores de deficiências, especialmente os múltiplos incapacitados, se faz mais perceptível, na atualidade, após os avanços da ciência médica, quando novos recursos terapêuticos lhes dão condições de um curso de vida maior em números de anos vividos.

Por conseqüência, a preocupação com o envelhecimento dessas pessoas deve se transformar em questão pontual para os estudos gerontológicos, o que vem corroborar a justificativa desta dissertação, na perspectiva de antecipar o tratamento adequado a lhes ser oferecido. Como não há referências significativas sobre o processo de envelhecimento de portadores de deficiências mais severas, os depoimentos de pais e

profissionais se constituem em elemento paradigmático para a produção de saberes e a projeção de ações.

Se há um clamor da Gerontologia no sentido de que seja oferecida uma vida digna e plena aos mais velhos, deverá haver um clamor especial para homens e mulheres especiais que estão vivendo mais e, portanto, envelhecendo.

Nessa perspectiva, o estudo - UM OLHAR AQUÉM DO ENVELHECIMENTO - busca apreender questões relativas a preconceitos, potencialidades e reais possibilidades de qualidade de vida do portador de deficiência múltipla, procurando não se ater apenas à questão da velhice, mas ao risco de sua desestruturação, quando acompanhada de duas ou mais deficiências.

Por conseguinte, pressuponho que seja preciso reformular efetivamente o pensamento social e cultural com relação à questão proposta, no sentido de provocar um sentimento de solidariedade, em cujo escopo está presente a inclusão da pessoa idosa portadora de deficiência na sociedade, por meio de uma programação de vida adequada, condizente com a realidade desse indivíduo especial. Ademais, a PIPD deve ser respeitada quanto aos seus direitos e desejos inerentes a ela e a todos nós.

De imediato, algumas questões se colocaram à reflexão de forma hipotética, a partir não só da experiência pessoal intensamente vivenciada com uma pessoa deficiente múltipla, mas também a partir de leituras, aulas, debates e seminários realizados no decorrer do curso de mestrado:

- haveria uma aceleração do processo de envelhecimento nas pessoas portadoras de deficiência múltipla que poderia ser constatada por profissionais e pela própria família;
- o deficiente múltiplo, anteriormente visto como uma pessoa condenada ao absoluto recolhimento e à conformação com suas deficiências,

poderia ser multiprofissionalmente atendido e desenvolver potenciais por um longo tempo ignorados;

- o desenvolvimento dessas potencialidades, por menor e menos significativo que possa parecer, teria um significado especial para a PIPD, para sua família, especialmente, seu(s) cuidador(es) e para os profissionais que se dedicam ao atendimento de pessoas especiais;
- quando uma sociedade abriga em seus propósitos e em suas práticas o atendimento aos cidadãos, entre eles, os deficientes múltiplos, esta sociedade estaria banindo os preconceitos contra os “diferentes” e configurar-se-ia como verdadeiramente justa e democrática.

Na perspectiva das hipóteses levantadas, o objetivo geral deste estudo procurou verificar a existência de potencialidades (ou não) nos portadores de deficiência múltipla – PDMs - em processo de envelhecimento, junto a profissionais e familiares envolvidos, buscando conhecer se esse processo ocorre, cronologicamente, mais cedo.

Paralelamente, alguns objetivos específicos foram elencados, a partir da análise dos dados teóricos e empíricos coletados, a saber:

- verificar se os resultados terapêuticos indicados podem significar novos recursos de vida a essas pessoas, inclusive o reconhecimento das mesmas como cidadãs, cujos potenciais podem e devem ser trabalhados;
- avaliar se o desenvolvimento de potenciais, anteriormente ignorados, contribui para inserir a pessoa portadora de deficiência múltipla em seu contexto social e redundar em melhor qualidade de vida para o próprio deficiente e para toda a família;
- refletir sobre a questão da ampla inserção social dos PDMs, na perspectiva de constatar se essa inserção é uma forma de exercício de cidadania democrática para a sociedade em geral.

Na trajetória que buscou atingir esses objetivos e tendo em vista a especificidade singular dos portadores de deficiência múltipla em

processo de envelhecimento, os procedimentos metodológicos para conhecê-los nessa relação, em termos de suas potencialidades, de suas realizações e dos preconceitos que sofrem, **por óbvio**, ficaram voltados para aquelas pessoas que pela intimidade (família), pelo saber (profissionais) e pelas pesquisas (estudiosos do tema) estavam aptas a configurar esses sujeitos, aparentemente tão diferentes e essencialmente tão iguais.

Assim sendo, um procedimento que se impôs foram as entrevistas realizadas com a família, especificamente pais de alunos da *Escola de Educação Especial Anne Sullivan*, eleita como recorte espacial deste estudo. Quanto aos profissionais, médicos e educadores que trabalham junto a esses PDMs também na *Escola Anne Sullivan*, os mesmos responderam formulários elaborados para atender os objetivos propostos<sup>1</sup>. A pesquisa bibliográfica voltou-se para o tema ou temas afins, recorrendo-se, inclusive, à pesquisa na *internet*, na perspectiva de ampliar o conhecimento sobre portadores de necessidades especiais múltiplas.

Os instrumentos técnicos utilizados nas entrevistas foram roteiros pré-estabelecidos (anexos), com vistas ao conteúdo de dados desejáveis. No entanto, considera-se que a entrevista com os pais teve um caráter de depoimento, uma vez que não foi impedida e/ou desconsiderada toda e qualquer verbalização dos entrevistados. Dado o caráter qualitativo e exploratório deste estudo, o roteiro tem, pois, apenas um caráter orientador, mas não limitante. As entrevistas foram gravadas, após a devida permissão do entrevistado. De posse dos elementos coletados, o trabalho se orienta para uma análise desses dados, no sentido de permitir algumas considerações.

Finalmente, devo terminar esta introdução, apontando a estrutura deste trabalho que conta com os seguintes capítulos:

Um primeiro capítulo teórico apresenta questões referentes ao processo de envelhecimento e à deficiência.

---

<sup>1</sup> O roteiro para as entrevistas com as famílias e o questionário entregue aos profissionais encontram-se no anexo 4 desta dissertação.

Um segundo capítulo resgata aspectos referentes aos portadores de necessidades especiais, múltiplas ou não, e enfatiza uma instituição, cujo trabalho se dedica a essas pessoas, dentre as quais destacamos os surdocegos.

No terceiro capítulo, é feita a análise de formulários e depoimentos, quando a pesquisa e seus resultados são apresentados.

Para encerrar este estudo, elaboro algumas considerações finais, a partir de referenciais teóricos, da pesquisa realizada e de minha própria história.

Em caráter complementar a estes estudos, deixo anexadas as histórias de Anne Sullivan e de Helen Keller<sup>2</sup>, modelos, a meu ver, da inserção social do deficiente e das múltiplas potencialidades que possuem e que apenas requerem a atenção da família, da sociedade, inclusive das políticas públicas, para serem desenvolvidas.

Termino esta introdução com a certeza de que, se não consegui produzir o melhor, foi o melhor que pude produzir, desejando destacar minha inabalável crença no ser humano como ser dotado de um grande feixe de possibilidades e de limites, absolutamente passíveis de serem superados.

---

<sup>2</sup> Os relatos biográficos de Helen Keller e Anne Sullivan estão respectivamente nos anexos 1 e 2 desta dissertação.

CAPÍTULO 1

DO ENVELHECIMENTO E DAS  
NECESSIDADES ESPECIAIS

## 1.1 - DO ENVELHECIMENTO

A presença de uma população idosa no mundo é cada vez mais visível. Este fenômeno vem acontecendo há cerca de um século nos países mais desenvolvidos e, no Brasil, ocorre especialmente a partir da segunda metade do século XX.

Entre os demógrafos brasileiros, Elza Berquó (1996) tem sido constantemente referida nas áreas da gerontologia e da geriatria, dada a sua preocupação em quantificar, avaliar e analisar a composição populacional do país, de acordo com esse sensível aumento do segmento idoso.

Em termos mundiais, Pérez<sup>3</sup>, consultor da OPS, apresenta dados muito significativos quanto a esse crescimento, dando especial destaque às Américas. Alguns de seus dados estão contemplados e aglutinados nos quadros a seguir.

Tabela 1 - **POPULAÇÃO MUNDIAL (POR MIL)**

<b>REGIÃO</b>	<b>1950</b>	<b>1995</b>	<b>2025</b>
TOTAL MUNDIAL	2.516.190	5.759.276	8.472.446
EUROPA	398.140	516.043	541.784
AMÉRICA	331.227	774.220	1.061.999
<b>BRASIL</b>	<b>53.444</b>	<b>161.382</b>	<b>219.673</b>

A tabela acima permite verificar que a população mundial duplicou em 45 anos, enquanto a brasileira apresenta um crescimento numericamente triplicado, para o mesmo período. Importante salientar que esse crescimento populacional representa para a sociedade e para o governo brasileiros a exacerbação de uma problemática político-econômica que é crônica e histórica.

<sup>3</sup> Este autor, membro da Organização Panamericana da Saúde – OPS -, faz um estudo minucioso sobre os idosos na América Latina.

Tabela 2 - **ESTIMATIVA PERCENTUAL DA POPULAÇÃO MUNDIAL DE 60 ANOS E MAIS**

REGIÃO	ANOS	1990	2000	2025	2050
	POPULAÇÃO MUNDIAL		9,32	9,91	14,43
<b>PAÍSES EM DESENVOLVIMENTO</b>		<b>6,98</b>	<b>7,58</b>	<b>11,97</b>	<b>18,76</b>
PAÍSES DESENVOLVIDOS		17,11	18,73	26,58	29,60

**Fonte:** World Health Statistics Annuais - 1979/1982.<sup>4</sup>

Pode-se constatar que o crescimento percentual da presença de idosos no mundo, entre a década final do século XX e a metade do século XXI, terá mais do que duplicado. Os países mais desenvolvidos terão um crescimento menor (cerca de 12%). No entanto, a presença percentual de idosos nos países em desenvolvimento (os mais pobres) será praticamente triplicada. Este dado é extremamente significativo e preocupante, quando o crescimento populacional é acompanhado em mesmo nível pelo crescimento da população mais velha.

Tabela 3 - **CLASSIFICAÇÃO DOS PAÍSES EM TERMOS DE SUA POPULAÇÃO DE 60 ANOS OU MAIS (milhões)**

PAÍSES	CLASS./1950	1950	1975	2000	2020/25	CLASS./2025
CHINA	1°	42	73	134	284	1°
ÍNDIA	2°	32	29	65	146	2°
ANTIGA URSS	4°	16	34	54	71	3°
EUA	3°	18	31	40	67	4°
JAPÃO	8°	6	13	26	33	5°
<b>BRASIL</b>	<b>16°</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>14</b>	<b>32</b>	<b>6°</b>
INDONÉSIA	10°	4	7	15	31	7°
PAQUISTÃO	11°	3	3	7	18	8°
MÉXICO	25°	1	3	6	17	9°
BANGLADESH	27°	1	2	6	16	10°
NIGÉRIA	14°	2	3	6	17	11°

**Fonte:** World Health Statistics Annuais - 1979/1982.<sup>5</sup>

A tabela demonstra o crescimento da população idosa no Brasil e a sua classificação em termos mundiais: em menos de um século subirá dez posições nesse *ranking*. Chaimowicz (1998) chama a atenção

<sup>4</sup> Apud Plano de ação governamental integrado para o desenvolvimento da política nacional do idoso - MPAS/1996.

<sup>5</sup> *Ibidem*.

para a situação brasileira, na qual, entre 1960 e 2020, estima-se em 760% o crescimento do número de idosos e em 166%, o de jovens

Segundo Elza Berquó (1996), entre 2010 e 2020, o crescimento da população idosa brasileira deve chegar à taxa de 3,8%, enquanto o crescimento da população total decrescerá chegando a taxa de 1%. O Brasil será, então, o sexto país em população idosa (33 milhões de pessoas com mais de 60 anos), só atrás da China, Índia, Rússia, Estados Unidos e Japão.

Esses dados significam que, hoje, existem no mundo 580 milhões de idosos e no ano 2020 serão mais de um bilhão. Na virada do milênio, no Brasil, havia aproximadamente 8,6 milhões de velhos, ou seja, um em cada vinte brasileiros tinha mais de 65 anos, proporção que será de um para treze no ano 2020. Se for considerada uma população acima de 60 anos, 10% dos brasileiros já podem ser considerados idosos.

Assim, o fenômeno demográfico verificado no mundo todo aponta que, além das pessoas viverem mais, há redução do risco de morte em idades mais avançadas. Isso se deve ao fato de que houve relevados avanços científicos, como a descoberta dos antibióticos, a alimentação saudável, os esportes dirigidos e os tratamentos preventivos, podendo-se, assim, retardar ou evitar as doenças.

Para os indivíduos, a transição da fase adulta para o envelhecimento foi muito bem colocada por Berlinck (1996: 6).

A envelhescência é um momento muito específico, tal como a adolescência, que pode ser vivida de múltiplas maneiras. Esse encontro da alma sem idade com o corpo que envelhece só compõe a envelhescência se for vivido de forma a mais natural possível.

O velho ativo, aquele que mantém a autonomia do desejo, que trabalha, é sociável, mantém uma rotina, tem projetos e sonhos, apresenta mais possibilidades de levar uma vida longa e saudável.

Muitas vezes, o velho se vê destituído de suas referências em função de uma seqüência repentina de acontecimentos. Só então, ele e a própria família percebem que a diminuição de suas atividades o leva a um

papel social desvalorizado, como pode ser o caso da entrada na aposentadoria, conceituada culturalmente como tempo do pós-trabalho.

O processo de envelhecer se inicia desde o nascimento e perdura durante toda a vida. A última etapa do envelhecimento é a velhice que carrega duas idéias opostas: uma que é a de desgaste, diminuição e enfraquecimento de possibilidades; outra de acréscimo e maturação de experiências. As perdas e aquisições sempre acontecem em nossas vidas: envelhecer também é ganhar e perder. Na nossa sociedade, as aquisições dos idosos muitas vezes são omitidas. Tendemos a enfatizar as perdas, mesmo que pensar só em perdas possa ser uma atitude melancólica e parcimoniosa.

Assim, a velhice implica uma crescente exposição de desafios associados às mudanças de natureza biológica, psicológica e social que caracterizam o envelhecimento. Os idosos têm de lidar com as crenças e estereótipos sobre velhice que exageram os declínios, as incapacidades, as restrições e as perdas. Portanto, lidar com essas demandas socioculturais também encerra riscos e ameaças à adaptação. Em resumo, as demandas do envelhecimento colocam fortes exigências sobre a **resiliência**<sup>6</sup> do indivíduo.

É lógico imaginar que o organismo velho é diferente do organismo jovem em uma série de fatores. No entanto, a maioria dos trabalhos publicados, comparando os dois organismos, não consegue estabelecer uma linha clara a seguir. Sem dúvida, a visão é que tudo o que ocorre em um organismo é resultante de diferentes fatores. (...) O envelhecimento humano é um processo biológico natural e não patológico, caracterizado por uma série de alterações morfo-fisiológicas, bioquímicas e psicológicas que ocorrem no organismo ao longo da vida, estendendo-se até à longevidade máxima. O tempo e a maneira como se processa depende de cada indivíduo, do conjunto gênico de sua espécie e dos fatores ambientais [estilo de vida, hábitos alimentares etc.] (Jeckel-Neto e Cruz, 2000: 126 e 207).

---

<sup>6</sup> Segundo Staudinger, Marsiske e Baltes (1993, *apud* Neri, 1995), **RESILIÊNCIA** é um termo derivado da psicologia clínica e corrente no enfoque de curso de vida aplicado ao estudo do envelhecimento psicológico. Refere-se ao potencial do indivíduo para manter e recuperar os níveis de adaptação normal, na presença de ameaças e riscos, a partir da ativação de seus recursos latentes. Ou seja, a resiliência é um importante fator protetor para o desenvolvimento normal do idoso ou para uma velhice bem sucedida.

Segundo Neri (1995), pode-se referir que os principais indicadores de velhice bem sucedida são: longevidade, boa saúde física e mental (tanto a real como a percebida), satisfação com a vida e a velhice, atividade, atitudes favoráveis ao envelhecimento, capacidade de afastamento, capacidade de buscar e manter contato e suporte social com familiares e amigos, senso de controle, senso de significado pessoal.

É verdade que uma velhice bem sucedida depende de fatores do contexto sociocultural - valores, crenças e estereótipos - que vão se refletir na maneira como os idosos serão tratados, por exemplo quanto à renda, às oportunidades educacionais e de lazer, à presença de ambientes físicos favoráveis, ao suporte social, à assistência à saúde e aos arranjos habitacionais, dentre outros. No entanto, os fatores individuais de autorregulação da personalidade têm uma grande parcela de responsabilidade para uma velhice bem sucedida.

Por conseguinte, a velhice, como as demais etapas da vida, é uma realidade multidimensional, a qual só pode ser compreendida quando considerados os aspectos biopsicológicos, econômicos, socioculturais e existenciais. A velhice não é só um fenômeno natural, mas também um fato social construído de acordo com a diversidade cultural e as buscas universais.

Em *A pessoa idosa não existe*, Jack Messy (1993) afirma que a velhice é o resultado da vida que se viveu ou da vida que se vive. Ficar velho, segundo ele, é relacionar-se com a morte e o velho, muitas vezes, sente-se culpado pela própria velhice, quando não é socialmente culpabilizado pelas mais diversas perdas.

Nessa perspectiva, a integração social das pessoas mais velhas é fator de qualidade de vida. Por essa razão, devemos ter cuidado também com o "mundo só de idosos". Eles não devem constituir um mundo à parte, só deles. Eles devem se relacionar com todas as faixas etárias, pois esse relacionamento só os enriquecerá.

Enfim, o velho deve ser visto como um cidadão, com a sua inclusão nas oportunidades de integração nas políticas públicas, no mundo do trabalho e no convívio seja familiar, comunitário e social.

Por outro lado, é preciso estar atento à saúde, pois, quando o corpo não está bem, notamos o grande inimigo que ele pode ser. Assim, a grande preocupação da ciência tem estado voltada para a saúde de idosos, que não significa apenas ausência de doenças, mas decorre da manutenção da capacidade funcional<sup>7</sup> e da qualidade de vida.

Saúde não deve ser entendida unicamente como ausência de doença e sim como resultante das condições de vida (...) esta concepção desvincula-se do conceito predominantemente curativo, abordando o indivíduo como um todo, considerando-o em seus aspectos físicos psicológicos e socioculturais. Esta nova perspectiva de saúde engloba os conceitos de prevenção, esperança de vida, bem viver e bem morrer. A saúde passa a ser um ganho coletivo e não individual (Carletti e Rejani, 1996:417).

Nessa linha de reflexão, a Política Nacional do Idoso é pautada em alguns princípios, a saber:

- o idoso como ser total,
- o reconhecimento das múltiplas dimensões do envelhecimento e da velhice,
- a não segregação e marginalização do idoso com manutenção dos vínculos relacionais,
- a certeza de padrões de vida com dignidade,
- a obtenção de recursos econômicos suficientes (aposentadorias, pensões e complementação de renda),
- a garantia à saúde e
- o acesso às riquezas de informação e culturais da vida comunitária e societária.

O envelhecimento traz, em grande número de casos, como uma de suas conseqüências, a diminuição do desempenho motor na realização das atividades da vida diária (AVD). Aproximadamente 25% dos

---

<sup>7</sup> A capacidade funcional é um conceito que confere ao idoso uma nova perspectiva, pressupondo que, se o mesmo realiza atividades de vida diária, ainda que seja com certas limitações, e se é capaz de tomar decisões sobre sua vida, independente de algumas doenças instaladas, deve ser reconhecido como apto e íntegro.

idosos chegam ao estado de dependência para realizar tarefas cotidianas. Um dos elementos que determina a expectativa de vida saudável é a independência para realização de AVD.

Tanto nas ações motoras mais específicas como nas mais genéricas, pode-se observar um especial comprometimento no desempenho dos idosos, pois, com o avanço da idade, há um aumento progressivo da necessidade de assistência na realização de AVD. Segundo Spirduso (1995, *apud* Andreotti e Okuma, 1999), pode-se identificar diferentes níveis de capacidade funcional em idosos:

- a) atletas: pequena porcentagem da população engajada em atividades competitivas;
- b) fisicamente ativos: realizam exercícios regularmente e aparentam ser mais jovens do que sua idade cronológica;
- c) fisicamente independentes: são geralmente sedentários, mas podem realizar atividades básicas e instrumentais da vida diária;
- d) fisicamente frágeis: conseguem executar atividades básicas, mas não todas as atividades instrumentais da vida diária – AIVD (ir às compras, ao banco, administrar quantias em dinheiro, ir a passeio em lugares mais distantes da moradia etc.);
- e) fisicamente dependentes: pessoas que não podem executar atividades básicas da vida diária (como vestir-se, tomar banho, comer) e que dependem de outros para suprir as suas necessidades. Geralmente o idoso deficiente está inserido neste nível, com impedimentos psicológicos, fisiológicos e/ou anatômicos.

Por muito tempo, pensou-se que o idoso não precisava fazer as tarefas do cotidiano rapidamente; bastava conseguir fazê-las; mas a relação desse idoso com o ambiente fica prejudicada e, certamente, a qualidade de vida fica pior. No entanto, é preciso apontar que a condição de incapacidade para realizar AVD pode ser modificada por meio de programas de atividades físicas, na busca de preservar a sua capacidade funcional.

Luiz Roberto Ramos (1993), geriatra que pesquisa o idoso no Brasil, diz que a saúde não está ligada ao fato de se ter ou não uma doença, de poder realizar uma ou mais AVDs, mas à melhor qualidade de vida, até mesmo em condições desfavoráveis, preservando-se, sempre, a dignidade inerente ao ser humano, independente dos anos vividos.

Será que essa dignidade tão falada e apregoada realmente acontece? De acordo com Renato Veras (1994), as pessoas idosas desejam e podem permanecer ativas e independentes por tanto tempo quanto for possível, se o apoio adequado lhes for proporcionado.

De que vale aumentar a esperança de vida, se esta vida for marcada pela incapacidade, pela dependência, tidas como fatores de desumanização e permitindo o aviltamento da dignidade do idoso?

Salgado (1980:108) responde: *Não é razoável que tantos esforços sejam feitos para prolongar a vida humana, se não forem dadas condições adequadas para vivê-la.*

## **1.2 – DAS NECESSIDADES ESPECIAIS**

Como já referido, há um estigma por ser velho, social e culturalmente construído, que pode ser acrescido do estigma de ser deficiente - o que torna o indivíduo especial -, exigindo que haja, por parte dos “normais”, a capacidade de interação com o outro que, além de ser o outro, também é diferente. Essa relação ambivalente pode estar impregnada de preconceitos, causando uma situação pessoal e social que merece ser estudada.

Em documento das Nações Unidas (1983) – *World Programme of Action Concerning Disabled Persons* - publicado pela *Division for Economic and Social Information for the center for social development and humanitarian affairs* - foi apontado que mais de 500 milhões de pessoas no mundo estavam incapacitadas em razão de causas físicas, psíquicas ou sensoriais. Elas têm direitos iguais a todos os seres humanos, inclusive às

oportunidades. No entanto, freqüentemente, suas vidas sofrem desvantagens (*handicaps*) em termos das barreiras físicas e sociais que a sociedade lhes impõe, impedindo sua plena participação. Assim, milhões de crianças e adultos (em especial os mais idosos), em todas as partes do mundo, têm uma vida segregada e humilhante.

De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde – OMS – (1990), cada país possui em sua população 10% de pessoas portadoras de alguma deficiência. Quanto à classificação dessas deficiências, a mesma foi assim elencada (*apud* Carvalho, Prudente *et al.*, 1998:11).

- deficiência física (tetraplegia, paraplegia, hemiplegia e outras);
- deficiência mental (leve, moderada, severa e profunda), aqui incluídos os que apresentam patologias neuropsiquiátricas;
- deficiência auditiva (total ou parcial);
- deficiência visual (cegueira total ou visão reduzida);
- deficiência múltipla (duas ou mais deficiências associadas).

Dados de 1989, ainda da OMS, apontam os seguintes percentuais de deficiências no Brasil:

Tabela 4 – TIPO DE DEFICIÊNCIA (%)

TIPOS DE DEFICIÊNCIA	INCIDÊNCIA %
MENTAL	5,0
FÍSICA	2,0
AUDITIVA	1,5
MÚLTIPLA	1,0
VISUAL	0,5
<b>POPULAÇÃO TOTAL DE DEFICIENTES</b>	<b>10,0</b>

Fonte: OMS/ONU, 1989 (*apud* Carvalho, Prudente *et al.*, 1998:14).<sup>8</sup>

<sup>8</sup> Em artigo publicado no jornal *O Estado de São Paulo*, de 03 de junho de 2002 – *O Brasil é um país de deficientes* -, Ari Heck observa que, após muitas reivindicações, o IBGE incluiu no censo de 2000 quatro itens referentes às pessoas portadoras de deficiência (no censo de 1991 havia apenas uma questão a respeito). Por essa razão, há uma discrepância entre os índices fornecidos pela OMS e pelo IBGE. Assim, os dados brasileiros mais recentes demonstram que 24,5 milhões de brasileiros são portadores de algum tipo de deficiência, o que significa que em cada 100 brasileiros, 14 apresentam alguma limitação. Segundo Heck, esta defasagem de dados seria a razão para a insuficiência de recursos destinados aos PNEs pelas políticas públicas.

A OMS (1989:35-37) estabelece distinção entre deficiência, incapacidade e desvantagem (*impairment, disability and handicap*), assim sendo:

- Deficiência (*impairment*): representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica.
- Incapacidade (*disability*): corresponde a qualquer redução ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidade para exercer uma atividade (ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano).
- Desvantagem (*handicap*): representa um impedimento sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que o limita ou o impede, socialmente, para o desempenho de uma atividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os fatores socioculturais.

A respeito dos PNEs, a legislação brasileira estabelece:

Considera-se pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (Decreto nº 914, de 06/09/93, Artigo 30 da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência)

Em 1975, a "Declaração do Direito das Pessoas Deficientes", elaborada pela ONU e aprovada por sua Assembléia Geral e mundialmente enfatizada em 81 – AIPD (Ano Internacional da Pessoa Deficiente), teve como tema *Participação plena e igualdade*".

