



FACULDADE TEOLÓGICA E FILOSÓFICA – RATIO
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

ROBERTA DANIELA DE OLIVEIRA VILAR

INCLUSÃO, EDUCAÇÃO E DIVERSIDADE:
Um olhar em torno da criança com deficiência

Fortaleza - CE

2017



**INCLUSÃO, EDUCAÇÃO E DIVERSIDADE:
Um olhar em torno da criança com deficiência**

Monografia Submetida à aprovação do Curso de Serviço Social pela Faculdade Teológica e Filosófica Ratio, como requisito parcial para obtenção de título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a Ms. Virsângela Paula Sandy Mendes

Fortaleza – CE

2017

Dedico a todas às crianças, pois são a imagem mais pura do ser humano. A todas aquelas que sofrem diariamente para terem uma vida digna. Que sofrem por conta do preconceito, dos abusos sexuais, da violência doméstica, com a exploração do trabalho infantil. Dedico a todas às crianças que não sabem o que é ser criança. A todas às mães que se dedicam ao máximo aos seus filhos. À minha família, aos professores pela dedicação e principalmente aos meus filhos, por me tornarem uma mulher mais forte.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me proporcionar saúde e disposição para me dedicar a este trabalho e alcançar meus objetivos; agradeço por tudo que conquistei e pelas pessoas que colocou em meu caminho, acredito que nada é por acaso, e se deixei de conquistar algo foi porque não acreditei em mim mesma, pois sei que Ele sempre estará ao meu lado.

À minha irmã Sâmia Vilar, que é um anjo em minha vida, sempre me apoiando e me dando força em qualquer decisão que tomar; agradeço por ter estado ao meu lado em todos os momentos que necessitei, pelo incentivo que me deu para que eu buscasse sempre mais conhecimentos, enfim, por cuidar de todos nós com muito amor.

À minha mãe Alice Maria, por sua força, fé e por todos os seus ensinamentos que estão atrelados aos meus valores como pessoa e como cidadã; agradeço por estar tão presente, junto aos meus filhos nos momentos em que estive ausente.

Aos meus filhos Caio, Samuel e Ícaro, por existirem e pela paciência que tiveram comigo durante esta fase da minha vida. Agradeço, pois me tornaram uma pessoa melhor e uma mulher com muito mais força e coragem para enfrentar as dificuldades que muitas vezes nos deparamos.

Às minhas amigas do curso de graduação Rejane Teixeira e Vanessa Félix, pelo companheirismo e cumplicidade com que permanecemos durante esses anos. Essa união tornou mais fácil essa jornada.

À minha orientadora Virsângela Mendes, pela dedicação e competência com que realiza suas atividades. Seu profissionalismo me mostrou que tudo é capaz de ser realizado.

A todos os professores e professoras, importantes profissionais, que não só contribuíram para minha formação acadêmica, mas também contribuem para fortalecer valores que devem estar presentes em qualquer cidadão.

A todos os alunos e alunas, que passaram nesta instituição e que com os quais compartilhamos conhecimentos, tristezas e alegrias. Todos foram essenciais nessa trajetória.

À todas as pessoas que de alguma forma contribuíram e me motivaram a continuar.

Por fim, a todos os profissionais das áreas da saúde e da educação que tive a oportunidade de conhecer, pois deparam-se com situações adversas e muitas vezes inacreditáveis.

“Adoramos a perfeição, porque não a podemos ter; repugná-la-íamos se a tivéssemos. O perfeito é desumano porque o humano é imperfeito”.

FERNANDO PESSOA.

RESUMO

Não são todos os pais que recebem bem a notícia sobre ter um filho com deficiência. Em alguns casos o profissional pode tornar esse momento ainda mais desagradável para a mãe. A partir de então, os cuidados e os desafios que tem uma mãe em proporcionar uma qualidade de vida mais adequada à sua criança são bem variados. O presente trabalho buscou um olhar mais considerável sobre a inclusão, educação e diversidade das crianças com deficiência, acompanhadas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), através dos relatos das mães sobre os desafios e superações vivenciados por elas. O objetivo geral, portanto, foi compreender o processo de inclusão sócio educacional das crianças com deficiências acompanhadas no NUTEP. Os objetivos específicos foram: identificar fatores que podem dificultar a inclusão das crianças com deficiência na sociedade; entender como a estimulação precoce pode contribuir para o desenvolvimento de crianças; compreender como as mães vivenciaram o anúncio do diagnóstico do filho. Com base nesse contexto foi desenvolvida uma pesquisa de natureza qualitativa, apoiando-se na pesquisa de campo e em pesquisas bibliográficas. Através da entrevista semiestruturada, foi possível perceber a importância da estimulação precoce para o desenvolvimento sensorial, neuropsicomotor entre outras patologias para a criança com deficiência. Outro resultado importante deste estudo refere-se à inclusão sócio educacional.

Palavras-Chaves: Crianças com deficiência, inclusão, estimulação precoce.

ABSTRACT

It is not every parent who gets the news well about having a disabled child. In some cases the professional may end up making this moment even more unpleasant for the mother. Since then, the care and challenges that a mother has in providing a better quality of life for her child are very varied. The present study sought a more considerate look at the inclusion, education and diversity of children with disabilities, accompanied at the Center for Treatment and Early Stimulation (NUTEP), through the mothers' reports on the challenges and overcoming they experienced. The general objective, therefore, was to understand the process of socio-educational inclusion of children with disabilities accompanied in the NUTEP. The specific objectives were: to identify factors that may hinder the inclusion of children with disabilities in society; understanding how early stimulation can contribute to the development of children; understand how mothers experienced the announcement of their child's diagnosis. Based on this context, a qualitative research was developed, based on field research and bibliographical research. Through the semi-structured interview, it was possible to perceive the importance of early stimulation for sensory, neuropsychomotor development among other pathologies for children with disabilities. Another important result of this study is related to socio-educational inclusion.

Keywords: Children with disabilities, inclusion, early stimulation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE - Atendimento Educacional Especializado

CAT - Comitê de Ajuda Técnica

CEB - Câmara de Educação Básica

CNE - Conselho Nacional de Educação

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

NUTEP – Núcleo de Atendimento e Estimulação Precoce

OMS – Organização Mundial da Saúde

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

UNESCO – Organização das Nações Unidas

PcD – Pessoa com Deficiência

TEA – Transtorno de Espectro Autista

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2. EXPLANAÇÃO SOBRE O OBJETO DE PESQUISA.....	17
2.1. Aproximação metodológica com o objeto de estudo.....	17
2.2. Conhecendo o campo e as interlocutoras da pesquisa.....	22
3. CONTEXTUALIZANDO O PROCESSO DE EXCLUSÃO E CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	31
3.1. A pessoa com deficiência na história do mundo.....	31
3.2. Conceito e tipos de deficiência.....	39
3.3. No caminho da igualdade de direitos.....	43
4. O TRABALHO DO NUTEP E AS VIVÊNCIAS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA.....	55
4.1. Sentimentos, reações e explicações frente a descoberta da deficiência....	55
4.2. Os estímulos necessários para o desenvolvimento da criança com deficiência.....	58
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
6. REFERÊNCIAS	68
APÊNDICE	72
ANEXOS	73

1.INTRODUÇÃO

Geralmente, o casal que deseja ter filhos, idealiza-o sem nenhuma deficiência. Antes mesmo de engravidar, é comum imaginarem como será o novo membro da família, conversam sobre possíveis características físicas e psicológicas, qual profissão pode ter quando crescer e se o bebê será mais parecido com a mãe ou com o pai. Mas, e quando o bebê real é muito diferente do bebê imaginário? Vários sentimentos podem ocupar a mente e o coração do casal: o medo, a raiva, a culpa, a não compreensão do motivo de isso estar acontecendo com a família, o desespero, a ansiedade, entre outros sentimentos que podem aparecer durante o período pré e pós-natal.

Quando os pais de uma criança descobrem que o seu filho terá alguma necessidade especial, além de terem de superar o choque da notícia, estes deverão passar por um processo de adaptação, terão que fazer novos planos, tudo isso com o intuito de poder proporcionar uma vida com qualidade ao filho.

Por mais que os pais se esforcem, por mais que seja grande o amor pelo seu filho, estes ainda terão que conviver em sociedade, e grande parte da sociedade, não está preparada para o convívio com esta parte da população, não está preparada com a diversidade.

Somente quem vivenciou ou participou de alguma forma, sabe qual o impacto que causa em dar ou receber a notícia da deficiência de um filho. O papel dos profissionais da área da saúde é fundamental para que a confirmação do diagnóstico não se torne mais traumático do que os vários sentimentos que vão surgindo ao choque da notícia. Estes sentimentos podem dificultar o primeiro contato com a criança e faz com que os pais não focalizem nas potencialidades que vão surgindo ao longo do desenvolvimento da criança.

Cada tipo de deficiência possui singularidades e necessidades próprias. Algumas vezes, as informações sobre a deficiência, seu grau de comprometimento, o prognóstico e as potencialidades da criança chegam aos pais impregnados de preconceitos, discriminações e equívocos.

Segundo as autoras Sá e Rabinovich (2006):

A aceitação da criança e o processo de reestruturação da família dependem, em parte, de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho. A responsabilidade no momento do diagnóstico torna-se grande e deve sempre ser acompanhada das possibilidades terapêuticas. (Sá; Rabinovich, 2006, p.74)

Os primeiros passos em direção à inclusão são dados em casa, durante os primeiros anos de vida. Quando falta à criança com deficiência o amor, a estimulação sensorial, os cuidados de saúde e a inclusão social a que tem direito, ela pode perder oportunidades importantes de desenvolvimento, e seu potencial pode ficar injustamente limitado.

Assim relata as autoras:

É na família que o bebê estabelece os primeiros vínculos afetivos que o levarão a ter autoconfiança e confiança nas pessoas, desenvolvendo sua independência. Para tal, o bebê conta, a princípio, com a mãe (ou da figura cuidadora) que assegura o primeiro vínculo, com o pai, irmãos, avós ou pessoas que complementam a função materna e familiar. O padrão de apego estabelecido na infância seria vital na vida adulta, pois, através dele, os vínculos se tornarão mais duradouros, gerando na criança competência social, emocional e cognitiva. (Sá; Rabinovich, 2006, p.70)

No Brasil, as pessoas com deficiência, têm sido triplamente excluídas da sociedade: pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. O processo de inclusão exige que haja transformações não somente no ambiente físico, como também na mentalidade das pessoas, devendo a sociedade se adaptar para incluir as pessoas com deficiência e prepará-las para assumir sua cidadania.

Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (2011), mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo apresenta algum tipo de deficiência significando uma em cada sete pessoas no mundo; em cada cinco têm a vida dificultada por falta de condições. As barreiras enfrentadas incluem discriminação, ausência de cuidados adequados à saúde e de serviços de reabilitação, transportes e construções sem acessibilidade.

Ainda de acordo com a OMS (2011), crianças com deficiência têm menos chance de entrar na escola do que as que não apresentam problemas, além de terem pior desempenho escolar.

Os dados coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas – IBGE, no Censo Demográfico de 2010, considerou o número de pessoas que residem no país e constatou que 23,9% da população possuem pelo menos uma das deficiências investigadas: visual, auditiva, motora e intelectual. Sendo a deficiência visual a que possui maior incidência afetando 18,6% da população brasileira. A região nordeste apresenta o maior percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências.

A exclusão está enraizada na cultura do país, ao se depararem com alguém que a sociedade considere diferente, a maioria das pessoas tendem a ignorar o que eles veem como incapaz o que acaba afastando a pessoa com deficiência do meio social e que resulta em um desrespeito aos seus direitos.

A inclusão de pessoas com deficiência é prevista na Constituição e figura entre os direitos dos cidadãos. A Emenda Constitucional nº 1, de 1969, traz consigo a primeira notícia de proteção específica à pessoa com deficiência e que trouxe para a Constituição Federal de 1988 evidências claras de interesse na proteção desse grupo.

O princípio da igualdade é considerado um dos princípios de base da Constituição Federal de 1988, fundamenta promover o tratamento igualitário entre os indivíduos, levando em conta as diferenças entre eles e eliminando toda e qualquer forma de exclusão.