Proteger o portador de deficiência (PD) não significa "assistencialismo, superproteção, nem paternalismo", mas direitos mínimos de qualidade de vida, de pertencimento e inclusão na vida societária.

A rede de prestadores de serviço aos PDs é muito grande; além de profissionais especializados, há o atendimento pelos familiares e amigos. Muitas vezes, as trocas de informação entre comunidade/

família/serviços não são facilitadas, o que acaba fazendo com que o PD fique excluído da sociedade.

O grande complicador na atenção ao PD é a desinformação. Esses indivíduos sofrem uma gama de preconceitos culturais e sociais que resultam em segregação, especialmente se, além de deficientes, são idosos.

Os PDs não formam um grupo homogêneo, identificado tão somente pelo eixo da limitação física, sensorial ou mental. Pensar sobre eles, em nosso país, é pensar em homens, mulheres, crianças, adultos e idosos, pertencentes a estratos econômicos e sociais diferenciados, oriundos de famílias com valores culturais distintos e habitantes de regiões brasileiras desiguais.

A população, geralmente, não compreende as deficiências, suas causas e conseqüências. Muitas vezes, sequer conhece suas próprias deficiências; dependendo do grupo em que você esteja, você também poderá ser considerado um deficiente. O imaginário coletivo, por causa dessa desinformação, pode levar a preconceitos e equívocos. No entanto, Prudente (1998:12) afirma que *o mínimo social almejado é o de poder ser, o máximo possível, igual aos outros.*

Em geral, a família dos PDs os assume de forma solitária e impotente. Ou seja, o cuidar de um dependente/deficiente é quase sempre um ato solitário da família, assumido, muitas vezes, sem orientações específicas, em movimentos que a literatura sobre cuidadores refere como *aprender com a vida*. E esta situação é tanto mais grave, quando essas pessoas já estão em idades avançadas, vivenciando outras perdas, além da deficiência, decorrentes de circunstâncias inerentes ao envelhecimento.

Há muito tempo existe a atividade de cuidar de pessoas (ato de apoio ou facilitação para o outro) que necessitam de algum tipo de atenção especial, tais como o idoso, as pessoas portadoras de necessidades especiais, as crianças e os doentes crônicos.

Nos países desenvolvidos, essa atividade ganha nova visibilidade como área de atuação das políticas públicas. Inglaterra,

Espanha, Portugal, Estados Unidos, Canadá, entre outros, desenvolveram programas de atendimento domiciliar a diferentes segmentos da população em substituição às instituições. No livro *Diário de uma boa vizinha*, de Doris Lessing, essa experiência, realizada na Inglaterra, é apresentada com riqueza de detalhes.

Em um país tão grande como o Brasil, é necessário pensar um conjunto de ações públicas para apoiar o cuidador. Infelizmente, esse tipo de atividade é exercida quase que exclusivamente por familiares ou pessoas pagas por eles. E ainda mais: na estrutura familiar, em geral, é a mulher que culturalmente tem a responsabilidade de cuidar dos dependentes e, muitas vezes, acumula essas funções com aquelas decorrentes de sua inserção no mercado formal de trabalho. E mais: as pesquisas têm mostrado que idosas cuidam de idosos<sup>9</sup>.

Na ausência de um amparo institucional e público efetivo e eficaz, os cuidados no domicílio são prestados sem nenhuma orientação, o que pode, inclusive, comprometer a recuperação de pacientes. Pode-se afirmar, pois, que o *cuidador se faz, cuidando*<sup>10</sup>.

Em decorrência, há um estresse e uma sobrecarga de tarefas cada vez mais acentuados para a cuidadora, restringindo-a, de forma recorrente, ao âmbito do privado e excluindo-a do espaço público e político. O Estado, que deveria assegurar os direitos dos cidadãos, desfaz-se de suas responsabilidades, não suprindo a família com apoio e manutenção integral e gratuita à saúde do dependente. A família, então, passa por várias fases: negação, procura desnordeada de soluções, super proteção, raiva, culpa e depressão. Por conseguinte, torna-se muito importante a proximidade de amigos, vizinhos e parentes para colaborar e amenizar esses problemas.

---

<sup>9</sup> A respeito, indica-se a leitura do livro *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*, organizado pela Dr<sup>a</sup> Ursula Karsch, e resultado de pesquisa realizada por um grupo da PUCSP, coordenado pela mesma.

<sup>10</sup> A respeito, indica-se a dissertação de mestrado de Patrícia T. Mendes (1995) *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. Neste estudo, a autora enfatiza o duplo processo da formação da identidade do cuidador: aprender a atividade de cuidar e refletir sobre ela para, posteriormente, sentir-se e assimilar-se nessa perspectiva.

A maioria dos autores que trabalha essa questão familiar refere-se a ela como *toda rede de parentesco e afinidade*. Assim, não só a família nuclear, mas também amigos e vizinhos deveriam ser envolvidos nessa dinâmica, principalmente em momentos difíceis como o enfrentamento de doenças ou longa dependência.

É preciso ter em mente que nem todo tipo de dependência implica a existência de um cuidador. Dependências leves ou moderadas, ainda que signifiquem limitações, não chegam ao ponto de requerer atenção de outro(s) de forma permanente. No caso em que a dependência requer não mais de um tipo de atenção especializada, esta pode ser oferecida por serviços especializados, como por exemplo, postos de saúde, clínicas de fisioterapia, clínicas de fonoaudiologia etc..

Entretanto, o conceito de cuidador, amplamente divulgado hoje nos meios acadêmicos e científicos brasileiros e internacionais, assume uma conotação singular para os surdocegos ou os múltiplos incapacitados. Trata-se da figura do **mediador**, aquele que, por sua relação com o PNE, é capaz de inclui-lo no entorno mais próximo e no próprio mundo. Enquanto cuidadores são os que amparam os dependentes em atividades de vida diária e/ou atividades instrumentais (AVDs e AVIs), os mediadores fazem a conexão dos PNEs com o mundo exterior mais ou menos próximo. Muitas vezes, os papéis de mediador e cuidador são absorvidos e desempenhados pela mesma pessoa, em geral, o familiar mais próximo – a mãe.

*Los mediadores han de saber realizar esa función de intermediario entre la persona sordociega y su entorno, de tal forma que, además de transmitirle lo que sucede a su alrededor, pueda adaptar algunas enseñanzas que, si fueran transmitidas directamente, no serían codificadas por las personas sordociegas. Los mediadores se consideran, por tanto, como el puente entre las personas sordociegas y el mundo que les rodea<sup>11</sup>.*

---

<sup>11</sup> Os mediadores devem saber realizar essa função de intermediário entre a pessoa surdocega e seu entorno, de tal forma que, além de transmitir-lhe o que acontece ao seu redor, possa adaptar alguns ensinamentos que, se fossem transmitidos diretamente, não seriam codificados pelas pessoas surdocegas. Os mediadores são considerados, portanto, como a ponte entre as pessoas surdocegas e o mundo que as rodeia (Revista *Tercer Sentido*. N° 27, agosto de 1998, pp. 46-7).

No entanto, a família cuidadora, que optou por ter em casa o seu dependente, neste estudo o deficiente múltiplo surdocego em processo de envelhecimento, deve sempre avaliar as tarefas e os sentimentos que deverão ser diuturnamente experienciados. Até porque, são inegáveis os conflitos familiares que podem ocorrer no âmbito das relações mais íntimas e afetivas, chegando, às vezes, à prática de maus-tratos, os quais podem configurar crimes, em dadas circunstâncias.

É preciso lembrar que as relações humanas são permeadas pelo exercício do poder. Em situações inusitadas, como é a relação entre cuidador e dependente, pode haver a já apontada turbulência de sentimentos – amor, pena, alívio, culpa e até revolta, Estes sentimentos são ambíguos e precisam ser considerados em sua relevância.

Na expressão dos sentimentos dos cuidadores, um dado marcante foi a ambivalência de sentimentos que aparece como inerente à atividade de cuidar. Também aparece o cansaço físico e emocional decorrente dessa tarefa e sentimentos antagônicos, como considerar injusta a tarefa de cuidar, mas jamais se sentir injustiçado com ela; não ter paciência ou sentir cansaço, mas jamais acusar sentir raiva ou irritação. Assim, detecta-se que nem sempre o sentimento do dever cumprido consegue esconder outros sentimentos que afloram no momento de vivenciar uma situação delicada e penosa como é cuidar de um ente querido com perdas tão significativas (Felgar, 1998:82).

O Serviço “SOS Idoso” de São Paulo atende 200 pessoas por mês, vítimas de abandono e maus-tratos cometidos principalmente por familiares que ocorrem, muitas vezes, por total desespero, por revolta ou despreparo.

A Delegacia do Idoso, que funciona na capital desde 1991, atende, em média, 20 idosos por dia, vítimas de agressão, injúria, difamação e maus-tratos. Em alguns casos, existe a caracterização de crimes. Esse exemplo evidencia o quão mal o idoso pode viver.

O trabalho de Zagrabia (2001)<sup>12</sup> aponta que a maioria dos maus-tratos sofridos pelo idoso não são visíveis às equipes de saúde ou às

---

<sup>12</sup> A respeito, indica-se uma leitura atenta ao trabalho de Zagrabia - *O cotidiano de cuidadores de idosos dependentes: o limite entre cuidar e maltratar*.

autoridades de segurança pública. Trata-se de uma ação oculta que ocorre no âmbito do privado e que, mesmo presenciada por outros familiares, que não o “agressor”, não são denunciadas, pois esse cuidador é respeitado pela família, na exata medida em que libera os demais de tarefas tão árduas como as que se destinam aos cuidados cotidianos prestados ao idoso dependente.

Ainda segundo Zagabria (2001), as pessoas que assumem esses cuidados, na maioria das vezes, estão desamparadas, pois não recebem orientações específicas nem mesmo do sistema de saúde e nem ajuda de terceiros, fato que as leva ao estresse e à conseqüente perda de paciência, situação da qual podem decorrer desde as mais leves pressões psicológicas até as mais graves agressões físicas e emocionais. Por esta razão, a autora fala em seu trabalho do *tênue limite entre tratar e maltratar*. Não é possível esquecer, também, que entre cuidador familiar e idoso dependente, existe uma história pessoal que pode estar ocorrendo há muito anos (caso de cônjuges, por exemplo) ou por toda uma vida (caso de filhos). Essa história, cujo teor define o tipo de relação passada, de alguma forma terá significados identificáveis nas relações presentes.

A tarefa de cuidar no âmbito da família tem sido codificada como a tarefa daquele(a) que assume esses cuidados. No entanto, é possível e necessária uma decodificação dessa tradição, para que, por árdusos que possam ser, os cuidados sejam prestados solidariamente entre aqueles que se sentem de alguma forma responsáveis pelos idosos: família, comunidade, poder público.

A família cuidadora “ideal” é aquela que se preocupa com a qualidade de vida de seu idoso, envolvendo uma equipe multi-profissional integrada, capacitada e treinada, que transmite conhecimentos a toda família ou ao cuidador, respeitando a vontade e os desejos do idoso.

A família cuidadora “possível” é aquela que leva em consideração a vida cotidiana, buscando alternativas que possam viabilizar a melhor qualidade de vida do velho, com pessoas as mais qualificadas possível que participam de forma mais íntegra e humana,

estimulando as manifestações de dificuldades e a busca de soluções para os problemas. Nessa família, tudo deve ser reavaliado, sempre. Se pensarmos como indivíduos isolados, dando conta de nossas tarefas, a carga parece muito pesada; mas, ao contrário, se pensarmos em uma interdependência, vamos vislumbrar um amadurecimento pessoal e coletivo, amenizando o cansaço do trabalho e dividindo responsabilidades, o que traz satisfações a todos e, principalmente, ao idoso.<sup>13</sup>

Assim sendo, este trabalho entende que não é mais aceitável que a atenção aos dependentes - **portadores de deficiência em processo de envelhecimento** - continue sendo vista como responsabilidade exclusiva da família ou de instituições especializadas. Como já foi dito, a tarefa tem de ser compartilhada por todos: Estado, comunidade e família. Enfim, tanto os dependentes quanto os seus cuidadores devem ter assegurada uma boa qualidade de vida, **para a qual, certamente, o descanso do cuidador familiar é imprescindível.**

### **1.3 – DO IDOSO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA**

O enfoque central deste trabalho, como já exposto, dirige-se ao portador de deficiências múltiplas em seu processo de envelhecimento. Como antigamente uma pessoa idosa portadora de deficiência - PIPD quase não existia, até porque o próprio envelhecimento populacional e a longevidade são mais recentes, conforme os estudos demográficos apresentados, há poucos trabalhos desenvolvidos nessa área. Hoje, devido aos progressos médicos e melhores condições de vida, a expectativa de vida de uma PIPD é maior. O portador da síndrome de Down não chegava a envelhecer.

---

<sup>13</sup> Apesar da pertinência das colocações que clamam por uma rede de apoio efetivo e eficaz de caráter público e privado aos cuidadores, os depoimentos apresentados no capítulo 3 desta dissertação demonstram que, em termos privados, apenas os pais têm um envolvimento com seus PNEs. Parentes, vizinhos e amigos aceitam o deficiente, mas não se comprometem com os cuidados que necessitam.

Há uns 30 anos, quem fosse ter um filho com Síndrome de Down, tinha como conselheiros indivíduos que diziam: *certamente não irá sobreviver por muito tempo*. E, de fato, eles nasciam com uma grande quantidade de enfermidades associadas, sobretudo cardiológicas, e não havia técnicas apuradas para corrigir esses defeitos. E, claro, morriam logo. Hoje, muito precocemente, diagnostica-se, se intervêm e, com isso, se aumenta a longevidade dos indivíduos portadores de Síndrome de Down (Rosenberg, 2001)<sup>14</sup>.

Hoje, já há estudos sobre essa maior longevidade e existe a “Casa do Zequinha” que abriga e faz um trabalho educacional com portadores com mais de 50 anos<sup>15</sup>.

Atualmente, o termo *portador de necessidades especiais* -PNE é o mais usado, sendo que há pouco tempo usavam-se os termos *excepcionais, deficientes, diferentes, atípicos ou incapacitados*. O termo

---

<sup>14</sup> Dr. Raymond Rosenberg, em palestra proferida na PUCSP, por ocasião da *IV Semana de Gerontologia*.

<sup>15</sup> O filho de Jô Clemente, Zequinha, morreu aos 52 anos e levava uma vida normal. A descoberta da Síndrome de Down pelo pai médico foi imediata, mas a mãe só começou a perceber quando o menino tinha um ano e meio e ainda não sentava. O médico que a atendeu prognosticou uma vida absolutamente vegetativa e uma longevidade que não passaria da adolescência. Tratado com afeto e integrado no seio familiar, levava uma vida tranqüila. Em 1961, aos doze anos, sua mãe e um grupo de amigos fundaram a APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Com cursos e atendimento especializado, Zequinha, como adulto, viveu sozinho em sua casa, com motorista e governanta. Ao queixar-se de “dores nas juntas”, indicou seu processo de envelhecimento, razão pela qual Jô, aos 74 anos, levanta, hoje, uma nova bandeira: o **excepcional idoso**. Estava preocupada com sua própria morte e o posterior destino do filho, mas Zequinha faleceu em 2001, antes de sua mãe.

PNE é muito abrangente, representando muitos agrupamentos diferentes e graus diversos de incapacidades de caráter médico e/ou psicológico.

Do ponto de vista intelectual, os PNEs são os que possuem elevada capacidade intelectual ou que são mentalmente retardados. Os superdotados representam uma parcela muito grande da população e a eles deve ser assegurada a aprendizagem própria para que a sociedade possa se beneficiar com as capacidades inusitadas dessas pessoas. Os que possuem quocientes intelectuais - QI - entre 55 e 80 devem freqüentar escolas especiais para que possam desenvolver suas potencialidades. Os que possuem QI abaixo de 55 são considerados severamente retardados e eles são *treináveis* e não *educáveis*.

Do ponto de vista emocional, os PNEs são emocionalmente perturbados, sendo considerados socialmente desajustados. A esse grupo pertencem pessoas com desajuste familiar, que desencadearam distúrbios evolutivos, conflitos econômicos, sociais, religiosos ou étnicos. São pessoas que, muitas vezes, deixam de crescer social e emocionalmente, tornando-se diferentes dentro dos limites que a sociedade lhes impõe. De forma óbvia, todos os grupos anteriores podem ser incluídos neste grupo.

Ainda existem os portadores de deficiências múltiplas, denominados multi-incapacitados. Muitas pessoas, além de problemas intelectuais, possuem uma ou mais deficiências físicas.

Cruickshank (1982) aponta que, antigamente, a incapacidade estava ligada a misticismos, espíritos e ocultismos. Em consequência disso, essas pessoas eram evitadas ou ignoradas. As diferenças individuais não eram compreendidas e as pessoas olhavam os incapacitados com curiosidade e medo, pois tudo o que é desconhecido é temido. Muitas vezes, esse medo poderia estar ligado, segundo o autor, a um difuso sentimento de culpa.

O homem religioso e o homem político estavam intimamente relacionados. Pensava-se que se o homem foi criado à imagem e semelhança de Deus e, como Deus é concebido perfeito, o homem também seria perfeito. Sendo assim, o incapacitado, considerado como imperfeito,

era compreendido como fora do âmbito da religião; em decorrência, os deficientes não eram incluídos no pensamento dos líderes. As diferenças individuais não eram compreendidas ou avaliadas. Com essas atitudes, era de se esperar que os indivíduos incapacitados fossem negligenciados.

Será que hoje é muito diferente? A abordagem humanitária às pessoas doentes e incapacitadas advém de ideais religiosos essenciais, em que a noção de democracia e de igualdade devem sempre estar presentes. No entanto, o deficiente está relegado a uma posição muito difícil na sociedade.

O PNE está desviado do que é considerado normalidade. Dada a dificuldade de decidir a respeito da normalidade e sendo essa decisão relativa, a população especial é marginalizada pela vida e pela injustiça social. Sem contar que o nascimento de um filho “diferente” pode ocasionar, muitas vezes, um sentimento de revolta e desespero. Médicos, até mesmo despreparados para noticiar o fato e orientar os pais, permitem que a família possa desenvolver sentimentos de rejeição e vergonha<sup>16</sup>. Porém, se há limitações próprias dos PNEs, é impossível dizer exatamente quais sejam, uma vez que, embora lentamente, essas pessoas podem surpreender a todos com atividades que há pouco não eram capazes de executar, como será visto nas entrevistas relatadas no capítulo três desta dissertação.

Assim, para o desenvolvimento de um comportamento social desejável e justo, é muito importante a estrutura social e cultural. É de se considerar que a sociedade produz normas e, quando estas normas não são cumpridas socialmente, instala-se o preconceito, gerando, então, o estigma.

Goffman(1963) considera que o estigma é um atributo que torna o indivíduo diferente dos demais, só confirmando a “normalidade” do outro. O estigmatizado só existe, porque há um comportamento ideal que expressa a harmonia com as exigências do sistema social. Esta

---

<sup>16</sup> Conforme será apontado nas entrevistas apresentadas no capítulo 3 desta dissertação.

relação do indivíduo com a sociedade é tão forte e poderosa que determina os padrões de personalidade. O descompasso em relação às normas e aos valores da sociedade gera crise nas expectativas de comportamento, fazendo com que o ambiente social seja favorável ao aparecimento de indivíduos considerados “anormais”.

Então, a “anormalidade” poderia ser identificada como a falta de respeito para com as normas consideradas legítimas, quando indivíduos podem vivenciar incertezas e inseguranças em suas relações sociais. A pessoa tida como fora de parâmetros de normalidade é, inevitavelmente, estigmatizada; não fosse por nada a mais, pesa-lhe o pejo de ser diferente.

Às vezes, a pessoa estigmatizada é tida como não sendo completamente humana, aumentando ainda mais as discriminações que podem reduzir muito as suas chances de e na vida. O estigmatizado é o protótipo do banido social, colocado à margem da sociedade, na qual ele é inabilitado para a aceitação social plena.

Ao adotar uma postura discriminadora com o “diferente”, estamos nos esquecendo de que o outro é sempre o diferente. Nenhum de nós é “igual”. Somos o “diferente” do outro na exata medida em que ele é o nosso “diferente”, independente das características especiais que essas diferenças possam apresentar.

Em culturas ainda despreparadas para as relações com os mais idosos, cada vez mais numerosos no contexto social, quase sempre o velho é estigmatizado. Basta ser aposentado para ser considerado velho e, em razão disso, ser marginalizado, também, porque não é mais produtivo. Quando, além disso, uma pessoa mais velha apresenta uma aparência desviante visível, caem sobre suas costas o descrédito e o estigma: incapaz, lento, mal cheiroso, escuta mal, enxerga pouco e tantas outras idiossincrasias sociais.

De acordo com Sontag (1984), a doença é o lado sombrio da vida, no qual o indivíduo se identifica como um ser estranho e descartável na sociedade. Em seu livro, *A doença como metáfora*, a tuberculose e o

câncer foram estudados como enfermidades cruéis e furtivas. Assim como a PIPD, essas pessoas vêm-se muitas vezes discriminadas até mesmo pelos parentes.

Estudos de Gilberto Velho (1985) nos mostram como pessoas diferentes são estigmatizadas e não são aceitas plenamente pela sociedade. Citam como exemplos: alunos excepcionais, homossexuais etc..

No entanto, segundo Goffman (1993), quando falamos em Franklin D. Roosevelt, pensamos no trigésimo segundo presidente dos --- Estados Unidos e não em um velho portador de seqüelas da poliomielite e que, a despeito de sua desvantagem, chegou até a Casa Branca.

Esta dissertação pressupõe que as reivindicações sociais devam incluir todas as pessoas, especialmente aquelas estigmatizadas de alguma forma, como é o caso dos portadores de necessidades especiais - PNEs -, dos idosos em geral e das pessoas portadoras de deficiência que se encontram em processo de envelhecimento. Que o velho mereça um destino agradável e oportunidades legítimas e que a PIPD seja respeitada quanto aos seus direitos instituídos na Constituição de 1988, na Organização Internacional do Trabalho e em tantas outras normas legais.

Ainda hoje, no Brasil, segundo Mazzotta (1996), as pessoas portadoras de necessidades especiais têm sido tratadas de maneira assistencial e não de maneira educacional. Para Morin (1995), o sentimento de solidariedade deve vir com a reforma do pensamento dos componentes da sociedade, mediante programas especiais para indivíduos diferentes.

Com certeza, há aqueles que acreditam em potenciais a serem desenvolvidos pelos portadores de necessidades especiais e tanto essa assertiva é verdadeira que existem instituições emblemáticas dessa predisposição e dessa crença. O capítulo seguinte tratará de algumas dessas necessidades especiais e falará de uma instituição que se dedica a elas.

CAPÍTULO 2

IMAGENS E SONS  
UM AMPLO ESPECTRO DE APREENSÃO

## 2.1 – CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Gostaríamos de acusar, neste momento, que há uma grande dificuldade para o pesquisador deste tema, quanto a registros bibliográficos e documentais referentes a estudos que possam servir de subsídio efetivo às reflexões e à produção de conhecimento. Assim, a maior parte das explanações deste capítulo, embora haja a contribuição da *internet* e da Revista *Tercer Sentido*, decorrem de conversas com profissionais e se constituem, pois, em material de reprodução oral.<sup>17</sup>

*O manual básico de genética en las sorderas, cegueras y sordo-cegueras (1997) aponta que na sociedade humana, desde os mais remotos registros históricos, é possível afirmar que cada pessoa terá uma formação estrutural anatômica muito própria e, simultaneamente a ela, ocorrerá o desenvolvimento do sistema nervoso e, conseqüentemente, da personalidade.*

O período neonatal, período da lactância, é muito importante no desenvolvimento da personalidade. A relação com a mãe e a resposta aos estímulos exteriores são determinantes para se adquirir a noção pessoal do outro, do espaço e do tempo. Assim, por exemplo, a pessoa surdocega, abordada de forma central neste estudo, necessita de estímulos sensoriais contínuos. Os adultos que adquiriram deficiência ao longo da vida podem apresentar angústia, dificuldade de concentração e até dificuldade progressiva de elaborar corretamente seus pensamentos.

Para compreender melhor certos problemas de personalidade é necessário saber muito mais sobre as deficiências congênitas ou adquiridas. O que se sabe até o momento é que a limitação afetará de maneira diferente a cada indivíduo.

---

<sup>17</sup> *TERCER SENTIDO* - Revista sobre sordoceguera. Publicación quadrimestral até o nº 27 e, posteriormente, semestral, editada por la Dirección General de la ONCE – Organización Nacional de Ciegos Españoles, Madrid/España. Até o momento, foram publicados 33 números, contemplando informações nacionais e internacionais sobre surdocegueira.

Mais de oitenta por cento dos estímulos externos no ser humano são percebidos pelos olhos e ouvidos. Estes dois órgãos são preponderantes na recepção dos estímulos do mundo que nos rodeia.

Por meio dos olhos e dos ouvidos, as pessoas podem se relacionar mais intimamente com o exterior e aprender a viver em sociedade. Esta interação permite ao indivíduo ser saudável e produtivo. No entanto, o desenvolvimento do indivíduo pode ser alterado em qualquer etapa da formação embriológica (problema congênito) ou depois do nascimento (problema adquirido), em consequência de algum acidente ou doença adquirida.

Não é a mesma coisa perder a audição, a visão e estar privado de ambos os sentidos. Da mesma forma, não é o mesmo ter esses problemas quando do nascimento ou adquiri-los mais tarde.

Eis um relato emocionante de um surdocego feito na Conferência Mundial de DbI - *The Deafblind International* em 1999 em Estoril- Portugal<sup>18</sup>.