Assim previsto na Constituição Federal promulgada em 5 de Outubro de 1988, destinada a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista, e sem preconceito. (Brasil 2016)

Desse modo:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e a propriedade.

Art.6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência

social, a proteção a maternidade, a infância e a assistência aos desempregados. (CF 88)

Estes artigos destacam o direito e a necessidade de oportunidade para todas as pessoas, assegurando para que todos pertençam a uma mesma sociedade. A desigualdade e o preconceito não são fatores atuais, a não aceitação de crianças com deficiência em escolas públicas ou privadas, a falta de acessibilidade ou a privação à assistência médica, devem dar lugar aos bens e serviços sociais.

Em 6 de Julho de 2015 é instituída a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146) – Estatuto da Pessoa com Deficiência. Destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à inclusão social e cidadania. (Brasil, 2015, Art. 1º)

Considera-se pessoa com deficiência, segundo este documento, aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual em interações com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Fica claro no estatuto da pessoa com deficiência, em seu artigo 4º que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e que não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

Embora a legislação tenha contribuído para o avanço na inserção das pessoas com deficiência na sociedade, ainda falta uma atuação mais firme na prevenção e no tratamento oferecido às pessoas com deficiência. As dificuldades ainda estão bem presentes em seus cotidianos.

A inclusão social se constitui numa grande barreira para a plena vivência das crianças com deficiência. Pois, “inclusão” não é apenas aceitar a presença

de uma criança com deficiência em sala de aula ou em brincadeiras no parquinho. Para ser incluída, uma pessoa tem que fazer parte dos grupos: familiar, social, escolar no qual ela convive.

A partir deste contexto, o presente estudo tem como objetivo geral compreender o processo de inclusão sócio educacional das crianças com deficiência acompanhadas pelo Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce. E tendo como objetivos específicos identificar fatores que podem dificultar a inclusão das crianças com deficiência na sociedade; entender como a estimulação precoce pode contribuir para o desenvolvimento de crianças; compreender como as mães vivenciaram o anúncio do diagnóstico do filho.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, optou-se por uma abordagem de ordem qualitativa. De acordo com Minayo (1994, p. 21), esta abordagem “responde à questões muito peculiares, se preocupando nas ciências sociais, com um nível realidade que não pode ser quantificado”, ou seja, ela trabalha em um universo o qual o processo estatístico não pode alcançar, pois envolve aspectos psicológicos, opiniões, comportamentos entre outros fatores que acabam sendo expostos pelos indivíduos ou grupos.

Esta pesquisa foi elaborada a partir de documentos bibliográficos, constituído de livros e artigos científicos que permitem uma visão bastante ampla do objeto do qual se refere à pesquisa. Segundo Marconi e Lakatos (2003), a finalidade da pesquisa bibliográfica é colocar o pesquisador em contato direto com tudo o que foi escrito, dito ou filmado sobre determinado assunto, e desta forma facilitar a análise de um tema tendo um novo ponto de vista e uma nova abordagem.

Para aprimorar meus conhecimentos, busquei na obra *Epopeia Ignorada* do autor Silva, a forma como eram tratadas as pessoas com deficiência nos diversos povos. Assim como encontrei nos exemplares de Fonseca, sobre a educação especial. E descobri através de Sasaki, os obstáculos que impedem a integração das pessoas com deficiência na sociedade.

Neste sentido, foi realizada uma pesquisa de campo para a observação direta com o público a ser analisado. Segundo Gil (2008), a pesquisa de campo é realizada basicamente por meio da observação direta das atividades do grupo estudado e de entrevistas com informantes para a captação de informações e explicações que ocorrem naquela realidade.

Os sujeitos da pesquisa são as mães das crianças que foram diagnosticadas com alguma deficiência e que acompanham seus filhos ao tratamento que realizam no NUTEP e que estão em idade escolar.

A coleta de dados foi alcançada através de entrevista semiestruturada. Para Manzini (1990/1991), está focalizada em um assunto sobre o qual se elabora um roteiro com perguntas principais que vão sendo complementadas por outras questões ligadas as circunstâncias e que surgem no momento da entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não ficam condicionadas a uma padronização de alternativas. Utiliza-se também a observação indireta dos indivíduos em questão.

No que se refere aos aspectos éticos da pesquisa, é oportuno salientar a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo sigilo sobre a identificação dos entrevistados, com o uso de nomes fictícios, assim como a livre escolha das informações a serem expostas na pesquisa.

A presente monografia constitui-se em três capítulos. Em seu primeiro capítulo que tem como tema: Explicação sobre o objeto de pesquisa. Esse capítulo expõe minha aspiração com o objeto de pesquisa e as atividades que contemplaram para a viabilização da pesquisa. Nesse capítulo, apresento também o campo de pesquisa, assim como os indivíduos pesquisados.

O segundo capítulo tem como tema: Contextualizando o processo de exclusão e cidadania da pessoa com deficiência, nesse capítulo veremos como eram tratadas as pessoas que apresentavam alguma deficiência ao longo dos tempos, os fatores que podem interferir para a inclusão social educacional e as leis que resguardam a pessoa com deficiência no Brasil.

Por fim, o terceiro e último capítulo cujo tema: O trabalho do NUTEP e as vivências de inclusão e exclusão da criança com deficiência, irá relatar os estímulos necessários para o desenvolvimento da criança com deficiência, que são o apoio e a participação da família, assim como o tratamento de estimulação precoce que é destinado às crianças com deficiência, a partir dos relatos das mães. Assim segue.

2. EXPLANAÇÃO SOBRE O OBJETO DE PESQUISA

2.1. Aproximação com o objeto de estudo

O curso de serviço social me revelou os diversos campos, ao qual o profissional poderá se interessar e assim escolher o seu campo de pesquisa. Dentre os vários temas que envolvem os aspectos sociais que cercam a sociedade, sempre tive um carinho mais que especial à assuntos que estivessem relacionados às crianças, adolescentes e à educação.