*Eu dou pelo nome de José Pedro Amaral; tenho 40 anos, sou Funcionário Público – Assistente Administrativo -; fiquei surdo tanto quanto se conhece, aos três anos de idade, tendo-me sido aplicada, logo de imediato, uma prótese retroauricular, facto esse que teve um papel preponderante no facto de não ter perdido a fala. Desde muito cedo, eu fui confrontado com problemas a nível da visão; de criança até os 28 anos, lia quase tudo com a cabeça inclinada para a esquerda com o papel colado ao nariz e sem óculos, mas lia. A causa desta situação, se o diagnóstico for exacto, o Síndrome de Staghart.*

*É bom que fique claro o papel preponderante que a família teve na minha forma de construir, na minha pessoa, uma capacidade de reacção e de força de vontade, de enfrentar as várias situações que ao longo da vida me foram surgindo.*

*Posteriormente, em 1993, numa situação, ainda hoje pouco esclarecida, fiquei quase totalmente surdo, durante seis meses; tendo recuperado uma parte da audição, mas tendo que substituir a prótese auditiva por outra mais potente. Só Deus sabe como me recuperei.*

*Nessa altura, pela primeira vez, tomei conhecimento com essa pequena maravilha, com mais de 100 anos que Anne Sullivan tão habilmente concebeu para a sua pupila Helen Keller: a escrita dos caracteres na palma*

---

<sup>18</sup> Cf. site: [www.geocities.com/flordepessegueiro/html/relatos](http://www.geocities.com/flordepessegueiro/html/relatos).

*da mão; esse episódio passou-se no carro da minha irmã, quando regressávamos a casa, a altas horas da noite, vindos do Hospital, onde me desloquei com urgência na ânsia de controlar a situação e recuperar o pouco que ainda ouvia. Tendo ela a necessidade de me dizer algo, mas porque estava escuro era impossível eu entender, até porque estava nervoso com o que estava a viver, ela agarrou na minha mão e começou a desenhá-me, letra após letras, as palavras do que me queria dizer... Confesso que a sensação que vivi, naquele instante, foi o de ter visto uma luz numa noite que se desenhava de perfeita escuridão.*

*Há três anos atrás, o pouco que restava da audição desapareceu, quase na totalidade; e para além do já existente Síndrome de Staghardt surgiram cataratas. Passei a ser um surdocego, tendo que reequacionar quase totalmente a forma de receber a comunicação dos que me rodeiam.*

*O meu maior problema - e de todos os que são de algum modo diferentes - é que quando os enfrento eu próprio tento dar e mostrar as soluções para as minhas dificuldades. Nós portugueses, temos um ditado muito popular que diz "água mole em pedra dura, tanto bate até que fura" por isso sou persistente.*

*Mas confesso que ser surdocego - adquirido e autónomo - não é fácil; certamente sê-lo congênito sê-lo-a mais complicado. Mas há pessoas que, felizmente, não olham a meios para fazer com que esse fosso de algum silêncio e escuridão seja quebrado.*

Como vimos no depoimento acima, cada pessoa é única e esta é a principal qualidade do ser humano, não importando as bases genéticas, físicas e ambientais. Mesmo que já se tenham *clonado* animais e estar prestes a *clonagem* de seres humanos, nunca teremos duas pessoas absolutamente iguais. Assim, todos, especialmente os deficientes, temos direitos iguais. Não podemos, de forma mecânica e simplista, classificar os deficientes em mais ou menos comprometidos em suas diferenças. Cada um, no âmbito de sua singularidade, deve ser reconhecido como pessoa, não sendo excluído de todo e qualquer processo a que possa ter potencial e direito.

## **2.2 – DA SURDOCEGUEIRA**

Segundo o *Manual básico* (1997), a nomenclatura "surdocego" vem sendo utilizada por representar uma deficiência única e não simplesmente a soma das duas deficiências - auditiva e visual. A

terminologia surdo-cego, cego-surdo ou DAV (deficiente auditivo-visual) vem sendo gradativamente abandonada.

Algumas características são peculiares às pessoas surdocegas. A informação sensorial está limitada pela deficiência e pela falta de estímulo, o que leva a uma captação da informação segmentada ou distorcida. Elas não têm elementos para construir a consciência de si própria e de sua imagem corporal por não identificarem modelos para firmar seu comportamento. Apresentam retardo no desenvolvimento motor e afetivo, limitando sua capacidade de mobilidade e de aprendizagem; não têm autonomia para cuidados próprios, como, por exemplo, a alimentação. Podem ser hiperativos ou hipoativos, tendo dificuldade em atenção e concentração.

Nas pessoas surdocegas congênitas, processa-se uma série de condutas repetitivas e improdutivas, exibindo comportamentos que podem ser confundidos com os do autismo, pois não detêm parâmetros de orientação. As atitudes impróprias são muitas vezes ações auto-estimuladoras, como mover ritmicamente e repetidamente as mãos, as pernas ou girar objetos permanentemente. Algumas pessoas se machucam tocando os objetos ao seu redor. Isto mostra uma relação muito desorganizada com o mundo exterior. Não é raro encontrar surdocegos com problemas mentais. Todos esses problemas criam uma conduta e uma personalidade que lhes são próprias.

Segundo Fernández (*apud Manual básico*, 1997), a classificação da surdocegueira, de acordo com o grau da deficiência sensorial, é a seguinte:

- 1) Totalmente cegas e com surdez severa ou profunda - quando a deficiência sensorial precede a aquisição da linguagem.
  - 1A) totalmente cegas - apresentam ausência de visão ou apenas percepção luminosa.
  - 1B) surdez severa - não escutam a voz humana e, portanto, não possuem linguagem verbal.

- 2) Totalmente cegas (1 A) e parcialmente surdas – 1 A) e parcialmente surdas (2 B) – ouvem a voz, mas não distinguem os sons da fala, podendo identificar somente os mais fortes: sílabas com vogais abertas são mais audíveis pelo contraste com os demais elementos fonéticos; sílabas acentuadas e palavras bastante carregadas de significado também podem ser apreendidas.
- 3) Surdez severa (1 B) e visão subnormal (3 A) – trata-se de diminuição importante da visão em ambos os olhos, o que deixa um considerável resíduo visual compatível com inúmeras das AVDs - atividades da vida diária; esses resíduos visuais são melhores do que os das parcialmente cegas, pois os contornos estão melhor definidos, as cores são bem percebidas e a visão de perto permite a aquisição da leitura e escrita.
- 4) visão subnormal (3 A) e surdez parcial (2B).

### **2.3 - DOS ASPECTOS RELEVANTES DOS PROCESSOS DE ENSINO E APRENDIZAGEM PARA SURDOCEGOS**

É por intermédio dos processos de ensino-aprendizagem que o surdocego interage com o meio, explorando, descobrindo, criando e transformando. Esse desenvolvimento se dá pela capacidade perceptiva que se manifesta por intermédio das estimulações: visual, auditiva, tátil-cinestésica, gustativa e olfativa. Todas as linhas pedagógicas reconhecem que o aluno necessita ser estimulado a vivenciar um mundo constituído de fenômenos naturais e sociais. Esses estímulos contribuirão para que possa existir a possibilidade de interação com o meio físico e social no qual vive.

A lógica dessa ação é constituída a partir das experiências proporcionadas pelas interações com o meio, pelo intercâmbio com outras pessoas e pelo conhecimento e necessidades que podem ser compartilhados. O aluno deve fazer descobertas, tecer relações, organizar o pensamento, situar-se e orientar-se.

É preciso estar atento para saber que a interação dessas pessoas com o mundo se dá por meio do tato, sem esquecer que os outros sentidos também são importantes, como o paladar e o olfato.

A pessoa que adquiriu a surdocegueira, após aquisição da linguagem, possui um universo de possibilidades pessoais; já o surdocego congênito acumula perdas tão grandes que vão gerar atrasos consideráveis no seu desenvolvimento global, uma vez que, não tendo ou tendo pouca identificação com o ambiente, não forma idéia das coisas fundamentais, vivendo em um mundo inconsciente e isolado, até por não possuir habilidades de representação simbólica.

Para alterar essa conduta, o surdocego deverá ter uma rotina estruturada, por meio da qual terá a oportunidade de antecipar o que irá lhe acontecer. Só assim conseguirá organizar e introjetar um mundo consistente, com sentido de segurança e de pertencimento.

Para Mazzotta (1996), o objetivo de qualquer programa para uma pessoa portadora de necessidades especiais é proporcionar o desenvolvimento de seu potencial singular como ser humano e como membro útil de sua família e da sociedade.

A surdocegueira é uma deficiência que resulta em problemas severos de comunicação, problemas de desenvolvimento e educação que não podem ser integrados em programas educacionais especiais, exclusivos para deficientes auditivos ou deficientes visuais. Trata-se de uma deficiência específica que requer metodologia e abordagens apropriadas.

Por essa razão, os programas para portadores de surdocegueira devem ser traçados de acordo com determinados e particulares interesses, necessidades, habilidades e sempre aplicados em um ritmo contínuo.

As pessoas surdocegas, geralmente, são mais introvertidas, podendo ser definidas como inseguras, desadaptadas, algumas vezes egocêntricas e emotivas. Na realidade, não existe um padrão de personalidade que pode ser considerado típico; existem maneiras

diferentes para cada ser, dependendo do grau de severidade, da idade inicial da educação e da (re)habilitação que recebem.

A participação dos pais, irmãos e familiares é extremamente importante para essas pessoas que precisam de um bom tempo para se adaptar psicologicamente e fisicamente ao mundo. Os pais não devem sentir pena de seus filhos e devem enfrentar a curiosidade dos estranhos com muita paciência. Para as pessoas que não possuem deficiência, é difícil entender o que significa o mundo do silêncio e o mundo negro. É difícil compreender o **amplo espectro de imagens e sons** que esse mundo pode ofertar ao surdocego, mesmo que em sutilezas inapreensíveis aos chamados “normais”.

As áreas que devem ser desenvolvidas para a surdocegueira são: comunicação e expressão, desenvolvimento sensorial, (usando o espaço físico e o meio social), raciocínio lógico, artes, desenvolvimento psicomotor e atividades da vida diária.

A comunicação e a expressão possibilitam a interação social, compartilhando significados. O objetivo da comunicação é aprimorar e ampliar os códigos de comunicação, para que o surdocego se organize com antecipações de atividade, possibilidades de expressão e escolhas. Constata-se que o movimento do indivíduo expressa seus sentimentos, suas emoções, ampliando as possibilidades de uso significativo de gestos e posturas corporais.

Assim, as atividades em artes, por exemplo, devem acontecer com diferentes materiais, de início por meio da exploração sensorial, que pode, então, permitir a expressão da capacidade imaginativa, ampliando o sentir e o pensar sobre o mundo.

O desenvolvimento integral destes PNEs depende de uma gama significativa de aspectos: afetividade, características biológicas do corpo, alimentação, cuidados com a saúde etc.. As atitudes e procedimentos de AVDs dependem do vínculo das pessoas envolvidas nesse processo, que devem atender o surdocego de forma adequada, tornando-o mais independente e mais autônomo.

Segundo o Dr. Gordon Porter<sup>19</sup>, ao abordar procedimentos que visam a educação inclusiva dos PNEs, dentre eles os surdocegos, alguns postulados devem ser considerados:

- a educação deve ser considerada um processo para toda a vida e que se inicia no período pré-natal;
- existe uma diferença entre integração e inclusão; integração descreve os esforços feitos para introduzir crianças individuais em salas de aula comuns; inclusão é uma política que permite que todas as crianças participem de todos os programas;
- a inclusão deve representar uma integração perene de serviços de saúde, educacionais e sociais.

*Para los sordociegos, cualquier logro, cualquier paso es un salto de gigante. Debido a las inevitables limitaciones que produce nuestra discapacidad, nuestros logros son, desde siempre, lentos. Se consiguen paso a paso, pero sin interrupción<sup>20</sup>.*

## **2.4 – DA INCLUSÃO SOCIAL DOS SURDOCEGOS NO MUNDO**

Segundo a Prof<sup>a</sup> Nice Tonhozi de Saraiva Loureiro, a precursora da inclusão social do surdocego no Brasil, em palestra proferida em São Caetano do Sul, em 17/09/1988, o Novo Testamento conta que Jesus, nas suas peregrinações, fez o cego ver e o surdo ouvir. A História Antiga cita Anagildus, surdocego que, orando a São Júlio, recuperou os dois sentidos. Estes relatos, entre muitos, nos dão a certeza de que a cegueira associada à surdez são tão velhos quanto a humanidade.

---

<sup>19</sup> Médico canadense que apresentou documento divulgado pela UNESCO sobre questões relacionadas à educação inclusiva - *Best practices for inclusion* (mimeo).

<sup>20</sup> Para os surdocegos, qualquer vitória, qualquer avanço é um salto de gigante. Devido às inevitáveis limitações produzidas por nossa incapacidade, nossos sucessos são, sempre, lentos. São conseguidos, passo a passo, mas sem interrupção (Editorial do n° 27 da *Revista Terceiro Sentido*, agosto de 1998, p. 2).

Como eram tratadas essas pessoas? Eram cuidadas, desprezadas ou banidas? Só em 1747 começou-se a pensar em sua educação e, em 1872, surge o primeiro documento sobre a possibilidade de cura. Portanto, é no século XIX que surge a fase da possibilidade de emancipação desses deficientes.

Os primeiros cuidadores de cegos e surdos eram autodidatas e apresentaram os seguintes princípios, usados até hoje:

- o sentido do tato do cego não se torna especialmente apurado só pela perda da visão;
- a educação deve estar fundamentada na construção sobre o que a pessoa cega tem e não sobre o que perdeu;
- o surdocego pode ser educado pelo tato, pelo contato direto com o objeto, construindo-se um sinal próprio para identificar e aprender mediante sinais táteis.

As palavras-chave para o sucesso na Educação do surdocego, uma das premissas mais importantes aos professores e às pessoas que trabalham com surdocegos é: "PACIÊNCIA E REPETIÇÃO".

Foi no século XIX, portanto, que começaram a surgir as primeiras escolas para esses PNEs. Louis Braille (1809-1852), cego desde a infância, adaptou um código de pontos em relevo. Esse alfabeto é usado até hoje e leva o seu sobrenome.

A Escola *Perkins* para Cegos, em Massachussets nos Estados Unidos, iniciou a educação de surdocegos. Sua primeira aluna, Laura Bridgman, foi a primeira surdacega educada pelo alfabeto manual soletrado em sua mão. Não podemos esquecer o processo educativo de Helen Keller, realizado por Anne Sullivan, que se apoiou na comunicação que teve com sua amiga Laura.

## 2.5 – DA INCLUSÃO DOS SURDOCEGOS NO BRASIL

Depois que o Brasil recebeu a visita de Helen Keller, em 1953, é que foram dados os primeiros passos para a educação do surdocego no país. A Professora Nice Tonhozi de Saraiva Loureiro, após um encontro com Helen, lembrando o grande esforço de Anne Sullivan, decidiu que deveria ser professora de surdocegos.

Em um Congresso de Oftalmologia e Prevenção da Cegueira, em São Paulo, conseguiu uma bolsa de estudos para fazer o Curso de Especialização na escola Perkins (EUA), onde obteve seu certificado e, em junho de 1961, iniciou oficialmente a educação do surdocego no Brasil.

No Instituto *Padre Chico*, onde era professora estadual efetiva em uma classe de surdocegos, conseguiu o apoio da professora Dorina Nowill que, acreditando nos ideais de Nice, conseguiu uma verba da Campanha Nacional de Educação de Cegos para a criação do setor de Educação de Deficientes Audiovisuais – SEDAV -, instalando em sua fundação a primeira classe especial para surdocegos.

Esta classe funcionou durante um ano e meio com duas alunas, que aprenderam a mastigar, a sentar-se na cadeira, a dormir na cama e a permanecer vestidas. Em 1963, por exigências administrativas, a classe foi extinta, mas o sonho começava a se tornar realidade com o apoio da Prof<sup>ª</sup> Nice que realizava divulgação da proposta, mediante palestras e entrevistas.

As crianças surdocegas não tinham uma escola, mas mesmo assim uma criança de São Caetano e outra de Santo André eram atendidas em casa.

Em 1967, foi apresentado na Assembléia Legislativa de São Paulo um projeto de lei do Deputado Oswaldo Massei, de São Caetano do Sul, tratando da criação de uma escola para excepcionais nesse Município. A Prof<sup>ª</sup> Nice, sentindo a possibilidade de atenção aos surdocegos, se empenhou no esclarecimento, mostrando que cada

deficiência requer técnicas especiais de atendimento e foi, então, implantada uma escola especial para surdocegos: *Primeira Escola Especial para Deficientes Audiovisuais*, pela Lei Municipal nº 170 de 9 de agosto de 1968, de São Caetano do Sul.

Em 1969, Nice coloca-se à disposição da Prefeitura Municipal de São Caetano do Sul para instalação e funcionamento da Escola. Em 1970, são selecionadas outras professoras, Thereza Barros Tavares e Neusa Bassetto, que se especializam na Inglaterra e nos Estados Unidos, respectivamente. A escola progride, novos professores são treinados. Novas classes se abrem e é formada a equipe técnica de apoio<sup>21</sup>.

Surgiram muitos obstáculos nessa trajetória e a escola foi desativada algumas vezes. No entanto, após o *1º Seminário de Educação de Deficientes Visuais*, em que pessoas surdocegas e grandes líderes abrilhantaram o encontro, foi demonstrada a viabilidade da recuperação e da integração social e profissional do surdocego.

Foi, então, criada a *Fundação Municipal Anne Sullivan*, em 15 de setembro de 1977, com uma definida estrutura jurídica para atingir o efetivo funcionamento da *Escola de Educação Especial Anne Sullivan*. Na época, a única escola para surdocegos do Brasil e da América Latina.

## **2.6 - DA ESCOLA DE EDUCAÇÃO BÁSICA ANNE SULLIVAN<sup>22</sup>**

A Escola de Educação Básica *Anne Sullivan* está situada na alameda Conde de Porto Alegre, nº 820, no Bairro Santa Maria em São Caetano do Sul. A Escola é subvencionada pela prefeitura de São Caetano

---

<sup>21</sup> Em 1995, na XI Conferência Mundial de Dbi (*The Deafblind International*) em Córdoba, Argentina, depois de ser homenageada como personalidade de honra ao mérito da América Latina, a Profª Nice Loureiro Tonhozi sentiu-se mal e veio a falecer. Não há dúvidas de que ela dedicou toda sua vida aos surdocegos do Brasil. Nessa homenagem ela foi comparada a Dom Quixote de La Mancha e ela sempre dizia, quando uma mãe mais desesperada a procurava: *Calma, mãe, os frutos vão ser colhidos.*

<sup>22</sup> Informações fornecidas por Rosineide A. Soares, psicóloga especializada em deficiência visual e surdez; professora especializada da EEB *Anne Sullivan*.

do Sul e, no ano de 2002, receberá uma verba orçamentária de R\$2.200.000,00 (dois milhões e duzentos mil reais) devotados à folha de pagamento, alimentação, material pedagógico e de escritório, além da manutenção de equipamentos especializados.

Pioneira na educação do surdocego na América Latina, a *Escola de Educação Especial Anne Sullivan*, em 1998, passou a ser *Escola de Educação Básica Anne Sullivan*, inclusive para estar habilitada a receber verbas públicas destinadas à educação, sua verdadeira vocação, uma vez que se dedica a educar pessoas portadoras de necessidades especiais.

Os alunos possuem dias letivos instituídos pela Delegacia de Ensino e recebem estimulação tátil, sensibilização, fisioterapia, treinamentos desportivos, hidroterapia, atividades de socialização e treinamento para a realização de atividades de vida diária -AVDs.

A partir de 1998, a Escola passou também a desenvolver programas educacionais nas áreas de autismo infantil (distúrbio de comportamento e conduta) e paralisia cerebral. Além disso, conta ainda com uma clínica multidisciplinar (fisioterapia, fonoaudiologia, neurologia psicopedagogia, psicologia e serviço social) para atendimento aos educandos da rede regular de ensino do município que estejam apresentando problemas de aprendizagem e também para os portadores de necessidades educacionais especiais – PNEE - em processo de inclusão.

Atualmente, o número de educandos atendidos na escola é de 273, dos quais: 17 no setor de surdocegueira, 137 no setor de surdez, 14 no setor de autismo infantil, 21 no setor de paralisia cerebral e 84 da rede regular de ensino.

Este trabalho dá ênfase especial à surdocegueira, considerando que não se trata apenas de uma deficiência audio-visual, mas basicamente do reconhecimento de direitos adquiridos, pois, uma pessoa surdocega é antes de tudo uma pessoa e, como tal, poderá perder todos os sentidos, sem que perca a sua condição de PESSOA. A grande barreira colocada ao surdocego é a da comunicação e, talvez, a sociedade

ainda não esteja preparada para atender às necessidades desses PNEs por não conhecê-los, por não poder estabelecer o diálogo comunicativo com eles.

*Creemos que há llegado el momento de dialogar entre nosotros mismos, de tener conciencia de quiénes somos, qué necesitamos y hacia dónde queremos ir; después extendiendo nuestras manos hacia adelante, les haremos comprender que la “barrera” es permeable y que el secreto está en las manos, en sus manos, en nuestras manos, en las manos de todos, porque ellas pueden dar vida a la “palabra” y la palabra llevará al mutuo conocimiento, el cual será el trampolín que nos impulse a volar sobre la barrera. Dame la mano y ayúdame a saltarla!*-(Martin, 2000: 4)<sup>23</sup>

Por conseguinte, apresentamos o quadro da surdocegueira dos alunos da EEB *Anne Sullivan*, com suas prováveis (ou ainda em estudo) etiologias.

Tabela 5 – **CARACTERIZAÇÃO DOS SURDOCEGOS DA EEB “ANNE SULLIVAN”**

<b>IDADE</b>	<b>SEXO</b>	<b>ETIOLOGIA</b>	<b>ESCOLARIDADE</b>
5 anos	masc.	Sofrimento fetal (peri ou neonatal?)	Ed. Infantil Currículo adaptado
7 anos	masc.	CHARGE (?)	Ed. infantil Currículo adaptado
10 anos	masc.	Rubéola Congênita	Currículo regular/ 1ª série compl.
11 anos	masc.	Albinismo	Currículo regular/3ª série
13 anos	masc.	Eritoblastose fetal + meningite (29 dias)	Intervenção essencial
15 anos	masc.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
15 anos	masc.	Rubéola Congênita	Currículo especial não seriado
16 anos	fem.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
18 anos	fem.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
18 anos	fem.	Sífilis Congênita (?)	Intervenção essencial
19 anos	fem.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
19 anos	masc.	USHER	Currículo regular – 8ª série
20 anos	masc.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
21 anos	masc.	Rubéola Congênita + Toxoplasmose	Intervenção essencial
23 anos	masc.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
28 anos	fem.	Rubéola Congênita	Intervenção essencial
41 anos	masc.	Meningite aos 3 anos	Intervenção essencial

Como se verifica, os alunos surdocegos da EEB *Anne Sullivan* vão de 5 a 41 anos, em sua maioria jovens e jovens-adultos de ambos os sexos. A etiologia de maior incidência é a Rubéola Congênita e os alunos apresentam conseqüências dessa doença.

<sup>23</sup> Creemos que chegou o momento de dialogar entre nós mesmos, de ter consciência de quem somos, do que necesitamos e até onde queremos ir; depois, estendendo nossas mãos para a frente, os faremos compreender que a “barreira” é permeável e que o segredo está nas mãos, em suas mãos, em nossas mãos, nas mãos de todos, porque elas podem dar vida à “palavra” e a palavra levará ao mútuo conhecimento, o qual será o trampolim que nos impulsione a voar sobre a barreira. Dê-me a mão e ajude-me a saltá-la! (Marina Martin é Diretora Gerente da ASOCIDE –Asociación de Sordociegos de España - Revista *Tercer Sentido*).

A Associação Canadense sobre os Efeitos Tardios da Rubéola Congênita<sup>24</sup> aponta as intercorrências de fundo orgânico mais freqüentes, a saber: a reincidência de catarata, o glaucoma, o aumento de peso e as disfunções hormonais. Fica evidente que é preciso existir uma parceria com os serviços médicos que devem realizar avaliações e orientações medicamentosas, por intermédio de uma ação preventiva, em que ações familiares possam interferir no desenvolvimento orgânico e funcional dos portadores de Rubéola Congênita.

A Rubéola é transmissível na infância e apresenta-se como uma infecção caracterizada por febre branda, gânglios e uma erupção que desaparece rapidamente, apresentando complicações menos severas que outras doenças infantis. O vírus da Rubéola é um vírus invulgar, pois tem habilidade para atacar o hospedeiro, infligindo danos congênitos para o desenvolvimento fetal. Os efeitos do vírus reduzem a divisão celular no embrião, resultando em crescimento incompleto, demorado ou deficiente de órgãos e partes do corpo. O estudo mostra que quanto mais cedo a mãe for infectada, maiores os efeitos negativos no desenvolvimento no feto.

As manifestações da Rubéola são de dois tipos:

- 1) precoce: perda auditiva, perda visual devido à catarata, glaucoma, problemas cardíacos, dificuldades cognitivas;
- 2) tardia: glaucoma adquirido, catarata e perda auditiva, descolamento de retina, diabetes, problemas de tireóide, degeneração física e mental, dificuldades gastrointestinais.

Um indivíduo com síndrome de Rubéola congênita está sujeito a altos riscos de saúde e requer supervisão médica durante toda a vida.

A surdocegueira decorrente da Rubéola apresenta em seus portadores mais afetados algumas características perfeitamente identificáveis<sup>25</sup>, a saber:

- condutas auto-estimulantes e ritualísticas;

---

<sup>24</sup> Consultar o texto de Stan Munroe - *Estudos das manifestações tardias da rubéola congênita..*

<sup>25</sup> Dados extraídos da Revista *Tercer Sentido*, nº 32 de dezembro de 2000, p. 26.

- comportamentos problemáticos, autolesivos - mordidas, golpes, empurrões -, como formas de expressar suas frustrações e seus desejos;
- dificuldades para encontrar atividades estimulantes, necessitando sempre da presença do mediador para dar continuidade às tarefas;
- depois de algum tempo de trabalho com profissionais/mediadores, são capazes de aprender e repetir uma tarefa mecanicamente, dividida em passos seqüenciais;
- sem a presença do profissional e de uma intervenção planejada, não conseguem comunicar-se; com esse trabalho, podem chegar a expressar frases curtas e necessidades muito básicas;
- após um tempo de intervenção, são capazes de mudar de comportamento, inclusive dependendo do ambiente onde estejam – mais auto-suficientes no colégio e mais dependentes em casa;
- na adolescência, em função das alterações hormonais próprias da idade, podem apresentar mudanças bruscas de humor, nervosismo, auto-agressão, aparentemente injustificados.

Aqueles surdocegos afetados de forma mais branda pela rubéola podem ter um desenvolvimento maior e melhor, estabelecendo comunicação satisfatória com os mediadores que dominam o seu sistema comunicativo.

Também aparece a surdocegueira na Associação Charge<sup>26</sup> que é apontada como de diagnóstico ainda não definitivo, embora alguns autores a tratem como síndrome (grupos de sintomas que aparecem simultaneamente); porém, a maioria dos estudiosos a trata como associação, uma vez que não está claro o número de entidades clínicas com diferentes etiologias que pode apresentar. Até por esses fatos, são difíceis de estabelecer os dados estatísticos de sua incidência.

Esta associação se compõe de algumas deficiências encontradas em conjunto no portador, a saber: coloboma (carência de

---

<sup>26</sup> Dados extraídos da Revista *Tercer Sentido*, nº 27 de agosto de 1998, pp. 50-1.

partes da íris ou da retina); defeitos do coração (sopro cardíaco e outros); atresia coanal (obstrução dos condutos posteriores nasais), atraso (atraso mental ou atraso do crescimento físico); hipoplasia genital (desenvolvimento genital incompleto) e deformações do ouvido (má formação do ouvido, freqüentemente acompanhada de perda auditiva significativa).

A Síndrome de Uscher<sup>27</sup>, apresentada por um dos alunos da EEB *Anne Sullivan*, é um grupo de enfermidades hereditárias, caracterizada pela surdez, com ou sem disfunção vestibular e retinose pigmentária. Pode ser dividida em três grupos: a de tipo 1 é a mais grave, como veremos a seguir; a de tipo 2 se caracteriza pela surdez congênita moderada ou severa, sem alteração vestibular e com início da retinose na segunda década da vida; a de tipo 3 está marcada pela perda progressiva da audição, com variável disfunção vestibular e com início da retinose pigmentária também variável.

A definição de sua incidência, provavelmente, é infra-estimada, dada a dificuldade de diagnósticos adequados. Nos Estados Unidos, estima-se que afeta 5 em 100 mil cidadãos.

Na síndrome de Usher Tipo 1, a maior dificuldade aparece na adolescência, quando surge a segunda incapacidade, resultando em muita dificuldade de aceitação da surdocegueira e de auto-reconhecimento como surdocego. Esta situação se reflete nas relações pessoais, no equilíbrio emocional, na capacidade de aprendizado e nas atividades laborais. Na maioria das vezes, esses PNEs necessitam de apoio psicológico, custando a aceitar que a comunicação não se dê mais pela via dos sons, mas pelo tato, devendo sujeitar-se às mãos para comunicar-se.

Há um sério risco de isolamento para este PNE; perdendo o contato com seu grupo de referência anterior, ao mudar sua situação visual, pode ocorrer a perda da identidade. Trata-se de um grupo que necessita de tempo para adaptar-se e para enfrentar a sua surdocegueira.

---

<sup>27</sup> Dados extraídos da Revista *Tercer Sentido*, nº 32 de dezembro de 2000, p. 27 e p. 33.

Sendo a surdocegueira uma intercorrência médica significativa entre os alunos da EEB *Anne Sullivan* e sendo a origem da própria unidade escolar e terapêutica, independente de sua etiologia, como acabamos de reportar, o setor de atendimento a essa deficiência desenvolve seu programa escolar na modalidade de ensino em Educação Específica, nos níveis de Educação Infantil e Intervenção Essencial (sem levar em conta a idade cronológica, educando por intermédio de atividades funcionais), mediante currículos adaptados e funcionais para grupos não seriados e também em Educação Básica no Ensino Fundamental para alunos em inclusão regular do setor de surdez.

Considerando os efeitos tardios das conseqüências da Rubéola Congênita, a escola organizou um curso para pais do setor de surdocegueira e o aproveitamento foi avaliado mediante a aplicação de questionários que estão nos anexos 5 e 6 desta dissertação.

A meta desta instituição é estar atenta a todas as medidas de caráter preventivo – medicamentosas/educacionais – que possam facilitar as práticas e as ações pedagógicas de familiares e profissionais, no sentido de interferir a tempo nas questões fisiológicas que poderiam afetar o desenvolvimento orgânico e funcional dos educandos.

Quanto à freqüência dos acompanhamentos médicos, a mesma pode ser expressada por intermédio das figuras a seguir:



3º CAPÍTULO

PROFISSIONAIS E FAMÍLIA:  
OLHOS E OUVIDOS DOS SURDOCEGOS

### 3.1 – CONSIDERAÇÕES INICIAIS

É neste momento do estudo que consideramos ter chegado à sua parte fundamental: “ouvir” aqueles que pela afetividade (familiares) e pelo profissionalismo (profissionais) buscam ser os olhos e os ouvidos de surdocegos, dedicando parte de seu tempo a protagonizar a árdua e paciente tarefa de, como **mediadores e/ou cuidadores**, transformar em efetividade os potenciais latentes, por mais recônditos que sejam os espaços onde eles possam ser encontrados.

Antes de apresentá-los, queremos deixar a todos eles o nosso respeito e a nossa gratidão, pois a objetividade deste trabalho está impregnada pela subjetividade da mãe.

### 3.2 – DOS POSICIONAMENTOS PROFISSIONAIS

Os formulários foram entregues na Escola Básica de Educação *Anne Sullivan*, juntamente com uma carta (anexo 3), explicando o motivo dos mesmos. Dos 20 formulários entregues em 20 de agosto de 2001 foram devolvidos 15 em 14 de setembro de 2001.

Por razões metodológicas, decidimos aproveitar apenas 66% do material coletado, uma vez que houve algumas distorções quanto à compreensão do texto do formulário, redundando em respostas cujo teor fugia às necessidades deste estudo. Assim, os resultados a seguir correspondem a dez dos formulários entregues inicialmente.

Tabela 6 - **NÚMERO E QUALIFICAÇÃO DE PROFISSIONAIS PESQUISADOS EM RELAÇÃO AO NÚMERO DE PACIENTES ATENDIDOS**

PROFISSIONAIS		PACIENTES
Qualificação	quantidade	quantidade
PROF. ESPECIALIZADO – PE	03	02, 04, 05, respectivamente
PROF. AUXILIAR – PA	03	02, 06, 07, respectivamente
PSICÓLOGA – P	01	20
ASSISTENTE SOCIAL – AS	01	80
FONOAUDIÓLOGO – F	02	20 e 23, respectivamente

Tabela 7 - **QUALIFICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS PESQUISADOS EM RELAÇÃO ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS DE PACIENTES ATENDIDOS**

<b>TIPO DE QUALIFICAÇÃO</b>	<b>NECESSIDADES ESPECIAIS</b>
PROFs. ESPECIALISTAS	Surdocegueira e paralisia cerebral
PROFs. AUXILIARES	Surdocegueira, autismo e paralisia cerebral
PSICÓLOGOS	Surdocegueira, autismo e paralisia cerebral
ASSISTENTE SOCIAL	Surdez, surdocegueira, autismo e paralisia cerebral
FISIOTERAPEUTAS	Surdocegueira, autismo e paralisia cerebral

**Obs.:** as profissionais trabalham em período integral (manhã e tarde). De manhã só com surdocegos e à tarde com autismo e paralisia cerebral.

O material coletado, por intermédio das respostas obtidas, permite traçar um perfil das ações praticadas pelas pessoas envolvidas com o tratamento dos alunos que freqüentam a escola *Anne Sullivan*. Assim, neste momento, vejamos como se posicionam aqueles que dedicam seu trabalho a transformar potenciais em ações, sempre na perspectiva de alcançar o maior desenvolvimento possível e oferecer melhor qualidade de vida aos PNEs.

▪ **Do tipo de especialização necessária ao desempenho das funções**

\Ao responderem ao formulário, as professoras especializadas apontaram a necessidade de um aprimoramento profissional contínuo, mediante cursos regulares de capacitação, oferecidos por entidades como Programa Perkins para a América Latina; especializações em deficiência visual e surdez, como as oferecidas pela Universidade de Campinas – UNICAMP. Avaliam que quanto mais cursos melhor, mas, antes de tudo, é necessário ter um envolvimento consciente e dedicado, buscando sempre novos caminhos profissionais.

*Quanto mais cursos melhor, mas, antes de tudo, é necessário ter muito envolvimento e sempre buscar novos caminhos profissionais (PE).*

A mesma questão apresentada às professoras auxiliares, de certa forma, reforça as mesmas posturas das professoras especializadas, mas contempla questões mais subjetivas, uma vez que foi colocada a necessidade de superação de preconceitos para que se consiga olhar para

o PNE como pessoa com diferentes níveis de limitações para os quais é necessário providenciar amparo.

A psicóloga também enfatiza a necessidade da especialização na área de distúrbios da comunicação e lesionados cerebrais e na área de surdocegueira e autismo. Contudo, aponta que, muitas vezes, pessoas sem especialização conseguem lidar com os alunos de forma tão coerente quanto outros que têm especialização. Sugere que a percepção dessas pessoas pode ensinar muitas coisas e fazer refletir a respeito de posturas “profissionalizantes”. Este fato pode mostrar, segundo ela, o quanto se pode ser preconceituoso com aqueles que não detêm o conhecimento acadêmico.

*Especialização é importante, mas é preciso que estejamos dispostos a ultrapassar barreiras (medo, pena, nojo) e conseguir olhar para eles como pessoas que necessitam de nosso auxílio devido às suas limitações. (...) Às vezes, a percepção dessas pessoas [auxiliares leigos] nos ensina muitas coisas e nos faz refletir... (P).*

Quanto à assistente social, sugere que haja pós-graduação em Psicopedagogia da Educação Especial, aperfeiçoamento e reciclagem constantes, inclusive com participação em seminários e congressos oferecidos por órgãos ligados à múltipla deficiência.

As fisioterapeutas também reforçam a necessidade de especialização e de cursos de capacitação oferecidos sob orientação da Escola *Perkins*, além de cursos internos oferecidos por professoras mais experientes. Referem, ainda, que a própria vivência é uma forma de aprendizado, na medida em que permite a avaliação dos resultados e as mudanças e adaptações que se impõem pela prática cotidiana.

#### ▪ **Do envolvimento emocional**

O enfoque dado ao envolvimento emocional pelas professoras especializadas calcou-se na questão ética de respeito e amor ao PNE. Consideram que o envolvimento é absolutamente necessário (sentimento de amor pelo trabalho e pelo aluno), sem, contudo, permitir que haja uma distorção de sentimentos, onde o outro é introjetado de forma a trazer

problemas às posturas do profissional. Mesmo que os alunos passem emoções diferenciadas e envolventes, principalmente quando de seus avanços, o profissional deve estar atento para que seu envolvimento permaneça nos limites do exercício profissional, sob pena de colocar a perder suas estratégias pedagógicas.

*A amizade, o afeto e o amor que sinto pelos meus alunos não atrapalha em nada meu trabalho; pelo contrário, até ajuda em muitos ou em todos os casos (PE).*

*Acredito que em qualquer tipo de trabalho há envolvimento emocional, quando lidamos com pessoas; porém, faz-se necessário separar o eu do outro e, principalmente, ter muita ética (PE).*

As professoras auxiliares apontam que o envolvimento emocional é inevitável, pois se trata de uma vivência de fortes emoções, mas consideram que esse envolvimento está inserido nos limites de uma “normalidade” para todos aqueles que trabalham com pessoas sejam elas portadoras ou não de necessidades especiais.

A assistente social afirma que:

*Há, sim, envolvimento de amor, empatia, solidariedade e compreensão nos limites de seu universo.*

Quanto às fisioterapeutas, reconhecem que há o envolvimento emocional, porém é necessário manter a ética e separar o pessoal do profissional. Referem, ainda que:

*O profissional que trabalha com o ser humano de uma forma ou de outra se envolve emocionalmente, porém deve ter ética e visão profissional, até mesmo para garantir um melhor desenvolvimento do trabalho.*

#### ▪ **Dos sentimentos no início da carreira**

De maneira geral, quase todas as profissionais confirmaram que o início do trabalho com pessoas portadoras de necessidades especiais tão marcantes, em geral múltiplas, acarreta uma ambigüidade de sentimentos - mágoa, raiva, rejeição, pena, negação, amor, respeito, curiosidade, desafio -, desencadeando a necessidade urgente de identificar essas contradições emocionais e equilibrá-las para que o trabalho possa

ser desenvolvido. Uma das profissionais (PE) disse não apresentar nenhum desses sentimentos, só curiosidade.

*No começo da carreira sentia muita pena; mas, agora, compreendo melhor o problema (P).*

*É um desafio tirá-los daquele mundo caótico (PE).*

#### ▪ **Do desgaste pessoal causado pelo trabalho**

De forma geral, todas as profissionais reconheceram que o trabalho com PNEs é árduo, causando desgaste físico e emocional, até por ser um trabalho desafiador.

Paralelamente, dependendo do tipo de comportamento do aluno (mais hiperativo e mais forte fisicamente), a ação corporal do profissional se coloca como insuficiente ao trabalho, demandando auxílio de outra pessoa. O surdocego é muito instável; há dias em que ele responde bem e há dias que nem percebe a presença do outro. Quanto aos casos de paralisia cerebral, os profissionais reconhecem ser fator de desgaste físico e emocional, dadas as maiores dificuldades apresentadas pelos alunos.

*Sim; trabalho o dia todo com deficientes [dois períodos] e, diversas vezes, me sinto cansada fisicamente (PE).*

*Sim; principalmente o lado emocional (PA).*

*O desgaste físico-emocional é muito grande, pois requer paciência e boa tolerância às frustrações (P).*

Para todos, deve haver sempre uma ação reflexiva e questionadora, considerando que devem lidar com ansiedades e frustrações e que o desgaste físico acaba levando ao estresse.

A assistente social, cuja atuação se volta primordialmente à família, não classificaria seu trabalho como desgastante, mas reconhece que:

*Algumas vezes requer muita paciência e compreensão com relação à família do deficiente, no que diz respeito à aceitação do filho e às conquistas que serão possíveis ao longo do tempo.*

▪ **Do trabalho como ação gratificante**

Todas acham o trabalho gratificante, pois sempre existe uma pequena ou mesmo grande evolução do aluno. Ainda que haja cansaço físico e emocional, é compensador a cada conquista, pois proporciona aos PNEs melhores condições de vida e de convívio social.

A dedicação com muito amor e carinho, segundo elas, permite que os alunos surpreendam a cada dia mais, ocasionando muita alegria e um aprendizado constante.

*Me dedico com muito amor e carinho e me surpreendo a cada dia mais com meus alunos. Eles me passam muita alegria e aprendizado constante (PA).*

Consideram, também, que é um trabalho gratificante, na proporção em que se aborda o PNE em conjunto com seus familiares. Independente do tempo – curto, médio ou longo prazo -, é possível observar a aceitação, e acreditar que o deficiente "pode", apesar de suas limitações.

*É muito boa a sensação de felicidade estampada no rosto da mãe, quando os frutos do trabalho começam a se fazer presentes (PA).*

▪ **Do conhecimento da legislação específica**

Infelizmente, a maioria das profissionais afirma conhecer pouco sobre leis. No entanto, salientam a importância de uma legislação que dê amparo a idosos e deficientes, como uma questão primordial em termos de políticas públicas. Alguns direitos são identificados, como o direito à inclusão social, ao lazer, ao amor e ao respeito.

Há também a referência às instituições representantes de São Paulo que têm se mobilizado junto ao MEC – Ministério da Educação e Cultura - para demandar uma legislação mais específica e apropriada:

*Se fala em cidadania, se fazem programas de atendimento em diversas áreas, mas o que se percebe é o esquecimento de colocá-las em prática - pelo menos em grande parte (AS).*

Apontam que falta efetividade e seriedade na aplicação das leis, salientando que incomoda o fato da discriminação pela sociedade e a falta de informação e divulgação sobre os deficientes:

*Para que não se ouça mais: isso vai passar para o meu filho? como se a deficiência fosse uma doença contagiosa (PA).*

▪ **Dos preconceitos em relação aos PNEs, em especial os múltiplos incapacitados**

As profissionais que se prestaram a nos fornecer dados para este estudo são unânimes em afirmar a existência do preconceito em relação ao deficiente. Reportam-se à questão da inclusão escolar dos PNEs como um fato de extrema importância, pois o portador de uma ou mais deficiências é uma pessoa e como tal deve estar inserido em todos os âmbitos da sociedade, sem viver recluso em redutos especializados ou no reduto de seu lar.

São unânimes, também, em reconhecer que muito do preconceito advém do desconhecimento sobre o que é uma necessidade especial, quem são os portadores dessas necessidades e o que se pode pedir e esperar deles em termos de convívio, de interação humana.

Decorre, pois, que solicitam uma maior e mais efetiva divulgação desse conhecimento, especialmente pela mídia, como fator inestimável para que, conhecendo, as pessoas compreendam e, compreendendo, possam libertar-se de preconceitos advindos, basicamente, da ignorância. É preciso estar liberado do medo de conviver com as diferenças e, para tanto, só quando as diferenças forem entendidas como inerentes ao ser humano:

*Infelizmente, vivemos numa sociedade injusta, onde há exclusão social, envolvendo o pobre, o negro, a mulher, a criança, o idoso e o deficiente (F).*

*Acredito que a desinformação e a falta de divulgação sobre múltipla deficiência ajuda a promover o preconceito que já existe (AS).*

*Acredito que o preconceito existe por falta de conhecimento e de informações sobre os deficientes. Deveria ser feito um trabalho de conscientização da população em geral (PE).*

- **Das sugestões a serem oferecidas para amenizar ou extinguir os preconceitos**

Para estas profissionais, o preconceito é algo muito enraizado e cultural. Referem que o ser humano necessita refletir sobre os conceitos de vida, pessoa e humanidade para, então, enxergar cada um com suas particularidades e potencialidades.

*É um grande exercício enxergar o outro com seu olhar próprio. Tenho particular identificação com a filosofia dialética e sócio- interacionista de Vygotsky que fala desse olhar e da valorização de cada indivíduo (PE).*

Portanto, as sugestões ficam por conta de um trabalho que vise à conscientização e à sensibilização de cada um de nós em relação ao “outro”, esse “diferente” tão essencialmente “igual”.

Paralelamente, há um trabalho a ser feito pelas próprias famílias, quando devem “expor”, sem medos e sem preconceitos, os seus diferentes. Levá-los a eventos sociais, a restaurantes, a parques, enfim dar-lhes uma vida social plena, mesmo que dentro de seus limites, permitindo-lhes ocupar o espaço de cidadãos que lhes cabe.

Assim, todas acham que a inclusão é muito importante, sendo necessário informar e divulgar mais o deficiente: no trabalho, nas escolas e, principalmente, na mídia.

*Ampliar o leque de informações pela mídia. Levar à população o conhecimento do universo do deficiente e não restringir [as informações] a pequenos grupos, normalmente os que já se interessam pelo assunto (AS).*

- **Do processo de envelhecimento do PNE**

Uma das professoras especializadas registra que está passando por essa experiência profissional atualmente, significando mais um fator conflitante para o próprio indivíduo que passará por alterações hormonais, osteoporose, por exemplo, com sensações corporais de dores e instabilidade. Concomitantemente, envolve a família em angústia, quando a mesma percebe o processo que está ocorrendo. Infelizmente, na área de deficiência múltipla, as instituições não estão preparadas para acolher esta fase do processo de envelhecimento de seus usuários.

Por outro lado, relacionam o envelhecimento com o término das possibilidades de avanços, em termos terapêuticos, momento em que as atenções tenderiam a estacionar, devendo haver apenas a manutenção dos níveis anteriormente alcançados.

*Acredito que seja um mistério, pois não sabemos até quanto ele poderá se desenvolver [habilidades], mas acho que devemos encarar como um processo natural que inclui descobertas e amadurecimentos (PE).*

Uma das hipóteses levantadas é: Como o deficiente vai ficar sem a mãe ao seu lado? Porque, reconhecem, só a mãe (salvo algumas exceções) tem paciência e presta cuidados verdadeiros. Além dos problemas de saúde, que aumentam com o passar dos anos, é preciso pensar na criação de instituições que possam dar apoio a eles, além de pensar na família (irmãos, tios ou qualquer outro parente), identificando quem irá cuidar deles na ausência da mãe.

O tema do envelhecimento dos PNEs já está nas preocupações dessas profissionais:

*Este é um assunto que estou começando a estudar. É difícil mudar os conceitos, pois o deficiente sempre acaba sendo visto como uma criança; mas no meu trabalho esta necessidade de ver o deficiente como um adulto e até um idoso tem feito surgir novos questionamentos e estudos para saber como dar andamento no trabalho (PA).*

Todas observam que os problemas pioram com a idade. Há conseqüências tardias no caso da Rubéola congênita, por exemplo. Estão preocupadas, pois está acontecendo na escola: os alunos, sempre vistos como crianças, em verdade estão crescendo e envelhecendo.

### **3.3 – DOS DEPOIMENTOS – FAMÍLIAS DA EEB ANNE SULLIVAN**

Os depoimentos foram tomados de pais, cujos filhos estudam ou estudaram na EEB *Anne Sullivan*. Ao todo, foram entrevistados 5 (cinco) pais: 2 (dois) do sexo masculino, com 57 e 75 anos de idade e 3 (três) do sexo feminino, com 39, 50 e 53 anos de idade. Dos filhos, 4

(quatro) são do sexo masculino, com 8, 21, 33 e 42 anos de idade, e 1 (um) do sexo feminino, com 29 anos de idade.

A tomada de depoimentos seguiu um roteiro previamente determinado, com os temas considerados importantes para a pesquisadora. Os depoentes tiveram liberdade de estender a sua fala sem intervenção da pesquisadora, que só direcionou o assunto, pois conhecia todos os pais, em virtude de reuniões, palestras e atividades escolares dos filhos. Por se tratar de um tema que envolve muitas emoções e sentimentos, a pesquisadora esteve atenta a todos os gestos e expressões para captar de forma fidedigna o conteúdo exposto. Tanto os pais quanto a entrevistadora emocionaram-se ao longo dos depoimentos que foram gravados, com a autorização dos entrevistados e, posteriormente, transcritos, como será apresentado a seguir.

- ***J. E. (75 anos) pai de R. E. (42 anos)***
- **Síntese do histórico**

O sr. J. foi um dos primeiros pais a pertencer à escola *Anne Sullivan* e sempre foi um pai participante. Sua mulher morreu há treze anos. Dona Nice fez um trabalho grande para que R. aceitasse a morte da mãe. O sr. J. tentou por duas vezes se relacionar novamente, mas não deu certo. Agora está vivendo com sua empregada, um mulher de 33 anos que tem um filho de 11 anos. Ela é do Piauí, é muito simples e dá muito valor ao sr. J..

R. ficou doente com quase 3 anos; era uma criança normal, mas teve meningite e ficou internado praticamente um ano no Hospital *Jânio Quadros* na Água Rasa; o tratamento posterior foi no Hospital *São Paulo* e na *Santa Casa de Misericórdia*. Ficou surdo, mudo, cego e não andava mais, não tinha coordenação motora nem nas mãos nem nos pés.

▪ **Das mudanças ocorridas na vida familiar**

*A minha vida mudou; eu tinha uma fábrica de sapato e fui obrigado a acabar com a fábrica por causa do tratamento dele; fui trabalhar de empregado pros outros e o gasto que eu tinha com ele, com os remédios e com o tratamento ... o que eu ganhava não dava.*

*Aí, como vendedor de sapato, fui me equilibrando mais ou menos e foi uma mudança muito grande. Não é vergonha falar: nós passamos quase fome, pois precisava de dinheiro para tratar dele e os parentes quase desligaram da minha casa. Eu não liguei muito, pois primeiro lugar era a minha família - o R., a minha mulher, o Z. [outro filho] e a N. [filha]. Era só eu e os quatro, sempre lutando até que os dois foram lutando, estudando, trabalhando e aí melhorou pra mim que consegui minha casa. Não é uma grande casa, mas não pago aluguel e estou lutando com ele [R.] até hoje.*

*Olha, depois da morte da minha mulher, que faz 13 anos em novembro, eu não abandonei nem o R. nem os outros filhos. Da parte da minha mulher, até hoje, meus cunhados e até a minha sogra não vieram mais na minha casa.*

*Eu não ajudo mais os meus filhos; eles não precisam, já casaram e estão bem. Eu vendi um terreninho e dividi com eles e eles estão bem, têm carro, casa boa, filhos na faculdade.*

▪ **Dos sentimentos vividos hoje pela família**

*Se Deus mandou é uma privação pra gente; eu sempre falo pros meus filhos é melhor ter 1 ou 2 [filhos] igual a ele, do que ter um filho drogado ou alcoólatra.*

▪ **Da discriminação sofrida pelo filho PNE**

*Os vizinhos gostam do R., conhecem ele desde cedo, ninguém faz coisa ruim; quando ele pede coisa pra escola, todos ajudam. Quanto às pessoas da família, eu não deixei de ir na casa da minha sogra ou cunhado; sempre vou na casa deles. Eles me recebem e o R., mas eu não sei o que o coração deles fala.*

*Eu sempre digo: não pode ter dó. Da parte da minha família, o meu irmão que é padrinho dele gosta muito dele; meus filhos, meus netos todos gostam.*

▪ **Da eventual superproteção dedicada ao filho PNE**

*Eu trato ele normalmente como se ele não tivesse nada.*

▪ **Da aceitação e do apoio familiar e profissional recebidos**

*[Com] o tratamento que venho fazendo, graças a Deus, consegui que ele andasse; ficou com força nos braços; foi operado duas vezes das vistas e passou a enxergar; com exercícios, com um amigo meu que era massagista, ele melhorou. Depois, começamos a procurar escola e nada de encontrar; aí, no Hospital São Paulo, me indicaram para procurar a dona Nice em São Caetano. Fui procurar por ela e, conversando, nós achamos por bem manter numa escola.*

*Quando em 1968 conseguimos um prédio que estava em construção, o prefeito Braido deu o prédio e disse: "se vocês conseguirem 15 crianças, eu dou o prédio para vocês, se não*

conseguir, eu tiro o prédio". Nós conseguimos 20 crianças, felizmente; aí ele deu merendeira, telefone, merenda e contratou duas professoras: Tereza e Neusa Basseto.