Logo no primeiro semestre, quando iniciei o curso no ano de 2013 na Faculdade RATIO, a professora de metodologia pediu que fizéssemos um projeto de pesquisa. Nesta pesquisa, que não me recordo o título do projeto, expus no trabalho a degradação que a cidade de Fortaleza vinha sofrendo desde sua origem por consequência do aumento populacional, o que levava à poluição, ao desmatamento de sua área verde e do mau gerenciamento com a urbanização da cidade. Mencionei a importância de se trabalhar a sustentabilidade dentro das escolas, a relevância de conscientizar o cidadão a partir de atividades realizadas com a participação dos alunos e o envolvimento da comunidade em geral.

Essa mesma professora, trouxe para a sala de aula um filme já bem antigo intitulado: O Milagre de Anne Sullivan. O filme que foi uma obra baseada em fatos reais conta a história de Hellen Keller uma menina de sete anos, filha de pais proprietários de terras, que quando bebê fica cega, surda e muda por consequência de uma doença. A menina, cresce sem saber como é o mundo a sua volta. A família por não saber lidar com a deficiência da menina, lhe dava total liberdade para fazer o que bem desejava, tornando Hellen uma criança autoritária e também bastante violenta dentro de casa e com toda a família.

Hellen não tinha conhecimento entre o certo e o errado, sentia dor, mas não sabia que todas as pessoas sentiam dor, e, principalmente, não tinha uma linguagem para que pudesse se comunicar com as pessoas que viviam ao seu redor. A falta de limites, a educação que não lhe impuseram, foram substituídos por mordidas, gritos e pontapés, que a própria garota foi estabelecendo dentro

de casa por não saber expressar seus sentimentos e por não ter a compreensão do que fazia. Até que não aguentando mais, os pais decidem contratar uma professora afim de ensiná-la a se comportar, caso contrário a menina seria enviada a uma instituição especializada em “doenças mentais”.

No desenrolar da obra cinematográfica, chega a casa Anne Sullivan, uma educadora que tinha sofrido com problemas semelhantes ao que Hellen enfrentava. Procurando formas de se aproximar da menina e fazê-la entender como o mundo a sua volta funcionava, a professora optou por iniciar a educação ensinando a soletração do alfabeto datilológico na palma da mão de Hellen, relacionando cada palavra a ação. A trajetória não foi fácil, e por várias vezes os pais se questionavam se estavam certos em terem contratado a professora, pois, em alguns momentos os pais discutiam com a mentora Anne Sullivan por não aceitarem a atitude firme com a garota, já que nunca a tratavam como uma criança igual a qualquer outra. Por fim, Hellen se torna uma criança mais dócil e consegue aprender a língua de sinais.

Ver este filme, aguçou ainda mais meu interesse e aumentou minha percepção às questões voltadas a essa temática. Não imaginava que o que viria mais à frente, nas minhas vivências como acadêmica de serviço social, fosse se encaixando como um quebra-cabeça para a elaboração do meu objeto de estudo. Outro momento que agregou para a minha aspiração ao objeto estudado foi quando essa mesma docente, que lecionou no primeiro semestre, realizou uma aula de campo com os alunos para que conhecêssemos as dependências e a história da Biblioteca Pública Governador Menezes Pimentel que fica localizada no bairro Centro, na Avenida Presidente Castelo Branco, e que está integrada ao Centro Cultural Dragão do Mar. Na visita guiada, cada representante responsável falava sobre o setor que nos encontrávamos. Um dos setores mais importantes da biblioteca, e bastante frequentado é o setor Braille, que atende aos deficientes visuais disponibilizando o acervo que é composto de livros em Braille, livros falados, e livros digitais, ou através da

utilização de técnicas e equipamentos especiais, como o sistema DOSVOX¹, para a transcrição de textos em Braille.

A importância da educação é algo que carrego sempre comigo, pois, desde criança ouço minha mãe falar que é o maior bem que podemos levar conosco. Foi o que me levou a outra peça desse estudo quando no terceiro semestre, na realização de uma nova atividade, a professora pediu que visitássemos uma instituição filantrópica para que pudéssemos expor em sala de aula todo o conhecimento que foi adquirido durante a visita. Uma colega, também estudante da Faculdade RATIO, e eu, decidimos então visitar o Instituto Hélio Góes, localizada na Avenida Bezerra de Menezes no Bairro São Gerardo. O instituto é o setor da Sociedade de Assistência aos Cegos que cuida da educação e integração social de crianças adolescentes e adultos que possuem deficiência visual.

Foi uma grande experiência, antes de iniciarmos a visita pelas dependências da instituição, fomos recepcionadas por um homem, cujo nome não recordo, que nos levou em uma sala para que pudéssemos ter a mesma sensação de uma pessoa com deficiência visual. Era uma sala totalmente escura, este homem que tinha baixa visão, pediu que nos movimentássemos pela sala e utilizássemos a audição e o tato para que explorássemos o ambiente. E conforme tentávamos nos encontrar e tocávamos em alguns objetos que se encontravam na sala, este homem muito simpático nos demonstrava o mundo de uma pessoa cega. E falava em como tornar-se deficiente visual é muito mais difícil do que já nascer com a deficiência, por ter que reaprender a viver sem um dos sentidos que é indispensável em nossa vida.

Apesar de também ter deficiência visual, e também ter passado por algumas dificuldades que implicavam na falta de uma visão perfeitamente normal, foi uma experiência bastante impactante para todos que estavam presentes.

¹ Sistema de computação, destinado a atender aos deficientes visuais. O sistema permite que pessoas com deficiência visual, possam utilizar um microcomputador comum, para desempenhar uma série de tarefas.

Ao término desse experimento, fomos encaminhadas para a psicopedagoga Andréia que nos contou toda a história da instituição, nos mostrou as salas em que os alunos realizavam suas atividades escolares, assim como as salas que seriam para a reabilitação de adultos. Compartilhou conosco algumas histórias vivenciadas por ela como profissional, mas também mencionou dificuldades passadas pelas crianças, pelos adolescentes e pela instituição. Relatou a difícil tarefa em ensinar uma criança, que por não ter atendimento especializado em sua cidade, tem que sair muito cedo de casa para ter oportunidade como qualquer outra criança.