A professora Neusa trabalhava muito com o R. e ela disse: "ele tá fazendo Braille, ele tá andando com a bengalinha, que tal o senhor operar o olho dele?". Aí, uns amigos me ajudaram e junto com o INPS, o R. foi operar a catarata em Campinas em 1970; fiquei com ele no hospital 12 dias. Quando ele veio pra casa, ele só enxergava vulto; voltou a operar 2 anos depois. Aí ele começou a andar sem a bengala e tiraram o Braille e ensinaram o alfabeto manual.

Os médicos acharam que era um vírus e até hoje não sabem o tipo de vírus. Eles levaram para fazer análise nos EUA, Holanda e Alemanha e até hoje não sabem nada. O importante é que hoje ele tá enxergando. A explicação foi suave - que eu devia tentar pra ver se eu conseguia recuperar a visão [do R.]; os meus parentes, inclusive a minha mulher, achavam: "vai operar, vai ficar cego". Eu disse que ele já estava cego, o único que podia acontecer era ficar melhor ou ficar como estava. Todo ano vou pra Campinas e o médico acha que tá muito bom.

[Com a deficiência de R.] eu não fiquei magoado com ninguém, pois ninguém tem culpa de nada; eu não briguei com a minha mulher nem minha mulher brigou comigo; nenhum dos dois se culpou. Isso é obra que Deus manda! Os meus filhos eram pequenos - a N. e o J. achavam que ele ia ficar bom: "Pai, não fica chateado que nós vamos lutar pra ele ficar bom". Eu via muito deficiente e achava que ele ia ficar igual; mas Deus abriu uma porta maior pra mim e ele passou a enxergar; ele fala um pouco, ele lê, escreve, ele pinta uns quadros muito bonitos, faz bordados. Eu continuo dando apoio a todos da escola. A nossa luta foi por quatro [alunos] no começo e agora é pra todos. Fizemos pedágio pra pagar D. Nice, para pagar a condução pra ela vir pra escola. O prefeito só passou a ajudar quando teve certeza que a escola tinha bastante criança.

São 24 anos de trabalho; eu sempre trabalhei e continuo trabalhando em prol desses deficientes; eu não sou funcionário da escola, eu sou voluntário.

Eu não peço nada pra eles [os filhos]; eles ajudam a pagar o plano de saúde pra mim e pro R.; se eles dão, tudo bem, se não, também tudo bem. Hoje eu recebo nem 3 salários e tenho uma casa atrás da minha que alugo por 400 reais e vou vivendo; eu não posso me queixar. Não falta roupa, não falta sapato, não falta remédio nem escola e assim vou vivendo; o que tem a gente come. Eu não aborreço ninguém! Os outros filhos têm a sua vida e eu toco a minha vida sozinho; cada um toca sua vida, tomando conta de seus filhos.

Não, não tem ninguém para ajudar; o único que ajuda ele sou eu e agora a companheira que eu arrumei que tem 33 anos e o filho dela de 11 anos. Eu trato ele no Hospital São Cristóvão, pois o meu genro e filho pagam o convênio - ou é gripe ou vista ou ouvido, levo ele pro hospital.

A terapia dele é bordado, quadro que ele gosta, faz natação na escola. Fazia natação no CERET [Clube Esp. Recr. de Trabalhadores], mas como eu preciso ir junto, agora eu não tenho

*condição, pois estou com problema na perna por causa da trombose; espero mais tarde poder ir.*

*Eu tenho carro, ele anda pouco de ônibus, mas ele se comporta bem, ele gosta de andar de trem, de metrô, de avião.*

*Ele gosta de pintar e bordar; duas vezes por semana lava a louça quando a mulher vai no banco ou vai fazer unha. Nem precisa pedir, ele já vai e lava louça. De noite, no sábado e domingo, lava os copos, quando a gente faz um lanche; ele já sabe que é obrigação dele.*

▪ **Do envelhecimento precoce do filho PNE**

[apesar dos 42 anos de seu filho, o sr. J. não refere o envelhecimento de R.]: *Acho que não [quanto ao envelhecimento precoce]; eu acredito que ele vai viver muito, acho que ele vai envelhecer.*

▪ **Do tempo de vida dos pais e da ausência deles pela morte**

*Bom, isso aí a gente não sabe, né? Hoje eu com 75 e ele com 42; eu acredito que ele vai viver muito, acho que ele vai envelhecer. Eu acho que não vou estar aí pra ver isso. Mais vinte anos eu acho que não vou alcançar; eu penso que não, Deus é quem sabe! O R. me imita em tudo: se eu manco, ele também manca; se eu me coço, ele também se coça. Acho que quando eu for, ele vai no dia seguinte. E vai ser bom, assim não dá trabalho pra ninguém.*

*Minha filha sempre fala que vai ficar com ele e meu filho também. Só que tem um problema, o meu filho é muito nervoso e o R. não gosta de viver no interior. A N.[filha] tem o trabalho dela. Eu não vou falar você ou você fica com ele. Eles é que vão decidir. Eu vou deixar o destino resolver.*

*Se um dia eu vier a falecer, vai ser tudo dividido igualzinho; o R. vai ter a parte dele administrada pelo juiz. Hoje o mundo tá mudando e os filhos também mudam.*

*Eu espero que essa companheira fique com ele. As coisas mudam tanto que eu não sei. Ela fala que gosta dele e, pela minha idade sabe.. , eu recolhi ela e ela fala que não vai abandonar eu e não vai abandonar o R. também.*

▪ **Sugestões do Sr. J. E.**

*Todos têm que aceitar os problemas, como nós aceitamos. Os nossos filhos não são perfeitos; hoje eles são perfeitos e amanhã? Tem que colocar em jornal, em revista que o deficiente pode ser útil como nós, em trabalhos próprios; podem trabalhar em elevador, em coisas próprias.*

*O trabalho que fizemos com D. Nice era para que o deficiente não ficasse pedindo esmola, sempre trabalhando. Em 1980, estive em Brasília com João Figueiredo, só que ele não aceitou os nossos filhos, ele dava mais valor aos cavalos do que aos nossos filhos. Só que não é por causa disso que eu desisti. A luta é muito difícil, mas sei que vamos vencer.*

- **D. (50 anos) mãe de E. (33 anos)**

- **Síntese do histórico**

Com 8 dias de nascido, foi descoberto que E. não enxergava, pois as “duas meninas” do olho eram brancas. Ele nasceu com catarata congênita. Levado ao médico, chorava muito e tinha bronquite. O médico confirmou que realmente ele não enxergava e aí vieram pra São Paulo, pois moravam em Andradina. O problema da surdez só foi descoberto pelo médico quando E. tinha uns 4 ou 5 meses. A mãe percebia que ao chegar perto do berço e falar com ele, ele não se manifestava.

Ele nasceu com a veia do coração aberta (*crianças nascem com essa veia aberta; há crianças que, com 7 dias de vida, sofrem uma regressão do problema e a veia fecha*) e como não se fechou aos 4 anos foi feita uma cirurgia. A mãe teve Rubéola aos 6 meses de gestação e E. é surdocego. Quando o médico falou, foi um choque, pois foi dito que a criança não enxergava e sugerido que fosse levada para São Paulo imediatamente. Segundo a mãe, ela não estava preparada, pois estava de dieta e E. é seu primeiro filho.

O sentimento inicial foi a percepção de que a família, em especial a mãe, iam fazer tudo por ele. Inclusive para a primeira operação, tudo foi vendido para pagar o hospital. Em Andradina não havia convênio, nem INSS - só atendimento particular. Venderam fogão, mesa, cama, só ficando com a mala de enxoval. A mãe tinha apenas 17 anos, mas ela e o marido assumiram que iriam cuidar de E. da melhor maneira possível.

Foi difícil tirar a fralda, difícil alimentar, fazer dormir, pois ele chorava muito. E. foi crescendo desse jeito, além de muita dor de ouvido que “vazava” muito, ele se sentava na cadeira e só se balançava. A mãe se refere a toda sua inexperiência nessa época.

E. trabalhou por 4 anos na Cerâmica Tupi e foi dispensado; inscreveu-se na frente de trabalho de Santo André, trabalhou um ano, renovou o contrato de trabalho e agora está afastado por causa do glaucoma. Ele é beneficiário do INSS.

Relata que depois dele teve mais três filhos. Uma filha que se encontra casada e se dedicou muito ao irmão, um filho casado que ama o E. e, depois de 18 anos, teve um “temporão” que é a Bruna, a quem E. trata com todo o carinho, ajudando-a, inclusive, a fazer os trabalhos de escola.

A mãe acha que merecia ter E., pois a mãe de deficiente é uma mãe toda especial; ela é uma mãe escolhida por Deus.

Não é nada amargurada, segundo ela, porque E. passa muita coisa boa pra todos. Relata que seu irmão morreu de repente, de enfarte, em dezembro e nada a consolava. Aí o E. chegou e disse para que não chorasse que ele estava com Deus. *Aquilo me comoveu tanto, que eu só posso agradecer por ter o E..*

▪ **Das mudanças ocorridas na vida familiar**

*Em função das necessidades de E., aconteceu uma mudança completa em minha vida. Viemos para São Paulo pra cuidar dele. Na Santa Casa, foram feitas duas cirurgias: a operação no coração foi um sucesso e a da catarata também. Tenho o laudo médico.*

▪ **Dos sentimentos vividos hoje pela família**

*Sinto um grande amor pelo meu filho.*

▪ **Da discriminação sofrida pelo filho PNE**

*Não é discriminado pelos parentes, nem tio, nem tia, primo, ninguém. Essas pessoas levam E. para casamento, para festas, para todos os lugares: viajar, dormir na casa deles, igreja. Todos têm o maior cuidado e zelo por ele.*

*Fora de casa E. sofre discriminação; as pessoas se aproximam, mas quando vêem que ele tem dificuldade pra falar, já se afastam. Encontrou poucos amigos, mas esses amigos o convidam para sair e o trazem de volta. Uma coisa de bom o E. tem: ele é muito responsável; se falar que às 10h deverá estar de volta, ele volta às 10 horas. E. corre e joga volei no Duque de Caxias [clube perto de sua casa, onde não é discriminado].*

▪ **Da eventual superproteção dedicada ao filho PNE**

*[A filha menor de 12 anos estava perto e deu um sorriso maroto; D., um pouco envergonhada, responde] Acho que protejo um pouquinho a mais; eu sempre fico preocupada com ele. Quando ele era pequeno, eu fazia tudo pra ele; hoje, ele é muito independente, inclusive a carteirinha pra andar de ônibus é só dele, não precisa de*

*acompanhante; ele vai para o interior sozinho, vai para São Paulo, compra tênis sozinho.*

▪ **Da aceitação e do apoio familiar e profissional recebidos**

*Quando ele era pequeno, a minha mãe, pai e sogra me ajudaram muito; eu fazia as coisas para ele e eles ficavam em casa.*

*Ele sempre foi muito responsável, não bebe, não fuma. Tinha um amigo que morreu e me disse que o amigo morreu por cheirar droga e ele diz que não pode fazer coisa errada.*

*E. acompanha a gente na igreja, na Congregação Cristã do Brasil. Nós fazemos parte ativa na igreja que dá apoio espiritual. A gente vai lá louvar a Deus e me sinto muito forte nessa doutrina que eu conheço desde que nasci.*

*[Quanto à escola] Foi muito difícil. Ele passou por escolas normais e não acompanhava; aí eu soube da Anne Sullivan, ela me ajudou muito. Ele se alfabetizou lá, fez até o ginásio. Depois fez o colégio na Helen Keller, com uma formatura muito bonita. Mas foi um caminho muito difícil pra chegar até a escola.*

*A Neusa e D. Nice ajudaram muito o E.. Eu sofri por falta de informação. Eu morava em São Mateus, num lugar bom e, por causa da escola, vim morar aqui em Santo André. Vendi minha casa lá e, como meu marido trabalha por conta, ele é pedreiro, eu pude vir pra cá.*

*Hoje a gente tem convênio, pago pelos meus filhos, e ainda vou no Hospital São Paulo que é grátis. Ele está sendo tratado só da parte da visão. Os médicos estão lutando para que o glaucoma estacione, mas já me disseram que a pressão da vista pode estar boa e de repente aumentar. Eu preciso estar preparada e ele também.*

*No momento não está fazendo nenhuma terapia, mas eu estou com vontade que ele volte a fazer fono.*

*Quanto ao apoio oferecido por leis especiais, sei a do transporte - ele não paga ônibus. Pena que não vale para fora de São Paulo. Se não tem dinheiro não viaja.*

▪ **Do envelhecimento precoce do filho PNE**

*Não noto envelhecimento precoce.*

▪ **Do tempo de vida dos pais e da ausência deles pela morte**

*Eu me preocupo, porque eu e meu esposo podemos faltar e ele solteiro e desamparado. Eu sei que os irmãos vão cuidar, mas não é como o pai e a mãe.*

*Se faltar os dois [pai e mãe], fica com a minha filha mais velha que está melhor de vida.*

▪ **Sugestões da sr<sup>a</sup> D.**

*Divulgação. Mostrar que eles são pessoas que merecem respeito, cuidado. Parar um minuto e falar com o deficiente. Dar atenção. As pessoas fazem que entendem, mas não entendem. Tem que olhar nos lábios, olhar pra cara deles pra ver o que estão dizendo. Tem gente que nem olha pra eles.*

*Ter convênio médico para eles, ter médicos especialistas. Um dia, eu fiquei 7 horas pra ser atendida; eu fui atendida às 8 horas da noite.*

*E também um clube pra associar os deficientes, pra se encontrarem, pra bater papo. Onde a família pudesse ir pra trocar experiências, talvez eu pudesse passar coisas pra outras mães.*

- **C. (57 anos) pai de F. (29 anos)**

- **Síntese do histórico**

Casou-se em 1969; seu primeiro filho nasceu em 1971. Em 1973 nasceu F. que é portadora de microcefalia, sendo também surdocega.

F. possui 10% de visão no olho direito. Começou a freqüentar a Escola *Anne Sullivan* com 4 anos. Hoje, com 29 anos, continua na escola e lá aprende as AVDs (atividades de vida diária). Atualmente, a expectativa é que ela consiga ser mais independente e refine o que já aprendeu.

Quando ela nasceu, o médico informou que ela tinha problemas. Do Hospital *São Caetano*, foram para o Hospital do *Servidor Público Estadual* e o médico explicou que F. tinha nascido com problemas decorrentes de Rubéola, depois de fazer exames de sangue nela e na mãe.

O médico deu a notícia de maneira tranqüila, mas falou que o problema era grave e não deu detalhes. Como a família insistisse para saber mais sobre a doença, ele disse: *o tempo vai mostrar as conseqüências da Rubéola*. Talvez ele mesmo não soubesse a extensão do problema.

Naquele momento, o pai refere ter ficado *magoadado e triste*, pois mudou tudo. A filha precisava de cuidados especiais e ele também precisava aliviar a carga da esposa. Hoje, sem dúvida nenhuma, todos sentem muito amor por ela que é bastante carinhosa.

- **Das mudanças ocorridas na vida familiar**

*Mudou tudo, né? Minha filha precisava de cuidados especiais e também eu precisava aliviar a carga da minha esposa. Minha esposa se sente fortalecida quando vai à igreja; somos católicos, eu não sou de freqüentar a missa, mas também dou as minhas rezadinhas.*

▪ **Dos sentimentos vividos hoje pela família**

*Hoje, sem dúvida nenhuma, se sente muito amor por ela. Ela é muito carinhosa e pela convivência ela se fez muito querida. Ela foi colocada na nossa vida, é coisa do destino, tinha que ser. Me sinto forte para fazer o que for preciso para que ela tenha boas condições de vida, tenho muita paciência e muito carinho.*

*No começo, acho que como todos os outros pais de deficiente, não estava preparado e fiquei revoltado e com o tempo vi que fui o escolhido para essa missão.*

*É muito difícil o dia-a-dia com essas pessoas, a convivência é difícil. Preciso me privar de muitas coisas para cuidar dela e não é sempre que se está bem. Tudo o que se refere a F. é muito difícil de ser resolvido. É interessante: quando eu estou mais fraco (desanimado), a minha mulher está forte e, quando a minha mulher está fraca, eu estou forte.*

▪ **Das discriminações sofridas pela filha PNE**

*Não é rejeitada pelos familiares; até meus netos trazem amigos aqui em casa e mostram como ela deve ser tratada.*

*As pessoas se assustam um pouco de início; depois, acho que elas aceitam naturalmente. Isso também pela nossa postura, mostrando a todos que a F. é muito importante pra nós.*

▪ **Da eventual superproteção dedicada à filha PNE**

*Sim, pois ela é totalmente dependente. Não há condições de deixar a F. sozinha em muitas situações e por muito tempo.*

▪ **Da aceitação e do apoio familiar e profissional recebidos**

*Só eu e minha esposa tratamos da F.. Não existe ajuda de outras pessoas da família. Pagamos a uma vizinha [D<sup>a</sup> M.] e a M. [uma ex-empregada] para cuidar da F., quando precisamos viajar por poucos dias ou sair, por exemplo, ir a um casamento. Tenho certeza que D<sup>a</sup> M. e M. cuidam dela muito bem. Se não tenho confiança na pessoa, não deixo a F.. Também para um tempo pequeno, como ida ao cinema ou supermercado, ela fica sozinha.*

*Ela tem convênio médico e, quando surge qualquer problema fora da sua incapacidade, ela é tratada normalmente. Temos muitas dificuldades de detectar as coisas com ela por causa da comunicação. Pelo choro, sei quando ela sente dor ou é manha; é difícil localizar a dor, mas apalpando em vários lugares - ouvido, garganta, barriga - se tem uma idéia de onde é a dor.*

*Todas as consultas e exames solicitados pelos médicos são difíceis de serem feitos e sempre devem ser no 1º horário, pois ela não tem paciência de esperar. Essa parte fica comigo e as pessoas estranham muito de ver um pai acompanhando a filha para fazer exame de mama ou outros exames. Sempre perguntam: E a mãe, não veio?*

*Ela faz fono, hidroterapia, terapia ocupacional. Ela vai à escola de micro ônibus particular e ela se comporta bem no trajeto; mas, de maneira geral, ela anda de carro.*

*Conheço algumas leis, não sei de todas. Por exemplo, o deficiente tem direito a um salário mínimo, se a família receber menos de 3 salários. O deficiente não pode ser discriminado; mas isso é muito difícil de acontecer. Direito a transporte gratuito na cidade.*

*Já houve alguns problemas na escola, quando se queria cobrar de pais que não eram de São Caetano; mas, depois de muita luta, isso não aconteceu. Os pais sempre precisam estar juntos para conseguir algumas coisas para seus filhos.*

*Os políticos pensam que somos em pequeno número [poucas pessoas que votam], o que não é verdade, e nos dão pouca importância.*

▪ **Do envelhecimento precoce da filha PNE**

*Não noto não; noto cabelos brancos, mas isso não é sinal de envelhecimento precoce. O que percebo é que ela está ficando cada vez mais metódica. Não aceita coisas diferentes. As suas manias estão cada vez mais se acentuando. Por exemplo: se eu coloco uma roupa de manhã, ela quer que eu fique com essa roupa o dia todo. Não aceita que se mude de roupa. Quer tudo fechado e organizado. Não se pode deixar sapatos pela casa.*

*Ela mostra esse descontentamento, se mordendo ou reclamando muito. É muito estressante, pois nem sempre tudo pode estar certinho.*

▪ **Do tempo de vida dos pais e da ausência deles pela morte**

*É uma preocupação muito grande de minha parte; tenho a preocupação de quando eu morrer quem vai cuidar da F.. Estou pensando em algumas pessoas como meu filho; mas será justo para ele, ficar com sua tutela?*

*Espero poder oferecer condições financeiras boas para que a F. seja bem cuidada, mesmo se for colocada em alguma instituição. No fundo, não estamos preparados para o seu envelhecimento. O que vai acontecer é difícil de se prever.*

*Acho que eu vou morrer primeiro, mas eu e minha mulher já conversamos sobre isso e é cruel; gostaríamos que ela morresse antes da gente. Ficaríamos mais sossegados.*

▪ **Sugestões do sr. C.**

*Que as pessoas tratassem com mais naturalidade os deficientes, não com piedade, que não tenham dó. E que colaborassem com as entidades que cuidam dessas crianças e dessas pessoas, em geral.*

▪ **M. R. (53 anos), mãe de P. H. (21 anos)**

▪ **Síntese do histórico**

P.H. nasceu em Minas Gerais e a família veio para São Paulo depois de um ano de seu nascimento para procurar uma escola que ele

pudesse estudar. Quando P.H. completou três anos, encontraram a Escola *Anne Sullivan*, onde permanece até hoje. O jovem tem uma irmã, B., de 14 anos.

O P.H. é portador de rubéola congênita. Com 9 meses, ele foi operado de catarata e, depois de um ano, foi constatada a surdez. Após muitas buscas (teste de toxoplasmose, sífilis), a mãe lembrou que tinha colocado uma criança com febre no colo quando dava aula; essa criança voltou à escola depois de oito dias com a pele toda irritada. Só aí a mãe pensou no contágio que poderia ter tido com uma criança com rubéola. Foi feito, então, um teste nela e no P.H., constatando-se que ele tinha mais anticorpos do que ela e, portanto, realmente havia sido contaminado pela rubéola. Esse contágio aconteceu quando a mãe estava com 2,5 semanas de gestação.

R. descobriu o problema aos 14 dias de vida do bebê, quando lhe dava banho e percebeu que seu olho tinha algum problema. Foi para o médico imediatamente, chorando desesperada. O médico disse que realmente não era normal o que estava acontecendo com o olho de P.H. e, quando soube que o problema era decorrente da rubéola, disse que talvez houvesse mais problemas além da visão. P.H. é surdocego.

Hoje o P.H. apresenta as seqüelas da rubéola e recebe intervenção essencial na escola *Anne Sullivan*. Passa por momentos de hiperatividade e hipoatividade, tem dificuldades gastrointestinais, condutas auto-estimulantes, se morde, funga e tem mudança brusca de humor.

▪ **Das mudanças**

*Senhor, só Tu sabes quanta mudança! Eu sou do norte de Minas; era professora primária de 1ª a 4ª há 8 anos e veio a decisão: meu filho é a coisa mais importante. O ano letivo foi um fracasso; foi substituta em cima de substituta; eu às vezes ia só um dia por semana. Foi o último ano que trabalhei como professora e agora em 2002, depois de 22 anos, estou trabalhando numa instituição formada por pais o CIVE; estou trabalhando com uma autista e estou me realizando. A M. [aluna] está me dando muito retorno, além de muita satisfação, pois estou feliz por voltar a trabalhar.*

*Também 10 anos depois do nascimento do PH eu voltei a trabalhar como vendedora, Avon, De millus, Topeware, com uma coisa completamente diferente da minha profissão.*

*Eu nunca mais fui a um cinema; vou ao teatro quando a peça é da escola ou sobre surdocego; vou a palestras. Pra mim é só P.H. – Escola – P.H. – Casa, P.H. - Médico. A mudança foi radical. Pensando bem, eu me dediquei pouco a B. [filha], muito pouco ao meu marido e quase nada a mim.*

▪ **Do sentimento hoje.**

*O P. H. é sabedoria, é uma escola pra mim, é todo meu aprendizado. P. H. é quase tudo para mim; a B. é um complemento, o pai também é um complemento. P. H. é tudo.*

▪ **Da discriminação**

*Ele só não é discriminado realmente por mim. Um pouco pelo pai, pela irmã, pela família. Ele é querido, isso sim, ele é amado, ele é aceito, mas é discriminado. Pelos de fora 99% de discriminação. Eu acho que todos discriminam nossos filhos.*

*A B. está muito avexada, ela fica envergonhada, chateada, um pouco decepcionada. Ela é uma adolescente, está com 14 anos, é muito difícil o irmão aparecer com as partes íntimas metade cobertas metade descobertas na frente de todo mundo. Como ela se sente?*

*Quando eu recebo visita é um problema. Tem dia que ele procura a visita, faz carinho. Outro dia sai se batendo, funga, se morde, parece que não foi com o santo da visita. Não sei se ele queria ficar só. Às vezes gosta de contato físico, mas nem sempre; quando ele era pequeno era pior, agora ele até aceita carinho.*

▪ **Da superproteção**

*Muito, muito, muito; é o mal de todas as mães como nós.*

▪ **Da aceitação e do apoio familiar e profissional**

*Eu não tive nenhuma ajuda. Os médicos naquela época pareciam retardados; eu hoje posso dar aula a eles, eles não sabiam, não falavam nada. Como se fosse a coisa mais simples no mundo e eu não tivesse sentimentos, como se não tivesse ninguém afetado aí na sua frente.*

*Hoje, ele é atendido pelo Dr. A., homeopata. Ele me disse: "Eu acho que o P.H. foi mandado aqui; eu não sei o que fazer, mas vou ver como devo tratar dele. É pelo Sus, atende o PH há 7 anos e está indo muito bem.*

*O meu marido sempre chorou junto e jura que sempre vai estar junto para o que der e vier; ele é nosso filho. Muito católicos, acreditamos muito em Deus; tudo que a medicina mandar é apenas consolação, é tipo prêmio de consolação, é palavra de consolação, eu prefiro pensar que foi mandado por Deus, eu fui a escolhida, o PH me escolheu. Eu acho que assim é melhor; foi difícil chegar a esse ponto, mas eu cheguei. Eu sempre tive vontade de acreditar nisso, mas não foi fácil, a gente se julga vítima muitas vezes, muito tempo até. Não que eu me*

*sinta privilegiada, mas ele não deixa de ser um prêmio. Ele é minha vida.*

*O pai ajuda praticamente em tudo. Ele é pai. Se o PH deixa a luz acesa, ele apaga; quando ele chega, tem que dar banho no PH que quer tomar banho com o pai mesmo que eu já tenha dado. Levanta à noite. Sai com ele, pouco, mas sai.*

▪ **Do envelhecimento precoce**

*Sim, acho que sim, por exemplo, ele está perdendo o sono. Às vezes eu tenho mais sono do que ele; ele está dormindo pouco. É raro ele dormir à tarde, ele está dormindo bem menos.*

*Ele está com muita mania; não deixa nada em cima da mesa. Está até guardando prato sujo, não pode ter nada na mesa. Tudo tem que ser fechado, porta fechada ... se eu estou lavando louça, ele fecha a torneira. É difícil...*

▪ **Do tempo de vida**

*Com certeza tá na mão de Deus, mas eu muito gostaria que ele fosse primeiro; eu gostaria muito de sofrer muito com a partida dele, mas vai depender muito de Deus. Deus que me dá uma força muito grande, vai ter que me convencer a subir, eu vou batalhar, eu vou lutar pra ficar, com certeza é o que eu já faço hoje, tento provar para Deus que sou útil aqui embaixo, pelo PH. Ele é a minha razão de ter toda a garra que eu tenho, que todos acham que eu tenho, mas eu acho que preciso ainda mais.*

▪ **Da morte da mãe**

*[Ficar] com a B. - a B. hoje tem apenas 14 anos -, estou passando tudo para ela, inclusive a tutela, eu tenho medo de vir uma madrasta, pode ser até melhor que eu, espero que Deus me permita ficar de olho, mas até agora eu confio na B.. Até agora ela que me pede, ela me consente que isso aconteça. Sei lá, pode passar com o pai, uma entidade, um outro irmão de deficiente. Mas até agora com o consentimento e orientação da B., ela me fala, se o meu marido não aceitar o meu irmão, eu não quero ele. Eu sei que as coisas mudam, mas até agora isso é o que ela fala.*

▪ **Sugestões**

*Continuar como estamos continuando, fazer o que estamos fazendo, clamando, pedindo, gritando, falando em alta voz e com muita firmeza. Hoje já me sinto quase como uma vitoriosa, no primeiro degrau, pois já temos a vacina contra a rubéola. É o primeiro passo nos meios de comunicação, falar da rubéola, da vacinação e de suas seqüelas, falar de deficiente, falar da saúde deles, da prevenção, cuidados. Acho que esse é o caminho.*

▪ **Falas complementares**

*[Quanto aos políticos] Ou eles reagem com indiferença ou dizem: Tem mais alguma coisa pra fazer por ele? Na escola o que ele faz? É muita ignorância; eles não acreditam nas nossas crianças.*

*Eu quero completar: o que eu antes achava graça, como bater palma, gritinhos dele, hoje já não acho nada engraçado, me irrita um pouco, me dá uma pontada no coração. Fico preocupada: O que ele quer? O que ele está sentindo? Será que está pintando uma nova crise? Não sei se sou eu ou se é ele que está entrando em crise. Como tenho pressão alta, não posso ficar preocupada. O sinal do PH é o meu sinal. Será que um dia o meu coração vai pifar? Primeiro eu cuido dele e depois me cuido ou primeiro me cuido e depois cuido dele? Será que eu estou fazendo certo? Até quando?*

- **M. (39 anos), mãe de V. (8 anos)**

- **Síntese do histórico**

M. nasceu em Belterra, estado do Pará, casada com E., é economista pelo *Centro de Estudos Superiores do Estado do Pará* (CESEP); atualmente é autônoma, fazendo trabalhos computadorizados. Ela escreveu um livro: *“Vitor Eduardo - uma história real - deficiência não é doença”*. É fundadora do Cive - *Centro de Integração Famílias e Amigos de Apoio ao Surdocego "Vitor Eduardo"*. Este Centro nasceu por causa das dificuldades de atendimento para o V. que, sendo uma criança com deficiência múltipla, não encontrava tratamento adequado nem em escola para surdos nem para cegos nem para deficientes mentais.

M. procurou a ADefAV (Associação para Deficientes da Audio Visão) em São Paulo e, mesmo assim, achou deficiência no atendimento. Foi uma dificuldade enorme encontrar uma fonoaudióloga que atendesse crianças com multideficiência. Passou por quatro fonoaudiólogas, foi a psicólogas e terapeutas. O que fazer quando ele não está bem? Os médicos do convênio, segundo a depoente, deixam o V. por último, porque ele dá mais trabalho do que os outros pacientes.

Manteve contato com as famílias que enfrentam as mesmas dificuldades e junto com a irmã, que é médica, pensaram em montar um centro para reabilitação e também uma clínica médica.

Atualmente, o centro de reabilitação tem quatro projetos: Centro de Reabilitação, Oficina (tipo cooperativa para pais e surdocegos), Casa de Convivência e Centro Poliesportivo.

Os dois primeiros já estão em andamento, havendo busca de parceiros pra dar melhor continuidade. Quanto à Casa de Convivência, há uma promessa do prefeito de Diadema para doar um terreno, onde pretendem construir uma espécie de sítio. Quanto ao Centro Poliesportivo, pensam fazer parceria com a Prefeitura de São Caetano, por intermédio da utilização dos próprios centros esportivos da cidade.

A deficiência visual de V. foi descoberta aos 2 meses de idade: *ele olhava muito para a luz e eu desconfiei*. Não procurava pessoas, não fixava o olhar, nem procurava objetos, mantendo sempre o pescoço para cima. A mãe foi a um oftalmologista quando ele tinha 6 meses e o diagnóstico foi de Coloboma da Coróide. Com 2 anos, foi descoberta também a deficiência auditiva, até então ignorada e descoberta em uma escola para cegos em São Paulo. Foi feito o *Bera* (exame que detecta surdez) e foi atestada surdez profunda bilateral. V. tem um resíduo visual: enxerga pouco de perto e não escuta nada.

#### ▪ **Das mudanças**

*Quem primeiro desconfiou [do problema], fui eu; o pediatra dele não observou nada. O oftalmologista é que disse que ele era cego total, que ia precisar da gente sempre e eu não estava preparada para escutar isso. O que aconteceu? Eu e o pai ficamos desesperados e fomos correndo atrás de médicos, à procura de uma cura, de uma operação.*

*Eu, de Manaus, tive que viajar pra São Paulo, pra fazer exames em Campinas, exame de fundo de olho, ultra-sonografia e aí é que foi constatado que realmente era o Coloboma. Aí o médico me explicou quais as expectativas de enxergar. Quais os estímulos que ele devia ter e eu voltei pra Manaus, sabendo o que ele precisaria; só que eu pensava que ele tivesse só problema visual. Lá em Manaus só falaram que ele era cego e pronto.*

*Não se sabe porque deu essa doença, não foi rubéola. Já passamos pelo geneticista, não foi fechado diagnóstico. Com isso, estão pensando na possibilidade de Síndrome de Charge [definida por alguns como Associação Charge].*

*A reação do pai foi também de desespero. Naquele momento o sentimento foi de tristeza, uma tristeza profunda. Fiquei triste e desesperada, pois não sabia como lidar com isso, como dar uma melhor perspectiva de vida pra ele. Fui à luta e aprendi.*

*Minha vida deu uma reviravolta enorme, virou de cabeça pra baixo. Eu e meu marido ficamos mais unidos. Em relação à minha família, como era só eu, meu marido e minha mãe, eu fiquei preocupada: como passar isso para as outras pessoas que não viviam próximos*

*da gente? Eu chorava muito e com mais ou menos 10 meses do Vitor nascido, eu comecei a procurar alternativas. A minha vida passou a mudar a partir daí; eu tive que mudar de cidade, de profissão que eu sou economista e agora me envolvi com a área de deficiência. Meu marido teve de pedir transferência da cidade onde nós morávamos, para São Paulo. Em São Paulo, eu achava que ele [V.] seria mais bem tratado, pois aqui ele teria mais recurso. A minha mãe mora comigo e é uma “avozona”.*

▪ **Dos sentimentos hoje**

*Sinto muito amor; nunca senti rejeição e não sei o que é esse sentimento. Não sinto tristeza; eu trabalho por ele e já passei por esse período de aceitação; chorei muito por não saber o que fazer com ele.*

*Minha família mora longe e no aniversário da minha mãe uni a família inteira e mostrei o V. pra todos; afinal ele é o primeiro deficiente da família e disse como ele devia ser tratado, como era a deficiência e tudo. Já avisei que cada férias eu ia mandar o V. pra ficar com cada um; eles ficaram desesperados, mas disseram que iam aprender a lidar com ele; não senti nenhuma rejeição da parte deles.*

*Meu marido trabalha muito e ele faz tudo normalmente: quer dar um banho no Vitor dá, quer escovar o dente, faz, não é nenhuma obrigação. Faz o que tem vontade.*

**Da superproteção**

*Eu acho que já superprotegi mais, quando eu não tinha conhecimento do problema, tinha medo que ele se machucasse; hoje está mais normal.*

▪ **Da aceitação e do apoio familiar e profissional**

*Temos convênio que cobre toda parte de terapia, tem a escola Anne Sullivan e o Cive [criado por causa dele]. Faz fono, fisioterapia e psicomotricidade. Ele já teve problema de equilíbrio, mas na psicomotricidade ele melhorou o equilíbrio. Como ele tem paralisia facial do lado esquerdo, a fono é pra melhorar isso, a mastigação, chupar no canudinho, não é pra falar, mas pra melhorar sua vida.*

*Moro perto da escola; a gente vai na escola a pé; quando viajamos, vamos de carro; ele não gosta de andar de ônibus, aperta o nariz, reclama, hoje em dia está melhor; de avião, ele está mais calmo.*

*[Quanto ao apoio das leis] Eu não conheço as leis; já ouvi falar, já li algumas, mas não sei nada.*

▪ **Do envelhecimento precoce**

*[item inadequado, dada a idade de V.]*

▪ **Tempo de vida**

[velhice do V.] *Virge Maria, está longe, heim? Eu trabalho com o V. de acordo com etapas da vida dele; eu vou trabalhar pra que ele tenha uma velhice legal, não sei se vou estar viva.*

▪ **A morte da mãe**

*Pela minha idade, eu vou primeiro. Esse menino tem uma saúde de ferro. Por isso o Cive, pra ter uma convivência boa. Quem vai cuidar dele? Não sei.*

▪ **Sugestões**

[Reduzir os preconceitos] *O preconceito parte dos pais. Os pais que deixem as crianças brincarem com os nossos filhos. Os pais puxam as crianças para não brincarem com os nossos filhos. Quando a gente sai na rua, é muito olhado, todo mundo olha; no restaurante, qualquer gesto diferente todos olham e ele, algumas vezes, é mais educado que muita criança que está lá. No parque, os adultos discriminam mais do que as crianças. Quando eu vou no parque, as crianças querem ajudar. Eu enfrento numa boa; ele vai comigo em tudo. No hotel, no café da manhã, chama atenção, mas o que eu posso fazer?*

### **3.4 – UMA SÍNTESE - O ENCONTRO DA SUBJETIVIDADE COM A OBJETIVIDADE POSTA PELA DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA**

Após ouvir os depoimentos de pais e mães de portadores de deficiências múltiplas, **pude** apreender como se sentem e como pensam. **Devo concluir** que esta pesquisadora viveu a experiência lingüística ambígua da reflexão. Reflexão como fenômeno da Física, em que a imagem projetada no espelho mostra a própria história recontada pelo “outro”. Reflexão como movimento do pensamento que vai em busca da compreensão de sujeitos singulares, captados no mais íntimo de suas realidades existenciais.

Essa é a razão da escolha deste subtítulo, uma vez que a subjetividade da pesquisadora se viu refletida/reflexa nos relatos da objetividade posta pelos depoentes, obrigando-se ao esforço da reflexão, esse movimento mágico inerente ao ser humano.

Primeiramente, de cada depoimento, alguma síntese particular pode ser registrada, a partir de alguns aspectos pontuais: religião, sociabilidade do PNE, afetividade, políticas públicas e questão ética da morte relacionada ao envelhecimento de ambos (pai/mãe e portador de deficiências múltiplas).

#### ***3.4.1 – Uma apreensão das particularidades***

##### **▪ J. pai de R.**

J. é católico não praticante; procurou curandeiros, padre e espíritas quando o R. era pequeno; não encontrou a solução de nenhum problema e hoje está resignado, dizendo que Deus **quis** (está certo) assim.

Na escola, R. se relaciona bem com os profissionais, mas não gosta de mudanças, como por exemplo, mudança de professora ou sala. O seu maior contato é com o pai – ele costuma imitar o pai em muitas

coisas. Não tem muita afinidade com os irmãos; não dorme nem fica sozinho na casa deles.

Ele não gosta de contato físico. A irmã quase não o visita e conversa pouco com ele. Devido à morte de sua mãe, há 13 anos, tem pouca afinidade com a família da mãe. A família do pai, irmãos, cunhados e vizinhos o aceitam bem, porque o conhecem desde pequeno.

O S. J. teve algumas experiências negativas com os políticos e por isso é descrente em relação a eles. Quando teve algum benefício para a escola, foi sempre de maneira traumática (por exemplo, a imposição do Prefeito referida no depoimento: *você consegue 15 crianças surdocegas para a escola, senão ela não será aberta*). Precisou se esforçar muito para atingir seus objetivos.

Não pede nada aos filhos (nem ajuda afetiva nem financeira); acha que tudo deve ser feito espontaneamente, procurando não incomodar, pois cada um tem a sua própria vida.

Com 75 anos, acha que não vai ver R. envelhecer, mas gostaria que o R. morresse logo depois dele, pois assim não daria trabalho a ninguém.

#### ▪ **D. mãe de E.**

E. foi contagiado pela Rubéola com 6 meses de gestação, por isso é o que apresenta melhor desenvolvimento **em relação aos outros surdocegos apresentados neste trabalho**; apesar de ser surdocego, não tem outras deficiências. Por isso e pelo acompanhamento contínuo, tem uma vida mais adaptada ao convívio social.

A família faz parte da Congregação Cristã do Brasil. Tendo uma participação ativa na igreja, recebe apoio espiritual, o que faz com que todos se sintam mais fortes para enfrentar os problemas, inclusive a deficiência de E..(não sei onde está o erro para corrigir)

**E. é levado por colegas a festas. Freqüenta casamentos e aniversários de familiares, viaja e dorme na casa de parentes. ??? Todos valorizam muito o fato do E. ter trabalhado com carteira profissional em**

uma cerâmica e depois na frente de trabalho em Santo André. Sentem muito ele estar afastado do trabalho, recebendo benefício do INSS por causa do glaucoma.

E. é muito querido pelo familiares, que fazem dele o centro da casa - tudo é feito em função dele. Os pais e os três irmãos têm boa comunicação com ele. Todos sabem fazer leitura de lábios e mãos. Mesmo conversando entre eles, quando o E. não está perto, fazem muitos gestos, pois esta linguagem já está incorporada em suas vidas. O E. também é muito carinhoso e sempre tem a palavra certa para todos. A família toda está muito preocupada com o fato de que ele possa perder o globo ocular devido ao glaucoma.

Goza de certa autonomia, uma vez que usa transporte gratuito do município. O fato do E. demonstrar bom nível de consciência faz a mãe ressaltar que é muito responsável, não bebe, não fuma e fica indignado por ter um conhecido que morreu de *overdose*.

A velhice de E. é um problema que está sendo pensado em relação à sua tutela e ao convênio médico. A morte dos pais é vista com angústia, pois acham que ninguém tratará E. melhor do que eles, podendo ocorrer o risco de que a dignidade que tem sido oferecida a ele possa ficar comprometida.

#### ▪ **C. pai de F.**

A religião é importante para sua mulher, mãe de F., que se sente mais fortalecida para enfrentar os problemas com a ajuda de Deus. Quando F. nasceu, houve muitas visitas a curandeiros, espíritas, padres; mas, depois de um tempo, houve a resignação e a aceitação de que a deficiência era irreversível.

Quando F. era pequena, não gostava de contato físico e não aceitava mudança de professora. Depois de muito trabalho (da escola e dos pais), agora aceita bem as mudanças. A escola parece ser sua casa e não estranha nada, inclusive tem cuidados com crianças menores e com a sua colega de classe. Em casa, procura sempre ficar junto dos familiares.

Não gosta de novos lugares e de muitas pessoas juntas. A chegada de uma visita em casa é motivo de curiosidade e de alegria para ela.

É muito querida por todos da família e tudo sempre é feito para que ela se sinta bem. Os irmãos e sobrinhos têm a preocupação de que ela esteja bem. Existe uma grande afinidade entre ela e o irmão; quando ele está em casa, F. só fica junto dele, não se importando com mais ninguém.

Os pais conhecem algumas leis e sabem que os políticos se importam com o número de votos em uma família, mas referem que os homens públicos ignoram a importância dessa parcela da população.

Procuram sempre respeitar o espaço do outro, mas, às vezes, é impossível - não raro, F. chora, se morde e grita em lugares públicos.

Existe muita preocupação com a velhice da filha, criando angústia, quando são percebidas algumas dores não identificadas. Pode parecer cruel, mas a mãe gostaria que a filha morresse antes dela, uma postura ética decorrente do amor que dedica à filha.

▪ **R. mãe de P. H.**

Muito católica, a mãe de P. H. se apega a Deus para tudo. Diz que foi escolhida para cuidar do filho.

Quanto à socialização, P. H. é muito instável, podendo ou não aceitar bem as pessoas. Hoje, aceita um pouco melhor o contato físico do que quando era menor. Afetivamente, é querido por todos e a mãe se dedica quase integralmente a ele.

A família é descrente dos políticos em relação à ajuda para deficientes. P. H. recebe um salário mínimo do INSS; também usa médicos e hospitais do município, onde é bem tratado.

A família sempre procura respeitar o espaço do outro, sendo que, em algumas situações públicas, a permanência com P. H. é um quase impossível, uma vez que se morde, funga e tem atitudes inconvenientes para os padrões sociais esperados.

Há muita preocupação com o envelhecimento de P. H., notando que hoje ele está dormindo menos e acentuando as suas manias. A mãe gostaria que ele morresse antes do que ela, pois sentir-se-ia mais tranqüila, sabendo que ele não daria trabalho a ninguém. Mais uma vez, o desejo da morte do filho se coloca como expressão de amor.

▪ **M. mãe de V.**

A família é católica não praticante. M. e o marido rezam todos os dias juntos e parece que isso os tranqüiliza em relação a V..

M. e o marido são pessoas muito importantes para a família, tanto cultural como financeiramente, razão pela qual, talvez, o problema do V. seja aceito por todos. No condomínio onde mora, é convidado para aniversários. Por ser pequeno (ter 8 anos e parecer menos), as crianças gostam de brincar com ele. A rejeição aparece mais por parte dos pais do que das crianças.

Os familiares moram em Manaus; decorre, pois, que só os pais e a avó convivem com ele. Sendo filho único, é muito paparicado. V. gosta de carinho e de contato físico; de maneira geral não estranha ninguém.

M. está fundando o CIVE (Centro de Integração de Famílias e Amigos de Apoio do Surdocego “Vítor Eduardo”) e está atrás de parcerias para essa obra. Está recebendo apoio de vereadores e prefeitos do ABCD, o que a deixa entusiasmada. Respeita, valoriza e acredita muito no potencial do deficiente.

Por ser muito pequeno, a preocupação com sua velhice ainda não está presente na vida de M.. Hoje, ela trabalha as necessidades de uma criança. Pensa que quando ele envelhecer, não estará viva. Portanto, já tem a preocupação de quem cuidará dele, pois ainda não tem outro filho e sua mãe, provavelmente, não estará mais aqui.

**3.4.2 – Uma apreensão da totalidade**

Após todos os detalhamentos executados a partir dos dados obtidos e das observações realizadas, cabe, neste momento, a busca de apreensão de uma totalidade. Portanto, para que se tenha uma compreensão do que representam os sujeitos desta pesquisa, considera-se importante um olhar que os coloque como categorias específicas no contexto social em que vivem.

Todos os portadores de deficiência múltipla (sujeitos) moram com seus pais, na região do ABC paulista (3 de São Caetano do Sul e 2 de Santo André); constituem famílias de classe média, morando em casa própria e possuindo automóvel.

Dois filhos são primogênitos, um é filho único e dois são os mais novos. Todos são surdocegos e apresentam outras deficiências, decorrentes de rubéola congênita (3), meningite (1) e Associação de Charge (1). Todos apresentam surdez severa e possuem alguma forma de resíduo visual.

O nível de escolaridade de três indivíduos é de intervenção essencial (AVD), um está sendo alfabetizado e um fez o colegial. Quatro deles foram operados de catarata (3 em consequência da rubéola). Um deles, depois da operação, teve glaucoma e perdeu um dos olhos; outro está em tratamento de glaucoma para que a pressão do olho não aumente.

E. é o melhor adaptado socialmente; sua mãe foi contagiada tardiamente pela rubéola (aos 6 meses de gestação). Apresenta surdocegueira, sem associação com outra deficiência. Coursou o colegial e atualmente não está estudando.

Somente R. era uma criança normal até os 3 anos de idade.

M. é a mãe de V., o mais novo (8 anos). O depoimento dela é importante para comparar as diferenças de atitudes em relação a outros pais cujos filhos são mais velhos.

De um modo geral, as histórias são muito parecidas. O problema da deficiência dos filhos foi constatado imediatamente ou logo após o nascimento. Os pais foram informados sempre de maneira

inadequada pelos médicos que tinham/têm pouco conhecimento sobre o diagnóstico e as conseqüências do problema.

*Eu estava de dieta; E. era o meu primeiro filho, e o médico disse simplesmente que ele não enxergava (D.).*

*Os médicos naquele época pareciam retardados; eu hoje posso dar aula a eles, eles não sabiam, não falavam nada. Como se fosse a coisa mais simples do mundo e eu não tivesse sentimentos, como se não tivesse ninguém afetado (R.).*

Os sentimentos que acometeram os pais, ao saber da deficiência dos filhos, foram: tristeza, desespero, resignação, mágoa e aceitação com resignação. Para todos, as mudanças em suas vidas foram muito significativas.

*A minha vida mudou; eu tinha uma fábrica de sapato e fui obrigado a fechá-la por causa do tratamento dele; eu fui trabalhar de empregado e o gasto que eu tinha com ele, com os remédios e com o tratamento não era suficiente (J.).*

*Na minha vida aconteceu uma mudança completa por causa do E.; eu morava em São Mateus num lugar bom, e por causa da escola do E. vim morar aqui em Santo André perto da cadeia (D.).*

*Minha vida deu uma reviravolta enorme, virou de cabeça pra baixo... eu tive que mudar da cidade, de profissão ... meu marido teve de pedir transferência da cidade onde morávamos para São Paulo (M.).*

Não existe rejeição por parte dos familiares, mas nem sempre há o comprometimento desses com os cuidados dos PDMs. O mediador principal é a mãe/pai. Percebem que os filhos são discriminados socialmente, mas não deixam de sair por causa disso.

*Não, não tem ninguém para cuidar do R.; o único que ajuda ele sou eu. Eu não aborreço ninguém. Os outros filhos têm a sua vida e eu toco a minha sozinho (J.).*

*Quando a gente sai na rua, é muito olhado, no restaurante, qualquer gesto diferente todos olham e ele algumas vezes é mais educado que muita criança que está lá (M.).*

*Ela (F.) não é rejeitada pelos familiares... As pessoas se assustam um pouco de início, mas depois, acho que aceitam naturalmente. Isso*

*também pela nossa postura, mostrando a todos que ela é muito importante para nós (C.).*

Ressalte-se que, em todos os depoimentos, é possível perceber que os PDMs são mais protegidos em relação aos outros filhos.

*Ele é muito, muito, muito superprotegido; é o mal de todas as mães como nós (R.).*

Todos os sujeitos possuem convênio médico pago pelos pais ou pelos irmãos. Os pais não conhecem muitas leis que possam beneficiar os seus filhos, mas lutam de todas as maneiras para que eles não sejam discriminados. E essa é a principal “lei” para o deficiente. De modo geral, há descrença quanto ao auxílio da classe política em relação às necessidades especiais de seus filhos.

A religião ficou evidenciada como um fator importante na vida dos pais e na aceitação do filho deficiente; concluem que o fato de terem tido um filho portador de deficiência é uma questão de destino ou desígnio divino. A religião, compreendida como uma das maneiras de expressar a necessidade espiritual, refere-se a um sistema externo e formal de crenças, ou seja, configura uma das maneiras de exercitar a espiritualidade. Para muitas pessoas, a religião ou a questão espiritual tem um significado especial, principalmente entre aquelas que passam por algumas situações dolorosas, funcionando, inclusive, como suporte psicológico.

*E. acompanha a gente na igreja, a Congregação Cristã do Brasil. Nós fazemos parte ativa da igreja, a igreja dá apoio espiritual (D.).*

*Muito católicos, acreditamos muito Deus ... eu prefiro pensar que P.H. foi mandado por Deus; eu fui a escolhida, o P.H. me escolheu (R.).*

Quanto à possibilidade de um envelhecimento precoce, os pais não chegam a confirmá-lo como fato real, mas demonstram a observação de algumas questões pontuais, como pouco sono, hábitos mais

persistentes e mesmo certa rabugice, que poderiam, segundo alguns estudos, indicar os sinais de envelhecimento.

Segundo Papaleo (1996), o idoso tem dificuldade de se adaptar a novas situações e de solucionar problemas inéditos (caso evidenciados pelos depoimentos referentes a da F., P.H. e R.), sem que isto signifique que deva viver alienado do mundo. Por outro lado, o autor salienta que, entre os fatores que influenciam a qualidade de vida do ser humano, está o sono. É inegável que um sono insatisfatório ou insuficiente tem reflexos no desempenho, no comportamento e no bem-estar de uma pessoa. Estudos em diversos países, inclusive no Brasil, na cidade de São Paulo, referidos por Papaleo, têm demonstrado que à medida em que o indivíduo envelhece, o sono é motivo de queixas e a sua falta aparece mais na velhice do que em qualquer outra faixa etária. Os idosos parecem ter, em geral, um sono de menor duração e pior qualidade do que os jovens.

*Ele (P.H) está perdendo o sono, está dormindo menos. Ele está com muita mania ... tudo tem de ser fechado, porta fechada ... ele fecha tudo. É difícil (R.).*

*Noto cabelos brancos nela (F.), mas isso não é sinal de envelhecimento precoce. Ela está ficando cada vez mais metódica ... As suas manias estão se acentuando ... Quer tudo fechado e organizado. É muito estressante, pois nem sempre tudo pode estar certinho (C.).*

Um fato marcante é a preocupação dos pais com o seu próprio envelhecimento, maior até do que a preocupação com o envelhecimento dos filhos. Persiste sempre a dúvida a respeito de quem cuidará dos PDMs, quando sobrevivem à morte de seus pais. Em decorrência, aparece um desejo estranho e, de certa forma, inusitado: os pais preferem que o filho faleça antes, o que pode ser interpretado como uma expressão ética de amor. Trata-se de um sentimento que, a nosso ver, extrapola a mera preocupação sobre futuros mediadores que prestarão cuidados. E, com certeza, não se inscreve no âmbito de preocupações como “não dar trabalho a outras pessoas”.