E foi a partir dessa prática, com o primeiro contato em uma instituição voltada às crianças deficientes visuais, que percebi o meu interesse. Semestre depois, em mais uma atividade, agora na disciplina de pesquisa em serviço social um, no qual deveríamos exteriorizar o projeto de pesquisa, foi que optei em tratar sobre a inclusão social de crianças com deficiência visual, porém, tendo a consciência de que poderia vir a escolher outro tema, tendo em vista os novos conhecimentos que vão sendo adquiridos e as novas vivências que vão sendo agregadas ao longo da vida acadêmica.

Como dito anteriormente, algumas das minhas atividades acadêmicas estavam sempre relacionadas à assuntos aos quais eu tenho maior apreço, e assim apresentei outra atividade que me levou a segunda visita a instituição Hélio Góes no Instituto dos Cegos. Nessa nova visita, realizada no segundo semestre de 2015, pudemos ter a participação de dois adolescentes cegos que explicaram para o nosso grupo os materiais utilizados pelos alunos para o aprendizado de leitura, escrita e na realização de contas matemáticas. Estes materiais foram: o sorobã, aparelho usado há muitos anos no Japão, e que hoje é o sistema utilizado na escrita de números, sendo o método ideal para a realização de cálculos para pessoas com deficiência visual; a reglete que é um dos primeiros instrumentos criado para a escrita Braille². A reglete juntamente com a punção, foi uma adaptação do próprio criador do alfabeto Braille² para que todas as pessoas cegas pudessem ler e escrever; o sistema Braille que

²Criado pelo francês Louis Braille que perdeu a visão aos três anos de idade, após um acidente na oficina em que trabalhava o pai. O Braille é um sistema de escrita tátil utilizado por pessoas cegas e de baixa visão. A leitura é feita da esquerda para a direita em papel em alto relevo.

são sinais formados através da combinação de pontos que podem representar as letras do alfabeto, números, símbolos matemáticos entre outras representações.

Fiquei encantada com a desenvoltura com que os alunos explicavam sobre a utilização dos materiais, pude perceber a relevância que a instituição teve e continua tendo na vida deles, oferecendo não apenas o ensino básico de que têm direito, mas também na realização de atividades voltadas a música, a dança e ao teatro. Segundo a psicopedagoga os alunos também podem receber a interação de voluntários dispostos a realizar alguma atividade com as crianças e jovens, como por exemplo, narrando histórias e também realizando brincadeiras.

Contudo, para essa nova apresentação o que mais evidenciou foi a acessibilidade, não somente para a pessoa deficiente visual, mas também para todas as pessoas com deficiência, destacando a utilização de mecanismos que contribuem para o direito de ir e vir do cidadão, como a presença do piso tátil, a sinalização sonora, entre outros direitos.

Apesar da grande contribuição que a Instituição Hélio Góes dispões, representada pela psicopedagoga que auxiliou nas pesquisas, o ponto chave para a tomada de decisão na elaboração do meu objeto de estudo foi realmente quando fui para o estágio supervisionado, quando por intermédio da faculdade conheci o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, o NUTEP, que fica localizado à rua Coronel Nunes de Melo no bairro Rodolfo Teófilo. Apesar de trabalhar bem próximo da instituição, até mesmo passando em frente a mesma, nunca tinha tido a curiosidade em saber do que se tratava aquele prédio. Como que por destino, ou algo semelhante, foi neste prédio que frequentei por alguns meses como estagiária, e que pude vivenciar uma das melhores experiências de minha vida. Vi de perto a luta dos familiares em cuidar de uma criança com deficiência, e estava lá, quando a instituição recebeu as mães e seus familiares, de bebês que nasceram com microcefalia vitimadas pela doença causada pelo vírus Zica.

Quando cheguei ao NUTEP como estagiária no ano de 2015, mantinha meu projeto em discursar sobre as crianças com deficiência visual, e expondo a minha escolha para as assistentes sociais, elas me falaram sobre a sala de estimulação visual, e me deixaram a vontade para acompanhar as profissionais

desta sala caso esta fosse a minha escolha. Como o próprio nome indica, a estimulação visual é destinada as atividades que objetivam estimular a visão das crianças que apresentaram algo atípico.

Participei na realização de atividades desenvolvidas com as crianças atendidas nesta sala, contudo, as crianças que faziam estimulação visual, não apresentavam apenas a deficiência visual, eram crianças com deficiência múltipla, ou seja, quando ocorre duas ou mais deficiências simultaneamente. Foi então que optei por elaborar meu projeto, mencionando as crianças com deficiência, pois, no NUTEP pude estar perto e conhecer um pouco mais sobre esta parcela da população, encontrei na instituição um número bem significativo de alguma das deficiências e vivenciei acompanhada de toda a equipe o lado positivo e negativo da profissão, especialmente quando nos deparamos com questões tão distintas da realidade e que apesar de se ter algum entendimento, se torna bem difícil quando vivenciada tão de perto.

Apresentarei a seguir, o campo em que realizei a pesquisa, assim como toda a equipe envolvida no trabalho realizado com público atendido na instituição. Discursarei também sobre o perfil dos interlocutores, entre outras questões ao qual está destinada o tema do objeto pesquisado que engloba a Inclusão, Educação e Diversidade: Um olhar em torno da criança com deficiência.

2.2. Conhecendo o campo e as interlocutoras da pesquisa

Mencionei anteriormente, sobre a oportunidade que tive em conhecer o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce por intermédio da Faculdade RATIO, quando participei como estagiária para a conclusão da disciplina e na ampliação dos meus conhecimentos. Encontrei no NUTEP, uma equipe bastante comprometida com o trabalho que realizam com as crianças.

Embora já estivesse familiarizada com o ambiente e de conhecer algumas crianças e também algumas mães, entrar como pesquisadora representou algo significativo que me apareceu através de uma mistura de sentimentos. Depois de algum tempo sem frequentar assiduamente o NUTEP, percebi como este lugar tinha me acolhido, pois me deparei com atitudes de

coleguismo. Fui bem recebida tanto por parte dos funcionários, quanto pelas mães que ali estavam. Se por algum minuto me pareceu desafiador realizar minha pesquisa de campo no NUTEP, persisti por acreditar em todo o trabalho e empenho que realizam com as famílias e as crianças com deficiência.

O Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce³ (NUTEP) é uma instituição filantrópica de direito privado, dotada de títulos de Utilidade Pública nas esferas municipal, estadual e federal. Está ligado à Universidade Federal do Ceará como um Programa de Extensão, sendo mantido exclusivamente através do Sistema Único de Saúde (SUS). Localizada na rua Papi Júnior 1225 no bairro Rodolfo Teófilo, a instituição tem sua história desde 1987 quando iniciou suas atividades atendendo bebês prematuros procedentes da Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC-UFC). Aos poucos, a instituição foi ampliando sua atuação junto à comunidade, e hoje atende crianças na faixa etária de 0 a 12 anos, com uma equipe multidisciplinar de cerca de 90 profissionais, trabalhando diretamente com mais de 1.000 crianças e suas famílias, que segundo site “seguindo protocolos clínicos de aceitação universal”.

O NUTEP presta assistência em três unidades: a Sede no ambulatório de pediatria da UFC, a Unidade II com o serviço de assistência às crianças com Transtornos do Espectro Autista – TEA⁴ e a Unidade III onde funciona o serviço de Tecnologia Assistiva. Já naquela época tinha-se como proposta, um trabalho multidisciplinar integrado atuando com profissionais das áreas: médicas, de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudióloga assim como assistência social.

A instituição tem como missão, segundo pesquisa realizada em seu site (2016):

³As informações sobre a instituição aqui apresentadas, podem ser encontradas em seu site: www.nutep.org.br

⁴Transtorno do Espectro Autista, engloba diferentes síndromes marcadas por perturbações do desenvolvimento neurológico, podem manifestar-se em conjunto ou isoladamente. Recebe o nome de espectro (spectrum), porque envolve situações e apresentações muito diferentes umas das outras, numa gradação que vai da mais leves à mais grave. Todas, porém, em menor ou maior grau estão relacionadas, com as dificuldades de comunicação e relacionamento social.

Assistir crianças com risco, transtornos ou desarmonia do desenvolvimento e suas famílias, através de uma equipe de saúde multiprofissional especializada, com enfoque na realidade socioeconômica, e emocional da clientela, propondo-se a ser um Centro de Referência para pesquisa e para formação profissional.

Os serviços no NUTEP são diversos, logo que a família e sua criança chegam a instituição encaminhadas por uma unidade de saúde ou por demanda espontânea, a criança e sua família são acolhidas pelo serviço social, que inicia os procedimentos para inclusão no programa assistencial. Começa então o processo de atenção permanente ao longo de toda a trajetória institucional. Inicialmente procede-se a avaliação socioassistencial e orientação para aquisição de benefícios. Durante o acompanhamento na instituição o serviço social aplica protocolos de medicação especial, viabiliza apoio jurídico, visitas domiciliares e grupos de orientação aos pais. Todo o processo que antecede ao tratamento da criança é levado em conta o contexto familiar de cada criança.

Entre os serviços médicos destinado às crianças estão o de pediatria, neurologia infantil, otorrinolaringologista, oftalmologia e ortopedia. Ainda compondo a equipe multidisciplinar, encontra-se também a enfermagem, que realiza atividades de monitoramento do crescimento e desenvolvimento, com orientação nutricional, promoção e prevenção de agravos à saúde e orientação às famílias. Também participa do acolhimento às crianças e suas respectivas famílias nas atividades de Educação em Saúde, Grupo de pais e do Projeto Colo de Mãe. Há ainda a psicologia da criança e da família. Este serviço de psicologia atende à criança e sua família, facilitando a compreensão quanto ao desenvolvimento e suas limitações, oferecendo suporte emocional e orientações específicas aos pais ou cuidadores. Atua juntamente à equipe multiprofissional, estimulando e acompanhando as crianças em seus aspectos sensoriais, comportamentais, sociais, afetivos e cognitivos. Faz parte da intervenção da psicologia o Acolhimento, Orientação psicológica, o Projeto Sala de Espera e o Projeto Colo de Mãe.

Os serviços de Intervenção Precoce e Reabilitação desenvolvido no NUTEP, é composto por fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e estimulação visual. Além dos serviços de assistência às crianças com TEA e suas famílias, o diagnóstico auditivo e a reabilitação auditiva. Desde 2004 o

NUTEP é um “Centro de Referência no Ceará em Audiologia. No ano de 2014 foi habilitado pelo Ministério da Saúde como um Centro Especializado em Reabilitação II abrangendo as áreas de Audiologia e Intelectual (TEA)”.

O campo da Audiologia realiza diagnóstico e tratamento das deficiências auditivas em crianças e adultos, através de Triagem Auditiva Neonatal, Diagnóstico Auditivo (Audiometria, Imitanciometria, Emissões Otoacústica e BERA), seleção, adaptação e entrega de Próteses Auditivas, bem como, sistemas de Frequência Modular (FM), disponibilizados pelo SUS/Ministério da Saúde.

No ano de 2015, o NUTEP implantou o serviço de atenção a pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Tal serviço é realizado em outro prédio, o qual constitui a Unidade II da instituição. O Serviço realiza avaliação, intervenção e acompanhamento de crianças com diagnóstico ou sinais e sintomas de alerta para o Autismo, através da equipe multiprofissional mencionada anteriormente que são: Neuropediatra, Pediatria, Enfermagem, Assistência Social, Psicologia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia.

O programa engloba ações terapêuticas com a criança, tendo como base de intervenção, “o Plano Terapêutico Singular”. Nele são estabelecidas metas e estratégias a serem desenvolvidas com cada criança. São ações focadas na família, através de um treinamento sistemático de pais e cuidadores, oferecendo suporte emocional e orientações em relação ao tratamento e outras particularidades. O foco principal é melhorar a capacidade de adaptação, interação social e comunicação das crianças com autismo e acolhimento das famílias.

O NUTEP também disponibiliza Tecnologia Assistiva às crianças, através da oficina de adaptações e mobiliários adaptados. A Oficina produz recursos de tecnologia assistiva de baixo custo, como órteses, adaptações, mobiliários adaptados em PVC e equipamentos de adequação postural. Tais recursos visam “facilitar a participação das crianças nas atividades de vida diária e escolar, a prevenção de agravos à saúde evitando possíveis deformidades e favorecendo maior funcionalidade para autonomia, independência e qualidade de vida delas e de seus familiares/cuidadores”.