*É um problema que eu não sei como vai ser, mas eu acho que quando eu morrer o R. vai atrás (J.).*

*Tenho a preocupação de quando eu morrer, quem vai cuidar da F.. É difícil prever. Minha mulher gostaria que ela morresse antes da gente. Ficaríamos mais sossegados (C.).*

Esta síntese, como expressão do encontro de uma subjetividade com a objetividade posta pelos PDMs e seus familiares, não poderia prescindir de um comentário pessoal, quando a mãe de F. se expressa:

*Vi-me nela [mãe de V., 8 anos], quando a Fabi era pequena. Todos os seus sonhos ... A sua garra me fez lembrar de sentimentos que foram meus. Percebo, nos outros pais e em mim mesma, cujos filhos já estão mais velhos, uma certa calma e já não tanta ansiedade, quando os novos problemas aparecem. Enfim, o tempo fez com que os pais, dentre eles eu, soubéssemos esperar e aceitar com mais tranqüilidade os novos acontecimentos. Conviver com a F. é ter, simultaneamente, a oportunidade do encontro com a criança, a jovem, a mulher adulta e a mulher que já sinaliza o envelhecimento. Desejar que ela morra antes de mim é a expressão maior da maturidade de meu amor pela filha tão especial que a vida me deu.*

Finalmente, este estudo se encaminha para as considerações finais, advindas de uma trajetória impregnada de contradições, porque foi ao mesmo tempo árdua e prazerosa, permitindo remeter minhas lembranças tanto às alegrias como às tristezas, não fosse, ainda, a inusitada experiência de se reconhecer no “outro” –pai/mãe - e, ao mesmo tempo, tentar compreender aqueles “outros” – os portadores de deficiência múltipla -, dentre eles minha própria filha, tão diferentes e tão essencialmente iguais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na área da deficiência, muitas são as dificuldades de quem se propõe a trabalhar, refletir e pesquisar. Existe um confinamento das produções teóricas de atuação nas instituições que produzem pesquisa. O saber e o saber fazer ficam restritos a alguns grupos e/ou instituições que não sistematizaram, ainda suficientemente, a divulgação de suas experiências para todos.

A pessoa deficiente, a integração social, o desenvolvimento das potencialidades, participação, família e sociedade, segundo Lígia Amaral (1994:....),

Podem ser comparadas a um tapete rústico em sua riqueza de tecedura: fios de diferentes texturas, cores e tons variados, desenhos, arabescos, listas, franjas... É possível, também, pensar-se num avesso com nós e eventuais emaranhados de fios.

Para tentar compreender o deficiente, muitas vezes, somos obrigados a dividir aquilo que é indivisível por natureza. Precisamos entender as experiências humanas, esmiuçando os fenômenos emocionais, racionais e sociais.

Amaral (1994) propõe que o trabalho com portadores de necessidades especiais deve estar imbuído da consciência de seu amplo espectro de abordagens:

- o indivíduo (a pessoa deficiente, o parente, o profissional, o vizinho) que tem emoções, que pensa, que está imerso em um meio social;
- o grupo (familiar, multidisciplinar ou comunitário) que vivencia emoções pensamentos e que constitui uma ou mais redes sociais;
- a sociedade (indivíduos e grupos que a concretizam) que vive experiências emocionais, racionais e interacionais.
- a inter-relação entre os protagonistas acima que influenciará significativamente na qualidade de vida da pessoa deficiente.

Nesse contexto, estão incluídos: crianças, adolescentes, adultos, idosos com deficiência, ou seja, com necessidades que se deslocam do mero âmbito daquelas necessidades consideradas “normais”.

A partir dos anos 80 do século XX, tem havido uma preocupação maior das entidades públicas e privadas, mas certamente os recursos destinados a intervenções na área (financeiros ou humanos) ficam muito abaixo da demanda.

Pode-se constatar um avanço (lento) na maneira como a sociedade encara os PNEs. Chegou-se à superação do impasse entre vida/morte; suportar a deficiência desde que esse segmento ficasse confinado em instituições é considerado passado; no presente, deve-se fortalecer a mentalidade para integração e para direitos iguais.

Nessa perspectiva, a nova Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional significa um avanço para a inserção dos PNEs. Em 1998, com a determinação governamental de incluir os portadores de necessidades pedagógicas especiais (cujo comprometimento não seja muito grave) em salas regulares de aula, os professores entraram em pânico: classes já lotadas (em média 30 alunos) e total despreparo desses profissionais do magistério.

Um ano depois, todos - professores, coordenadores e diretora - afirmam que a inclusão foi boa para os deficientes (que progridem mais depressa) e para a classe como um todo: não houve rejeição e o maior problema é impedir que as crianças ajudem demais os deficientes. (...) T., de 11 anos, tem 30% de visão apenas, além de hidrocefalia e dedinhos das mãos e dos pés grudados. Freqüenta uma classe regular. Aprende bem, está na média superior da classe, recebe orientação pedagógica especial para deficientes visuais, tem boa caligrafia e ortografia. T. já foi um garoto revoltadíssimo, chutando coisas e rasgando papéis. Não acreditava de jeito nenhum que um dia poderia freqüentar uma escola regular. Hoje é um menino risonho, meigo e muito interessado em aprender<sup>28</sup>.

Assim, impõe-se uma reavaliação dos direitos humanos, incluindo a mulher, a criança, o índio, o negro, o idoso e o deficiente. Eles não são nem heróis nem vítimas, nem deuses nem demônios, nem melhor ou pior. São, essencialmente, pessoas/cidadãos.

Paralelamente, deve-se pensar na prevenção, referida à deficiência, a qual pode ser: prevenção primária - vacinação, saneamento básico, pré-natal, segurança no trabalho; prevenção secundária -

diagnóstico precoce, rápido encaminhamento, estimulações; prevenção terciária - reabilitação, conscientização para barreiras arquitetônicas e psico-sociais.

Quando a condição de deficiência se caracteriza pela desvantagem, incidem sobre a pessoa fatores extrínsecos, ligados à leitura social que é feita dessa diferença. Incluem-se aqui as significações afetivas, emocionais, intelectuais e sociais que o grupo atribui à diferença.

O preconceito nada mais é que uma atitude favorável ou desfavorável, positiva ou negativa, anterior a qualquer conhecimento.

O estereótipo pode ser visto como a concretização de um julgamento qualitativo, baseado nesse preconceito, igualmente anterior à experiência pessoal. O preconceito pode ser visto como aversão ao diferente, ao mutilado, ao deficiente. Os estereótipos serão: o deficiente é revoltado, é vítima, é sofredor, é prisioneiro.

As atitudes de preconceito e estereótipos podem ser reflexos de defesa frente às diferenças marcantes. Muitos são esses mecanismos, tendo lugar de destaque o abandono, a superproteção, a negação.

É preciso ter a ousadia de expor o deficiente para que o olhar do outro o veja, o assimile e o reconheça. O olhar é uma das nossas possibilidades de conhecimento e de apreensão. Pelo olhar contínuo, cotidiano e sistemático de cada um de nós, o deficiente passará a compor nosso repertório de imagens e símbolos sobre esse outro – tão singularmente especial e tão essencialmente igual.

Quem não pensa em ter um filho maravilhoso, atlético, simpático, bonito e, de repente, para a família, o filho idealizado durante toda a gestação aparece diferente/deficiente? Esta situação configura uma perda para a família; essa perda se transforma em tristeza profunda que pode prosseguir pela vida toda.

O sentimento de tristeza é um componente onipresente nesse tipo de situação, que pode tomar dois caminhos de mecanismos de defesa:

um mergulho na depressão com a sensação de perda - rejeição - ou uma não entrada em contato com a emoção – uma atitude de negação.

Segundo Goffman (1982), a forma explícita da rejeição é o abandono explícito e o abandono implícito, indireto, aquele em que não existe o amor, a dedicação nem o tempo. A rejeição também aparece como superproteção, deslocando o centro da relação para o protetor, deslocando o eixo vital do outro para si.

Ainda existe a negação, dimensionando inadequadamente as conseqüências da deficiência, as limitações e as próprias superações. Na maioria das vezes, a negação tende a mascarar a realidade.

Tanto a rejeição como a negação trazem prejuízos enormes ao diferente/deficiente, à sua família e aos profissionais que com ele interagem.

Nenhum de nós, deficientes ou não deficientes, profissionais ou familiares, estamos imunes ao sofrimento da perda, à desorganização provocada pelo estranhamento representado pela condição de diferença.

O deficiente representa uma assimetria, o desequilíbrio, a não-função. Seu existir nos descontrola, representando a consciência da própria imperfeição, espelhando limitações. Não poder olhar o outro como ele é, não poder enxergar o mundo pelos seus olhos, representa ameaça, perigo.

Integrar o deficiente significa oferecer oportunidades, poder ter acesso ao mundo físico, ao mundo das relações sociais, ao mundo escolar, ao mundo do trabalho, ao mundo da cultura, do esporte e do lazer. Existe realmente esse caminho? Devemos ter certeza disso e nos sentirmos fortalecidos para uma jornada cansativa e trabalhosa de todos:- deficiente, família e sociedade.

A coragem de olhar de frente a deficiência, a possibilidade de conviver, a não cobrança de moldes preestabelecidos, a existência de alternativas do deficiente ser uma pessoa comum, o resgate de oportunidades, a aprendizagem e o desempenho compatíveis com as possibilidades reais, tudo isso faz a integração da pessoa.

Sem dúvida, trata-se de uma questão política para a qual o país não pode se omitir, pois esses cidadãos, além de se tornarem mais felizes, irão onerar menos a nação.

Até há pouco tempo, presumia-se pela morte prematura dos portadores de necessidades especiais. Hoje, porém, Rosenberg<sup>29</sup> afirma:

Normalmente, pensar em indivíduos com necessidades especiais é pensar em crianças, pois se pensa que serão eternamente crianças. Só que tal não ocorre, porque o tempo vai passar e, com os progressos da medicina e das ciências afins, vai aumentando o tempo de sobrevivência desses indivíduos.

Em decorrência, a longevidade pessoal e populacional também está cada vez mais presente para os portadores de necessidades múltiplas, razão pela qual os indícios de envelhecimento precoce devem constituir enfoques de estudos mais freqüentes.

É preciso entender que para o diferente é difícil trabalhar com suas próprias limitações, trabalhar com as barreiras que são levantadas à sua frente; por outro lado, para a sociedade é difícil abrir espaços inusitados nunca antes pensados com necessidades específicas que fogem à homogeneidade.

Ainda segundo Amaral (1994), cabe à família: 1) viver a situação de acordo com suas possibilidades afetivas, intelectuais, econômicas e sociais; 2) propiciar um ambiente familiar que seja benéfico ao desenvolvimento pessoal, afetivo-emocional do deficiente; 3) ter acesso às informações para compreensão e gerenciamento da situação/problema; 4) vivenciar e atuar na defesa de seus interesses e dos de seu parente, exigindo o pleno exercício de cidadania.

Cabe à comunidade: 1) dotação de recursos materiais e humanos; 2) favorecimento do acesso à informação sobre o problema; 3) atenção a eventuais desequilíbrios entre a demanda de serviços e a oferta.

Cabe à sociedade, enquanto instituição: 1) por meio da legislação: criação, promulgação, implantação e fiscalização de leis,

---

<sup>29</sup> Op. cit.: Palestra proferida pelo neurologista Dr. Raymond Rosenberg, na abertura da *IV Semana de Gerontologia* da PUCSP.

decretos que contemplem direta e indiretamente a questão, incluídas aqui as regulamentações sociais, direitos e deveres de cidadania, criação de recursos e dotações orçamentárias; 2) por meio de ações de indicações normativas, referindo-se a um conjunto de fatores que minimizam a criação ou a perpetuação de preconceitos e estereótipos - políticas educacionais e sociais, ideologia, condições socioeconômicas e geográficas.

Resgatando mais uma vez a *Associação de Pais de Surdocegos da Espanha*<sup>30</sup>, é importante verificar alguns objetivos e propostas de trabalho que reforçam as colocações de Amaral, a saber:

- ajuda ao surdocego para que possa viver uma vida independente, frutífera e integrada na sociedade de forma digna;
- reconhecimento da deficiência por parte do governo, no sentido de que formule políticas econômicas, sanitárias, assistenciais e educativas que possam ir ao encontro das necessidades decorrentes das deficiências;
- assistência às famílias para que possam, inclusive, aprender a linguagem dos sinais;
- organização de cursos para promover e facilitar a formação de mediadores;
- inclusão das necessidades especiais de algumas pessoas nos currículos de formação profissional de médicos, psicólogos, professores e assistentes sociais;
- conscientização e motivação da sociedade no sentido de que compreenda os portadores de necessidades especiais, sejam elas quais forem, e possa estabelecer com eles um convívio sem preconceitos, fraterno, apenas e tão somente humano, como deveriam ser todos os convívios.

Finalmente, a *Declaração de Beijing*, em 12 de março de 2000, no Encontro Mundial de ONGs sobre Incapacidades, firmou, para o mundo, as normas éticas e pedagógicas que devem nortear o atendimento aos PNEs, especialmente os múltiplos incapacitados, integrando-os como cidadãos de seus países e lídimos constituintes da sociedade humana.

Assim, essa Declaração considera como violência aos direitos fundamentais a contínua exclusão dos portadores de necessidades especiais no processo de desenvolvimento e condena toda a humanidade por esse fato.

Para tanto, propõe um acordo internacional que vincule legalmente todas as nações, com a finalidade de reforçar a autoridade moral das *Normas das Nações Unidas* sobre a igualdade de oportunidades às pessoas incapacitadas.

Esse acordo deveria centrar-se em:

- melhora da qualidade de vida dos PNEs e de sua situação de privação, de pobreza e infortúnio;
- educação, formação, trabalho remunerado e participação no processo de tomada de decisões em todos os níveis;
- eliminação das atitudes e práticas discriminatórias, assim como das barreiras legais e de infra-estrutura;
- aumento de recursos que assegurem a igualdade de participação das pessoas incapacitadas (PNEs).

Apesar de todas as desigualdades, das privações, das injustiças e mesmo das perversidades, há sempre uma vitória para pais de PDMs e para os profissionais que os atendem, pois que, embora em pequenas escalas e em ritmo cadenciado e muitas vezes moroso, há sempre um novo desenvolvimento a ser festejado.

Não há dúvidas que os PDMs atendidos por multiprofissionais desenvolvem novos potenciais e o desenvolvimento dessas potencialidades, por menor que possa parecer, tem um significado especial não só aos que cercam os PDMs, como aos próprios sujeitos que ganham em oportunidades e em qualidade de vida.

Não acredito que todos os pais de PDMs sejam tão dedicados como os que foram entrevistados. Inúmeras variáveis estão presentes quando se trata de portadores de necessidades especiais, e mais ainda quando essas necessidades são múltiplas. O universo pesquisado, porém,

---

<sup>30</sup> Revista *Tercer Sentido*, nº 27 de agosto de 1998, pp. 77-8.

mostra que estas famílias lutam para que seus filhos sejam integrados na sociedade, mesmo que se sintam magoados muitas vezes com olhares discriminatórios que lhes são dirigidos.

É evidente que todos os pais querem que seus filhos se sintam felizes, sejam eles deficientes ou não. Para nós, que temos um filho deficiente, ter uma boa qualidade de vida com direito a educação, saúde e trabalho já constitui um amplo leque para essa felicidade ser alcançada. Este é um grande desafio. Pais, amigos, profissionais e PNEs devem ter um compromisso com essa causa.

Os pais apresentados nesta dissertação já cumprem o seu ofício com competência, dignidade e amor. A sociedade, quando solidária, humana e justa, deve estar organizada com legislação suficientemente forte para nos integrar a todos, independente de nossas necessidades mais ou menos especiais.

As leis já existem e foram confirmadas com a nova Constituição; porém, precisam ser cumpridas. CUMPRA-SE A LEI deve ser o nosso lema. A luta dos PNEs é antiga, mas as conquistas só começam a aparecer agora e ainda de maneira tímida.

Proporcionar ao deficiente o desenvolvimento de seu potencial singular como ser humano e como membro útil em sua família e na sociedade é um dever de todos. Com muito carinho e atenção dos familiares, com o amparo de leis, por intermédio de escolas responsáveis e com a atenção médica especializada, o portador de necessidades especiais deve ser estimulado a vivenciar o mundo de maneira independente e autônoma, mesmo que no circuito de seus limites.

Não se pode dizer que ficou constatada uma certeza quanto à aceleração do processo de envelhecimento nas pessoas portadoras de deficiência múltipla.

Os profissionais da EEB *Anne Sullivan* relatam em seus depoimentos a preocupação sobre o tema que, inclusive, já está sendo estudado para que o trabalho com os alunos possa progredir com sucesso. Pensam na possibilidade da manutenção das fases já alcançadas,

preocupando-se que não existam mais avanços na aprendizagem para os PDMs, quando efetivamente for iniciado o seu processo de envelhecimento.

Quanto às famílias (pai/mãe), não percebem um processo de envelhecimento precoce em seus filhos, mas enfatizam a preocupação com essa fase da vida e com prováveis indícios que já identificam pequenos “sintomas” de comportamentos atribuídos a pessoas mais idosas.

Ainda nestas considerações finais, julgamos importante referir a proposta de Pinell e Fdez-Viader<sup>31</sup>, quanto ao tempo livre vivenciados por indivíduos portadores de uma ou mais incapacidades, especialmente os surdocegos. Trata-se do projeto OSA: O – ócio; S – socialização e A – alegria. Como todo e qualquer cidadão, o portador de necessidades múltiplas deve contar com um tempo de lazer e de ócio, usufruindo dele como direito à sociabilidade e ao prazer.

O ócio se refere ao espaço de tempo que deve ser focado e trabalhado; a socialização pressupõe um trabalho contínuo para ampliar o leque relacional das pessoas surdocegas; e, finalmente, a alegria porque é necessário que o tempo do ócio, que as relações interpessoais e que as atividades em geral ocorram em ambientes que ofereçam segurança e, sobretudo, alegria.

A proposta das autoras tem seu norte na perspectiva de que o tempo livre dos surdocegos não seja um tempo de inatividade, de inação e de isolamento, mas que seja um tempo rico de experiências e vivido de forma plena e intensa.

Nestes momentos finais de meus estudos, quero deixar a mensagem de um surdocego, José Ignacio Gutiérrez<sup>32</sup>:

---

<sup>31</sup> Sandra Colell Pinell & Maria del Pilar Fdez-Viader são autoras do artigo *Un proyecto de atención a la diversidad en el tiempo libre*, publicado na Revista *Tercer Sentido* de julho de 2000, pp. 34-7.

<sup>32</sup> Gostaria de dizer às pessoas surdocegas e às suas famílias que não percam a esperança, que é possível integrar-se socialmente. Pela minha própria experiência sei que é difícil e muito árduo, minha mudança não foi radical, da noite para o dia. Precisei de anos para enfrentar meu problema e não sou o único. Por isso quero animá-los a que lutem, que não fiquem sentados. Que a vida como pessoa surdocega é possível e que podemos chegar até onde queiramos, dentro

*Me gustaría decir a las personas sordociegas y a sus familias que no pierdan la esperanza, que es posible integrarse socialmente. Por mi propia experiencia sé que es muy difícil y muy duro, mi cambio no ha sido radical, de la noche a la mañana. He necesitado años para afrontar mi problema y yo no soy el único. Por eso quiero animar-les a que luchen, a que no se queden sentados. Que la vida como persona sordociega es posible y que podemos llegar hasta donde nosotros queramos, dentro de una realidad, pero tenemos que proponémoslo...*

E faço das palavras desta mensagem, as palavras que desejo dizer a cada dia à minha filha e a todos os portadores de necessidades especiais, sejam elas quais forem.

Paralelo ao clamor que emitimos constantemente às famílias, aos profissionais, ao Estado e à sociedade em geral, deixo o meu clamor aos próprios portadores de necessidades especiais. Que seus mediadores sejam capazes de transmiti-lo: a integração e a qualidade de vida só são conseguidas a partir do desejo do PNE e da sua capacidade de aceitar-se em suas limitações sensoriais e cognitivas. Deste movimento interior inicial, nascem e prosperam as atividades de reabilitação, de comunicação, de formação, de gozo do ócio.

Os limites para todo esse enfrentamento só são fixados pelo próprio portador, o que aliás, e em última instância, define os parâmetros existenciais para cada um de nós e para todos nós, independente do nível e das características de nossas diferenças, independente dos anos que cronologicamente possamos viver.

Ao término desta dissertação, busco compreender o seu real sentido como produção de conhecimento e me defronto, novamente, com a subjetividade da pesquisadora. Tenho consciência de que em todos os caminhos percorridos nesta trajetória, a mãe esteve presente; mas tenho, também, consciência de que a pesquisadora foi capaz de colocar cada uma **dessas individualidades em seus reais espaços, mesmo que a entreface delas permeie todo este estudo.**

Acostumada ao frio, lógico e objetivo raciocínio matemático, acostumada a ser mediadora eficiente e eficaz de minha filha, vejo-me impregnada de conceitos e emoções preñes de sutilezas e de humanidades. Descubro-me capaz de pensar e repensar sobre homens e mulheres, sobre relações sociais as mais diversas e sobre a imensa capacidade que temos de ser múltiplos, embora sejamos unos.

Minha gratidão aos que lêem este trabalho – examinadores e eventuais leitores – pela compreensão que possam me dedicar.

## BIBLIOGRAFIA

- ALBA, Victor (1992) *Historia social de la vejez*. Barcelona: Ediciones Laertes S.A.
- AMARAL, Lígia Assumpção (1994) *Pensar a diferença/deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE.
- AMERICAN FOUNDATION FOR THE BLIND, Inc.- Helen Keller.
- ANDREOTTI, Rosana A. & OKUMA, Silene S. (1999) Validação de uma bateria de testes de atividades da vida diária para idosos fisicamente independentes. *Revista Paulista de Educação Física*. vol. 13, janeiro/junho.
- BARROS, M. L. de (1987) *Autoridade e afeto*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- BERLINCK, Manoel (1996) A envelhecimento. *Boletim de Novidades Pulsional*, Ano IX, n.91, Novembro. Projeção da edição reeditada do documentário "Explorando a psicologia V", WOBH-TV Boston.
- BERQUÓ, Elza (1996) Algumas considerações demográficas sobre o envelhecimento da população no Brasil. *Seminário Internacional sobre Envelhecimento Populacional: uma agenda para o fim do século*. Brasília: 1-3/jul.
- BOBBIO, Norberto (1996) *O tempo da memória: de senectute e outros escritos autobiográficos*. Rio de Janeiro: Campus.
- BRADY, Nella. *Dedicação de uma vida*. Tradução prof. Espinola Veiga. (mimeo)
- CARLETTI, Suzana M. da M. & REJANI, Mirian I. (1996) Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: PAPALÉO NETTO, Matheus (org.) *Gerontologia*. São Paulo: Atheneu. pp. 415-430.
- CARVALHO, Maria do Carmo B. de, PRUDENTE, Cynthia L. et al.(1998) *Uma concepção de proteção social às pessoas portadoras de deficiência*. São Paulo: IEE/PUCSP; Brasília: Secretaria de Assistência Social/MPAS.
- CHAIMOVICZ, F. (1998) *Os idosos brasileiros no século XXI*. Demografia, saúde e sociedade. Belo Horizonte: Postgraduate.
- CRUICKSHANK, William M. (1982a) O desenvolvimento da educação para crianças excepcionais. In: CRUICKSHANK, W.M. & JOHNSON, G.O. *Educação de excepcionais*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora Globo, pp. 3-48.
- \_\_\_\_\_ (1982b) Práticas educacionais atuais usadas com crianças excepcionais. In: CRUICKSHANK, W.M. & JOHNSON, G.O. *Educação de excepcionais*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora Globo, pp. 49-103.

- DAL RIO, Maria Cristina (2001) *O trabalho voluntário – uma questão contemporânea e um espaço para o aposentado*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: PUCSP/Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia.
- DURHAM, E. R. (1983) Família e reprodução humana. In: *Perspectivas Antropológicas da Mulher*. nº 3, Rio de Janeiro: Zahar.
- ECO, Umberto (1983) *Como se faz uma tese*. São Paulo: Perspectiva.
- ENCICLOPÉDIA BARSA- RJ/SP.
- ENCICLOPÉDIA BRITÂNICA (1967) Editores Ltda..
- FELGAR, Júlia A. S. (1999) *O envelhecimento como questão social – do idoso dependente à consciência da inserção perversa*. Tese de doutorado. São Paulo: PUCSP, Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social.
- FUNDAÇÃO PARA O LIVRO DO CEGO NO BRASIL (1980) *Helen Keller. A primeira mulher de coragem do mundo*. Publicação Comemorativa do Centenário de Nascimento de Helen Keller –1880-1980-. São Paulo.
- \_\_\_\_\_ *Arquivos*.
- GOFFMAN, Erving (1963) *Estigma*. 4ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A..
- HAYFLICK, Leonard (1997) *Como e por que envelhecemos*. Tradução de Ana Beatriz Rodriguez e Priscilla Martins Celeste. Rio de Janeiro: Campus.
- JECKEL-NETO, Emilio A. & CRUZ, Ivana B. Mônica da (orgs./2000) *Aspectos biológicos e geriátricos do envelhecimento*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- KARSCH, Ursula (org./1998) *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.
- KELLER, Helen (1957) *Lutando contra as trevas*. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura.
- LESSING, Doris (1983/1984) *O diário de uma boa vizinha* Título original inglês - The diaries of Jane Somers. Tradução de Aulyde Soares Rodrigues. São Paulo: Record.
- MANUAL BÁSICO DE GENÉTICA DE LAS SORDERAS, CEGUERAS Y SORDO-CEGUERAS (1997) Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana y Fundación Oftalmológica Nacional, Bogotá, Colombia.
- MARTINS, J. (1999) *Não somos Kronos somos Kairós*" (Mimeo)
- MAZZOTTA, Marcos José Silveira (1996) *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. São Paulo: Cortez.