Encontramos também na instituição o Centro de Estudos e Pesquisas, que promove e apoia o desenvolvimento do ensino e da pesquisa na área do

desenvolvimento infantil, e em outras áreas relacionadas à saúde da crianças. Segundo o site, este setor “trabalha em parceria permanente com os departamentos de Saúde Materno-Infantil e de Fisioterapia da UFC, com apoio das pró-reitorias de pesquisa e pós-graduação e de extensão”. Seus objetivos destinam-se a “ampliar conhecimentos científicos e culturais, promover ou patrocinar cursos e conferências na área do desenvolvimento infantil, e treinar profissionais”. Coordena ainda todas as atividades acadêmicas desenvolvidas no NUTEP, foi com a autorização deste, que tive a oportunidade de realizar o estágio e a pesquisa de campo.

Retomando o processo de inserção junto ao NUTEP, com o objetivo de realizar minha pesquisa, posso relatar que à primeira vista, a instituição parece pequena, se comparada a quantidade de pessoas que circulam pelo ambiente. A instituição possui salas de atendimento na parte térrea do prédio e no andar seguinte, que funcionam em horário comercial das 08h da manhã às 17h da tarde. Na parte térrea encontramos a recepção, as salas de estimulação que são destinadas as crianças maiores, ou mais desenvolvidas, dois auditórios, fraldário e os consultórios médicos de oftalmologia, neuropediatria, ortopedista, otorrinolaringologista e pediatria. É importante mencionar também que a instituição também recebe alguns adultos que necessitam de atendimento nos procedimentos de audição. Na parte de cima do prédio, podemos encontrar a sala do serviço social, no qual trabalham três profissionais em horários alternados, mais salas de estimulação, a sala de psicologia, uma sala destinada também a fisioterapia respiratória, mas também podemos encontrar fraldário e uma copa bem equipada para as necessidades dos pacientes e acompanhantes. A figura a seguir (Figura 1) mostra a fachada da instituição.

Figura 1: Fachada do Nutep



Fonte: Site da Instituição

Enquanto estagiária ficava me questionando porque uma instituição que recebe crianças com deficiência de todos os tipos, inclusive cadeirantes, não tinha um elevador que facilitasse a locomoção das mães com seus filhos para as salas do andar seguinte, no entanto, fiquei contente quando me deparei com a modificação na estrutura, para a colocação de um elevador.

As salas as quais são atendidas as crianças, são bem amplas e bem equipadas, nelas ficam apenas as crianças e os profissionais. A estimulação acontece a partir do envolvimento do profissional com a criança, através de brinquedos e brincadeiras que vão sendo aplicadas às crianças, no sentido de conduzir da melhor maneira possível o tratamento.

As figuras que mostrarei a seguir (Figura 1, 2 e 3) foram autorizadas e retiradas do arquivo pessoal da instituição, e embora tenha optado por preservar ao máximo tanto o profissional quanto o paciente, no caso as crianças, as fotos oferecem uma maior percepção sobre como é realizado o tratamento de estimulação precoce nas crianças pelos profissionais.

Figura 1

Figura 2



Fonte: Arquivo da instituição



Fonte: Arquivo da instituição

Figura 3



Fonte: Arquivo da instituição

Cada profissional, em sua respectiva sala, realizada a atividade com a criança durante 30 minutos. Enquanto isso as mães, quando não estão em alguma atividade realizada para elas dentro do NUTEP, esperam nos corredores, ou se encontram no refeitório para conversar, fazer um lanche para elas ou para as crianças.

As mães possuem total liberdade para conversar com quaisquer dos profissionais, quando sentirem necessidade desse diálogo. Enquanto estagiária e até mesmo agora como pesquisadora, presenciei a sala de serviço social sempre movimentada, muitas vezes as mães iam à sala somente para conversar com as assistentes sociais. Como o processo de estimulação é algo contínuo, as mães criaram vínculos de amizade, não somente com os profissionais, mas uma com as outras. Elas conversam através das redes sociais, trocam experiências, dúvidas e compartilham entre outras coisas a difícil tarefa de ser mãe de uma criança com deficiência.

Fiquei receosa por não ter recebido de imediato a autorização para realizar a pesquisa de campo, foram três semanas na expectativa de uma boa notícia, enfim, realizei a pesquisa nos dias 17 e 30 de outubro de 2017. Estava bem temerosa com as possíveis reações das mães. No entanto, me surpreendi quando algumas delas lembrou de quando era estagiaria, e da disponibilidade com que elas se propuseram participar. A assistente social dispôs sua sala para que eu desse início à entrevista que aconteceu no turno da tarde por ser um pouco mais tranquilo. Antes de iniciar, expus a proposta do termo de consentimento, que foi assinado por onze mães. Mesmo não se importando com suas identificações, decidi por substituir os nomes das participantes.

A primeira entrevistada foi Tarsila de 38 anos de idade, separada, cursou o ensino médio completo e trabalha como manicure. Tarsila é mãe de L. C. de 6 anos de idade que nasceu com síndrome de Down.

A segunda mãe é Quitéria de 30 anos e idade, trabalha como manicure, completou o ensino médio, tem uma união estável com o pai de seu filho D. M. de 4 anos, que teve paralisia cerebral.

Leila tem 28 anos de idade, é dona de casa, concluiu o ensino médio e é mãe do P. W. de 7 anos diagnosticado com microcefalia e retardo mental.

Ângela, a quarta entrevistada, é mãe de B. A. de 3 anos e 4 meses cujo diagnóstico é paralisia cerebral. Ela tem 29 anos, trabalha como cabeleireira, concluiu o ensino médio e tem uma união estável.

A próxima mãe é Elza de 34 anos, tem como profissão atendente, concluiu o ensino médio e tem uma união estável. É mãe de L. A. de 1 ano e 8 meses que nasceu com microcefalia.

A mãe Ana tem uma filha de 7 anos com síndrome de Down. Tem 47, veio do interior ainda nova, fez somente o 1º ano do fundamental, tem uma união estável e trabalha como dona de casa.

Maria tem 36 anos, é solteira, dona de casa, não concluiu a faculdade, pois engravidou de C. A. que teve paralisia cerebral.