- MENDES, P. B. M. T. (1995) *Cuidadores - heróis anônimos do cotidiano*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. São Paulo: PUCSP.
- MERCADANTE, Elisabeth Frohlich (1997) *A construção da identidade e da subjetividade do idoso*. Tese de Doutorado. São Paulo: PUCSP.
- MESSY, Jack (1993) *A pessoa idosa não existe*. Uma abordagem psicanalítica da velhice. São Paulo: Aleph.
- MORIN, Edgar (1995) *Terra pátria*. São Paulo: Edições Sulinas.
- MUNROE, Stan (1999) *Estudo da manifestações tardias da rubéola congênita*. Tradução : Maria Inês Petersen. Canadá. (O autor é líder do projeto da Associação de Surdocegueira e Rubéola do Canadá)
- NERI, Anita L. (1995) *Enfrentamento do estresse, suporte social e bem-estar subjetivo: rumo a uma velhice bem sucedida*. I Congresso Pan-Americano de Gerontologia. São Paulo, fevereiro.
- PAPALÉO NETO, M. (org./1996) *Gerontologia*. São Paulo: Atheneu
- PÉREZ, E. A. (1996) *Situação dos idosos na América latina*. Organização Panamericana da Saúde – OPS.
- PORTER, Gordon (s/d) *Best practices for inclusion*. UNESCO (mimeo).
- RAMOS, Luiz Roberto (1993) *A explosão demográfica da terceira idade no Brasil; uma questão de saúde pública*. *Gerontologia* 1(1), São Paulo.
- REVISTAS KAIRÓS- Vol.1(1998) e vol.2 (1999), *Gerontologia/ Núcleo de Estudo e Pesquisa do envelhecimento*. Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia-PUC/SP, São Paulo: EDUC.
- ROSENBERG, R. (2001) *Palestra proferida na IV Semana de Gerontologia da PUCSP*, em 26 de novembro. São Paulo.
- SALGADO, Marcelo A. (1980) *Velhice, uma nova questão social*. SESC: São Paulo.
- SACKS, Oliver (1995) *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Companhia das Letras.
- \_\_\_\_\_ (1998) *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SARAIVA, Nice Tonhozi de (1994) *Biografia de Anne Sullivan Macy*.(mimeo).
- SONTAG, Susan (1984) *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- SOUSA, Margareth M. da S. de (1999) *Vitor Eduardo - uma história real*. Deficiência não é doença. São Paulo: Plêiade.

- SPIRDUSO, W. W. (1995) *Physical dimensions of aging*. Champaign: Human Kinetics.
- TAMARO, S. (1995) *Vá aonde seu coração mandar*. Rio de Janeiro: Rocco.
- TERCER SENTIDO Revista sobre surdoceguera. nº 27 de agosto 1998, nº 31, de julio 2000 y nº 32, de diciembre 2000. Publicación quadrimestral, editada por la Dirección General de la ONCE – Organización Nacional de Ciegos Españoles, Madrid/España.
- VELHO, Gilberto (1985) *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. 6ª edição. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- VERAS, Renato P. (1994a) *País jovem com cabelos brancos*. Rio de Janeiro, Ed. Relume Dumará/UERJ.
- \_\_\_\_\_ (1994b) Políticas de atenção à saúde na terceira idade. Texto apresentado para oficina de trabalho realizada no IV Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. Recife, 19/20-junho.
- VERAS, Renato P. *et al.* (1995) *Idosos e universidade: parceria para a qualidade de vida*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará
- WATERHOUSE, Edward J. (1980) *Helen Keller – Centennial World Conference on Deaf-Blindness – Hannover*. 21-25 July. A tribute to Helen Keller. USA, pp. 13-22.
- ZAGABRIA, D. B. (2001) *O cotidiano de cuidadores de idosos dependentes: o limite entre cuidar e maltratar*. Dissertação de Mestrado, PUCSP.

ANEXOS

## ANEXO 1

### UM TRIBUTO A HELEN KELLER<sup>33</sup>

Helen Keller foi uma das mulheres mais conhecidas do século passado e o nome dela sempre é incluído na lista de pessoas mais admiradas do mundo. Era chamada pelo americanos: "A primeira mulher de Coragem do Mundo".

Ela nasceu em Tuscumbia no Alabama (EUA) em 27 de junho de 1880, descendendo de família tradicional do sul dos Estados Unidos. Seu pai, Capitão Arthur Keller, era homem de influência em sua comunidade, editor do Jornal *The Tuscumbia Alabamian*, foi nomeado prefeito da Alabama do Norte em 1885.

Aos dezoito meses de idade. Helen perdeu subitamente a visão e a audição devido a uma doença, diagnosticada na época como febre cerebral, sendo mais provável que tenha sido escarlatina. Passou os primeiros anos de sua infância sem orientação adequada.

Anne Sullivan, uma professora de 21 anos, graduada no Instituto Perkins para cegos, chegou à casa de Helen para morar com ela, quando esta tinha menos de 8 anos e abriu-lhe um canal de comunicação por intermédio do alfabeto dos cegos e pela escrita em Braille. Anne Sullivan fez a grande diferença na vida de Helen. A indicação de Anne foi feita por Alexander Graham Bell que tinha assistido o seu discurso de formatura.

Anne assumiu a tarefa de ensinar Helen e, para isso, necessitou de muita coragem e persistência. Anne usava a alfabeto manual, mas Helen não percebia que as palavras significam coisas. Um dia, Anne colocou a mão de Helen na água fria que tinha sido bombeada de um poço e sobre a outra mão soletrou a palavra "água", primeiro

---

<sup>33</sup> *Helen Keller – Centennial World Conference on Deaf-Blindness – Hannover. 21-25 July 1980. A tribute do Helen Keller* by Edward J. Waterhouse (USA) pp. 13-22.

vagarosamente e depois rapidamente. De repente, os sinais atingiram a consciência de Helen, agora com um significado, sendo que, a partir daí começou a relacionar todas as palavras com os objetos.

Numa sucessão rápida, ela aprendeu os alfabetos Braille e manual, facilitando, assim, sua aprendizagem de escrita e leitura. Em 1890, ela surpreendeu a "Professora", pedindo para aprender a falar. Helen aprendeu a falar aos dez anos. Pondo a mão no rosto para sentir a vibração e soletrando a palavra na mão, ela ia imitando como podia, conseguindo articular o som.

Sob a orientação de Anne Sullivan, matriculou-se no Instituto *Horace Mann* para Surdos de Boston e depois na Escola Oralista *Wright-Humason* de Nova York, onde recebeu lições de linguagem falada e de leitura pelos lábios. Demonstrou excepcional eficiência nos estudos, pois, sem dúvida, era superdotada, isto é, demonstrava extrema habilidade para escrever, ler, entender francês, alemão, latim e um pouco de grego – isto já a partir dos 12 anos de idade

Em 1898, entrou na Escola *Cambridge* para Moças; em 1900, para a Universidade *Radcliffe*, onde, em 1904, aos 24 anos, recebeu seu diploma de Bacharel em Filosofia. Anne sempre foi sua orientadora encorajando-a e estimulando-a, transmitindo as aulas para Helen através do alfabeto manual e soletrando em suas mãos os livros que não existiam em Braille.

Antes de formar-se, Helen fez sua estréia literária escrevendo sua autobiografia - *A história de minha vida* -, publicada em 1902 e a partir dessa data não parou mais de escrever. Neste livro, escreveu que a primeira palavra que ela aprendeu foi: *ÁGUA - despertando minha alma, dando-me vida, esperança, alegria, fazendo-me livre*. A partir do entendimento da palavra água em sua mão, feita por Anne, ela percebeu que poderia entender todas as palavras. Depois da publicação desse livro, ela virou uma celebridade, como uma artista de cinema, fazendo muitas conferências.

A deficiência não tornou a vida dela triste; os amigos se encantavam com seu bom humor e alegria. Helen discutia calorosamente quando seus argumentos eram questionados.

Mesmo depois do bacharelado, ela continuou a estudar e manter-se informada sobre todos os assuntos. Em reconhecimento de sua capacidade e realizações acadêmicas recebeu muitos diplomas honorários e títulos de Universidades dos Estados Unidos, Alemanha, Índia e África do Sul. Em 1952, foi feita Cavaleira da Legião de Honra da França.

Em 1953 esteve no Brasil e, pelo reconhecimento aos estímulo que seu exemplo deu aos trabalhos para cegos, recebeu do Brasil: A Ordem do Cruzeiro do Sul, Do Tesouro Sagrado, Do Coração de Ouro e Medalha de Ouro de Mérito. Fez muitas palestras e visitas a Institutos para cegos no Rio de Janeiro e São Paulo. As pessoas cegas do interior do Brasil viajavam mais de 400 milhas para vê-la e deu entrevistas a todos os órgãos da Imprensa.

Uma mesa redonda realizada com sua presença na Federação das Indústrias do Estado de São Paulo deu origem à criação, no SENAI (Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial), de um Serviço de Orientação e Colocação Profissional de Cegos que hoje já colocou nas indústrias de São Paulo grande número de deficientes visuais. Foi criado o Comitê de Assistência aos Cegos da Associação Pan-Americana de Oftalmologia e Helen e Dorina de Gouvêa Nowill foram empossadas nos cargos de Presidente de Co-Presidente, respectivamente.

Entre 1946 e 1957 visitou 35 países e 5 continentes. Seus vários livros (*Otimismo*- um ensaio, *O mundo em que vivo*, *Minha vida de mulher*, *Helen Keller na Escócia*, *O diário de Helen Keller*, etc.) foram transcritos em várias línguas. *A história de minha vida*, após cinqüenta anos de sua primeira publicação, já foi traduzido em cinqüenta línguas.

Mais compensadores do que as inúmeras honrarias que recebeu foram as relações de amizade que Helen Keller fez com as personalidades de seu tempo. Eram figuras famosas como Charlie

Chaplin, Graham Bell, Jo Davidson, Katherine Corvell. conheceu os presidentes dos Estados Unidos de Grover Cleveland a John F. Kennedy.

De 1924 até sua morte, foi membro da *American Foundation for the Blind*, servindo como conselheira em relações nacionais e internacionais. Também em 1924, Helen começou sua campanha para levantar fundos para a *Fundação Helen Keller*. Sempre foi incansável para que os recursos necessários garantissem programas de educação e reabilitação para cegos e surdocegos.

Não podemos entender Helen sem considerar os 50 anos de amizade com Anne Sullivan. Muitos consideram Anne o gênio e Helen a sua criação; entretanto, outros consideram que Anne era a professora e companheira dedicada, o canal para a superdotada Helen mostrar suas qualidades e qualificações ao mundo. Suas vidas se cruzam e não podemos considerá-las separadamente. Anne morreu em 1936, um grande golpe para Helen.

Após a morte de Anne, Polly Thomson uma senhora escocesa, que já vivia na casa de Helen desde 1914, assumiu a tarefa de auxiliá-la. Depois da morte de Polly, em 1960, uma companheira e enfermeira Winifred assistiu-a até seu último dia.

Após 1961, Helen viveu tranqüilamente em Westport, Connecticut numa casa chamada *Arcan Ridge*, onde recebia a família, amigos íntimos e membros das muitas fundações para cegos. Passava a maior parte lendo a Bíblia, volumes de poesia e filosofia e respondendo correspondências.

Em 1965, foi eleita, com a maioria dos votos, uma das vinte mulheres para o *Hall* da Fama Feminina, juntamente com Eleanor Roosevelt.

Helen faleceu em 1° de junho de 1968, algumas semanas antes de completar 88 anos. Suas cinzas foram depositadas ao lado de Anne Sullivan Macy e Polly Thomson, na Capela de São José na Catedral de Washington.

Os escritos de Helen Keller traduzem seu espírito de coragem e força de vontade. Algumas frases extraídas de sua obras:

Não há melhor maneira de agradecer a Deus pela visão do que dar ajuda a alguém que não a possui.

Que toda criança cega tenha oportunidade de receber educação e todo adulto cego, uma oportunidade para treinamento e trabalho útil.

Quando uma porta de felicidade se fecha, uma outra se abre; mas, muitas vezes, nós olhamos tão demoradamente para a porta fechada que não podemos ver aquela que se abriu diante de nós.

Belos dias como estes, fazem o coração bater ao compasso de uma música que nenhum silêncio poderá destruir. É maravilhoso ter ouvidos e olhos na alma. Isto completa a glória de viver.

## **ANEXO 2**

### **UM TRIBUTO À “PROFESSORA” ANNE SULLIVAN**

Anne nasceu a 14 de abril de 1866 em Massachushtts, seus pais eram pessoas rudes e simples, vivendo na pobreza. Seu pai era trabalhador braçal e sua mãe morreu aos 28 anos, tendo sido vítima da agressividade do marido, devido ao alcoolismo.

Anne era a filha mais velha, de quatro irmãos, sendo que dois deles faleceram nos primeiros meses de vida. Seu irmão Jimmie nasceu com tuberculose óssea e sua irmã mais nova era saudável. Anne adquiriu tracoma aos cinco anos de idade e, sem tratamento adequado, foi perdendo gradativamente a visão. Depois que sua mãe morreu, seu pai não conseguiu manter a família unida. Sua irmã menor de cinco anos, por ser saudável, foi para a casa de uma prima, mas ninguém queria ficar com Anne e Jimmie.

As duas crianças, então com 10 e 7 anos, foram enviadas para a "Casa das Almas", instituição do Estado para pobres e pessoas com os mais variados problemas. Aqui, os irmãos deveriam se separar: ala masculina para o menino e feminina para Anne. Contudo, não aceitaram a separação e, agarrados um ao outro, começaram a chorar. Foi então permitido que Jimmie ficasse na ala das mulheres, mas usando um avental para disfarçar; ela se tornou responsável pelo irmão.

As condições do Instituto não afetaram as crianças que brincavam na sala do velório, não ligavam para os gemidos das pessoas doentes, nem para os ratos e baratas que infestavam o lugar. Depois de três meses no Instituto, seu irmão veio a falecer.

Anne então conquistou a amizade das residentes da Casa e foi levada duas vezes para Boston para operar seus olhos. Infelizmente, sem

sucesso, foi então transferida para a ala das mulheres mais jovens e ajudava na ala da maternidade a cuidar dos bebês.

Ela alimentava o sonho de ir à escola e aprender a ler. Devido ao escândalo da falta de higiene da Casa das Almas, publicado nos jornais, a entidade foi visitada pelo Presidente do Conselho Estadual de Caridade de Massachusetts. Anne tomou coragem e pediu a ele para ir para uma escola. Ele não fez promessas, mas, algum tempo depois, ela foi chamada para a Escola Perkins para Cegos (*Perkins School for the Blind*).

Iniciou-se, então, uma nova vida, em uma das mais conceituadas escolas do país. Os alunos, na sua maioria, pertenciam a classe social privilegiada e ela, com 14 anos, foi muitas vezes menosprezada por ainda ser analfabeta, não só pelos colegas, mas também por alguns professores. Por ter uma personalidade marcante, Anne era considerada malcriada, temperamental, respondona e indisciplinada. Foram programadas para ela aulas particulares e foi havendo, então, a recuperação do tempo perdido. Estudava e progredia, mas só no que lhe interessava, desprezando o bordado e a tecelagem. Era muito solitária e só fazia amizade com os solitários como ela. Para se comunicar com Laura Bridgman, uma aluna totalmente surdacega, Anne aprendeu o alfabeto manual para surdos e soletrava as letras na mão da amiga. Foi aí que aprendeu a linguagem que a faria ter seus contatos com Helen Keller.

A Escola Perkins conseguiu que Anne se submetesse a mais duas operações e, então, começou a enxergar um pouco melhor, o suficiente para ler a escrita comum. Passou a freqüentar com assiduidade a biblioteca e, apesar de enxergar pouco, continuou na Escola Perkins, pois não tinha para onde ir. Servia de guia para colegas, visitava os editores de jornais e pedia que fizessem publicações gratuitas sobre o Jardim de Infância da Escola Perkins.

Graduou-se em 1886 e foi oradora da turma, tendo impressionado a todos com seu discurso sério, cheio de fé, com sugestões claras e diretas publicadas pelos jornais que não pouparam elogios à

autora. Na oportunidade, o Governador do Estado quis conhecer Anne Sullivan, que também era um referencial para as internas da Casa das Almas. Mas seu futuro era cheio de incertezas, não tinha emprego e teve de ir morar na casa de uma conhecida.

Recebeu, então, uma carta do diretor da Escola Perkins, aconselhando-a a escrever para o Capitão Keller que lhe solicitara orientação para uma criança surdacega. O diretor também enfatizava que esta era a única oferta possível a ela deveria aceitá-la.

Voltou à escola e começou a pesquisar o desenvolvimento de sua amiga Laura Bridgman; sentindo-se preparada, aceitou a tarefa de educar a criança surdacega, Helen Keller. Partiu para o Alabama pronta para enfrentar o maior desafio de sua vida, levando uma boneca para Helen, presente das alunas da Perkins, vestida pela sua amiga Laura.

Anos mais tarde, Helen escreveu no livro *A história de minha vida: Senti aproximação de passos. Estendi minha mão e achei que era minha mãe. Fui abraçada por alguém que veio para revelar todas as coisas para mim e, mais que todas essas coisas, veio para me dar carinho, amor.*

Anne, também descreveu esse primeiro encontro com Helen:

Sua face demonstrava ansiedade; não liguei ao ver seus cabelos desarrumados, ela tinha adquirido hábitos nervosos que freqüentemente acompanham a cegueira... que difícil iria ser para mim. Ela se recusou a me beijar, tentando desembaraçar-se de meus braços. Seus dedos sentiram minha face, meu vestido e minha mala. Peguei a boneca, dei para Helen e solei em sua mão "d.o.l.l."( boneca), ela imitou os sinais e largou a boneca sem compreender o significado da palavra. Helen ficou com raiva e me chutou violentamente, ;mostrei a ela meu pequeno relógio e mostrei que, apertando o pino, ela poderia abri-lo, mas ela ficou muito interessada pela mala. Então, seguiu-me pela escada até meu quarto, colocou as mãos na boca e fez movimento de comer algo que estava na mala. Foi assim minha introdução para aquela fase da minha vida.

Todos conhecem o milagre que se deu. Anne Sullivan fez a grande diferença na vida de Helen Keller, uma das mulheres mais conhecidas do século passado e o nome dela sempre é incluído na lista de pessoas mais admiradas do mundo, ela foi a primeira surdacega universitária.

O que a Professora fez por Helen Keller e o que as duas fizeram juntas, deu espaço para os surdocegos do mundo todo terem a oportunidade de ampliar seus horizontes.

Anne, como professora de uma única aluna, era conhecida mundialmente como "A Professora de Helen Keller", mas com esta aluna foi aclamada como a maior professora de todos os tempos, modelo e estímulo para todos que trabalham com surdocegos.

Em 1905, Anne casa-se com John A. Macy, eminente crítico literário; foram morar na casa de Helen, não interrompendo o relacionamento de aluna e professora. A melhor parte do Milagre de Anne Sullivan Macy foi dar a esperança de amenizar o mundo escuro e silencioso dos surdoscegos, permitindo-lhes uma forma de comunicação.

Helen Keller escreveu: *O dia mais importante de toda minha vida foi o da chegada de minha professora Anne Sullivan. Fico profundamente emocionada quando penso no contraste imensurável das duas vidas que se juntaram.*

Anne morreu com 70 anos, em 1936, então um grande golpe para Helen.

## **ANEXO 3**

São Caetano do Sul, 15 de agosto de 2001.

Aos profissionais da Escola ANNE SULLIVAN

Estou estudando o envelhecimento do deficiente múltiplo (minha dissertação desenvolve o tema: *Um olhar além do envelhecimento*) e necessito de sua valiosa opinião em alguns pontos. Meu objetivo é, com o seu consentimento, recolher dados sobre o envolvimento de profissionais com as pessoas portadoras de deficiência múltipla. Portanto, solicito a sua colaboração no preenchimento do formulário anexo, tendo em vista a especificidade dos sujeitos envolvidos neste projeto. Comprometo-me, assim que finalizar, a informá-lo(a) sobre os resultados da pesquisa.

Se possível, pediria a devolução do formulário preenchido até 31 de agosto de 2001.

Agradeço desde já sua contribuição.

Atenciosamente,

---

Silvia Assinati Meira

## **ANEXO 4**

### **QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PAIS DE PDMs**

- Idade do Pai, idade do filho, tipo de deficiência.
- Como foi a descoberta da deficiência de seu filho?
- Como foi a explicação do médico sobre a deficiência?
- Quais os seus sentimentos aos saber da deficiência?
- Quais as mudanças que ocorrem em sua vida?
- Seu filho é discriminado? pelos familiares e pelas pessoas em geral?
- Há ajuda para cuidar de seu filho?
- Você superprotege seu filho?
- Que tipo de assistência médica seu filho recebe? faz terapia?
- Você conhece as leis que beneficiam seu filho?
- Como você pensa que será o envelhecimento de seu filho?
- Nota envelhecimento precoce no seu filho?
- Você acha que viverá mais que seu filho?
- Se você morrer primeiro, quem cuidará dele?
- Sugestões para que o preconceito contra os deficientes pudesse desaparecer.
- Há alguma coisa que você gostaria de dizer a mais?

## ANEXO 5

### QUESTIONÁRIO PARA DETECÇÃO DOS EFEITOS TARDIOS DA RUBÉOLA CONGÊNITA

Estamos enviando este questionário para avaliarmos o desenvolvimento global dos alunos do setor de surdocegueira; para isso pedimos a colaboração para que entreguem o mesmo respondido até dia .../.../..... (.....) na coordenação. Qualquer dúvida, favor procurar a coordenadora do setor.

Obrigado

Nome do aluno: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_

Marque um X em quantas alternativas achar necessário

- 1) Quantos copos de líquido seu filho bebe por dia?
  - a) Não bebe líquido
  - b) Menos de dois copos
  - c) Mais de dois copos
  - d) Mais de quatro copos
  - e) Outra resposta: \_\_\_\_\_
  
- 2) Faz xixi com que freqüência?
  - a) Várias vezes, em grande quantidade
  - b) Várias vezes em pouca quantidade
  - c) Poucas vezes; segura o xixi
  - d) Outra resposta: \_\_\_\_\_
  
- 3) O que prefere comer?
  - a) Mais doce do que salgado
  - b) Mais salgado do que doce
  - c) Não come doce
  - d) Come ambos
  
- 4) Quantos quilos engordou nos últimos três anos?
  - a) Não engordou
  - b) Menos de 5 quilos
  - c) Mais de 5 quilos
  - d) Emagreceu
  - e) Outra resposta: \_\_\_\_\_
  
- 5) Como é o apetite?
  - a) Come muito

- b) Come pouco
- c) Come com moderação
- d) Outra resposta: \_\_\_\_\_

- 6) Normalmente, quando fica bravo:
- a) Bate-se, morde, belisca ...
  - b) Bate morde, belisca o outro
  - c) Chora, grita
  - d) Outra reação: \_\_\_\_\_

- 7) Como está a visão atualmente?
- a) Usa os óculos
  - b) Não usa óculos
  - c) Encontra com facilidade os objetos que procura
  - d) Encontra com dificuldade os objetos que procura
  - e) Não encontra os objetos
  - f) Outra resposta: \_\_\_\_\_

Que exames foram feitos? \_\_\_\_\_

- 8) Quando foi feita a última visita ao:
- a) Otorrino: há quanto tempo? \_\_\_\_\_
  - b) Oftalmo: há quanto tempo? \_\_\_\_\_
  - c) Cardiologista: há quanto tempo? \_\_\_\_\_
  - d) Neurologista: há quanto tempo? \_\_\_\_\_
  - e) Ortopedista: há quanto tempo? \_\_\_\_\_
  - f) Outros: \_\_\_\_\_

- 9) Quanto à temperatura:
- a) Sente muito frio
  - b) Sente muito calor
  - c) Transpira muito em qualquer situação
  - d) Outra resposta: \_\_\_\_\_

- 10) Em relação aos olhos:
- |                                   |           |            |
|-----------------------------------|-----------|------------|
| a) Tem apresentado lacrimejamento | SIM ( )   | NÃO ( )    |
| b) Apresenta secreção             | SIM ( )   | NÃO ( )    |
|                                   | COR _____ | ODOR _____ |
| c) Aperta os olhos                | SIM ( )   | NÃO ( )    |
| d) Apresenta olhos avermelhados   | SIM ( )   | NÃO ( )    |
| e) Apresenta olhos esbranquiçados | SIM ( )   | NÃO ( )    |
| f) Bate na cabeça                 | SIM ( )   | NÃO ( )    |

- 11) Em relação aos movimentos:
- a) Perde o equilíbrio quando anda SIM ( ) NÃO ( )
  - b) Cai muito SIM ( ) NÃO ( )
  - c) Apresenta dificuldade em realizar algum movimento SIM ( ) NÃO ( )
- Qual? \_\_\_\_\_

d) Já apresentou convulsões? SIM ( ) NÃO( )  
Quando? \_\_\_\_\_

12) Faz uso de medicamentos?  
SIM ( ) NÃO ( )  
Qual? \_\_\_\_\_ Dosagem: \_\_\_\_\_

13) Quanto ao comportamento:  
a) Chora sem motivo  
b) Ri descontroladamente  
c) Apresenta auto-estímulo  
d) Irrita-se, aparentemente sem motivo  
e) Apresenta outros comportamentos \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Gostaria de acrescentar algum outra informação referente ao aluno? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

## ANEXO 6

### AVALIAÇÃO DO CURSO SOBRE EFEITOS TARDIOS DA RUBÉOLA CONGÊNITA PARA PAIS

Nós, do Setor de Surdocegueira, pedimos aos participantes da palestra sobre *Efeitos Tardios da Rubéola Congênita*, que respondam às questões abaixo, assinalando uma ou mais alternativas.

1) Quanto às informações prestadas na palestra?

Já conhecia ( )

Não conhecia ( )

Importantes ( )

Desnecessárias ( )

Outros \_\_\_\_\_

2) Quanto ao modo como foram apresentadas?

Claro ( )

Difícil ( )

Cansativo ( )

Adequado ( )

Outros \_\_\_\_\_

3) Gostaria que houvesse outras palestras?

SIM ( )

NÃO ( )

Quais os temas? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4) Outros comentários: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