Zilda tem 38 anos, tem uma união estável, é dona de casa e frequentou a escola até o 4º ano do fundamental. Sua filha M. E. de 9 anos foi diagnosticada com paralisia cerebral.

A mãe Carmen de 21 anos concluiu o ensino médio, é mãe de E. C. de 2 anos e 9 meses que teve paralisia cerebral e mora com o pai de seu filho.

Nísia é uma mãe de 34 anos, solteira e dona de casa, não concluiu o ensino médio. Sua filha M. E tem 9 anos de idade e tem paralisia cerebral.

E por último Fernanda de 37 anos, mãe de S. E. de 7 anos diagnosticado com retardo mental. Fernanda é dona de casa, tem uma união estável e cursou até o 5º ano do fundamental.

Através do quadro seguinte (tabela 1), exibirei o perfil das mães, especificando o tipo de deficiência que apresenta cada criança, no sentido de obter maior clareza e compreensão.

Tabela 1 – Perfil das Entrevistadas

Entrevistada	Idade	Profissão	Idade do Filho	Tipo de Deficiência
Tarsila	38 anos	Manicure	6 anos	Síndrome de Down
Quitéria	30 anos	Manicure	4 anos	Paralisia Cerebral
Leila	28 anos	Dona de Casa	7 anos	Microcefalia/Retardo Mental
Ângela	29 anos	Cabeleireira	3 anos	Paralisia Cerebral
Elza	34 anos	Atendente	1 ano	Microcefalia
Ana	47 anos	Dona de Casa	7 anos	Síndrome de Down
Maria	36 anos	Dona de Casa	4 anos	Paralisia Cerebral
Zilda	38 anos	Dona de Casa	9 anos	Paralisia Cerebral
Carmen	21anos	Estudante	2 anos	Paralisia Cerebral
Nísia	34 anos	Dona de Casa	9 anos	Paralisia Cerebral
Fernanda	37 anos	Dona de Casa	7 anos	Retardo Mental

Fonte: Pesquisa de campo

As mães entrevistadas têm entre 21 e 47 anos de idade. Sendo que sete dessas mães concluíram o ensino médio; somente uma mãe iniciou uma faculdade, e somente três das entrevistadas exercem outra atividade paralela aos serviços domésticos, porém, o serviço que elas exercem não oferece um retorno satisfatório, já que as atividades que realizam com as crianças ocupam muito dos seus horários. Muitas das mães acabam tendo que deixar o trabalho para poder oferecer maior atenção aos seus filhos.

A maioria das mães aqui apresentadas, tiveram complicações durante ou após a gravidez, ocasionando assim a deficiência de seus filhos. Conclui-se, portanto, que entre os nascidos, 7% tem paralisia cerebral, 2% tem síndrome de Down e 2% foram diagnosticados com retardo mental.

A instituição contribui para o desenvolvimento das crianças, e traz esperança para as mães que muitas vezes são abandonadas pelos maridos. A grande maioria tem como auxílio financeiro o bolsa família e mesmo com poucos recursos, essas mães buscam uma vida melhor para seus filhos.

No capítulo seguinte mencionarei sobre a exclusão vivida pelas pessoas com deficiência em todo o mundo, tendo como base o livro *Epopéia Ignorada*, e o processo de inclusão a partir das leis e movimentos sociais.

3. CONTEXTUALIZANDO O PROCESSO DE EXCLUSÃO E CIDADANIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

3.1. A pessoa com deficiência na história do mundo

Embora muito se tenha avançado com relação aos direitos e leis que amparam à pessoa com deficiência, sua inclusão social é uma questão bem delicada. Sabe-se que boa parte dos cidadãos apresentam algum tipo de deficiência, alguns mais visíveis, outros nem tanto, entretanto, a sociedade vem aos poucos, aprendendo com essa parcela da população. Pois, ainda nos deparamos com o preconceito, o desrespeito às leis e ao indivíduo, a falta de acessibilidade, a falta de conscientização da sociedade e a falta de oportunidades. Mesmo existindo tantos exemplos de pessoas com deficiência quebrando paradigmas, a realidade mostra que estas pessoas ainda recebem olhares indiferentes.

O processo da exclusão às pessoas com limitações, é algo que persiste durante séculos entre os diferentes povos em todo o mundo. Os povos e as tribos foram desenvolvendo seus próprios meios de tratamento aos males, através das experiências acumuladas e por observações próprias. Segundo a pesquisa de Silva⁵ (1987), algumas tribos que não aceitavam a criança recém-nascida deficiente ou que não a desejavam, enterravam a criança junto com a placenta ao nascer. Outros abandonavam os incapacitados nas planícies geladas. Também existiam tribos que asfixiavam e afogavam as crianças com

⁵Otto Marques da Silva, autor do livro *Epopéia Ignorada – A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje* (1987).

deficiência ou até mesmo as abandonavam ou queimavam. O motivo do extermínio se dava na grande maioria por medo, por desconhecer as causas da deficiência ou por acreditarem que o corpo de uma pessoa com deficiência trazia consigo maus espíritos.

Os homens primitivos viviam da caça, pois lhes forneciam além do alimento, a pele que os protegiam do frio. Contudo, segundo Gugel (2007, p.1), “não se têm indícios de como os primeiros grupos de humanos na Terra se comportavam em relação às pessoas com deficiência”.

Por outro lado, Silva (1987), faz menção a algumas patologias que já eram vistas desde a vida do homem na pré-história, podemos mencionar por exemplo: amputações de membros, cegueira ou limitações na visão, problemas renais e cerebrais, diabetes, deficiência mental, fraturas e problemas ortopédicos, entre outras incapacidades. Tal contexto, pode ser resultado das necessidades da vida em grupo, no qual o homem passa a ter maiores conhecimentos para prover sua subsistência.

Na maioria dos povos primitivos segundo Silva (1987), o extermínio seria uma solução para o problema de crianças e adultos com deficiência física ou mental. Em outros casos mencionados pelo autor, o abandono e a morte por opção do próprio indivíduo idoso, doente, ou que apresentasse alguma deficiência, seria em benefício da própria tribo. Era o que acontecia entre os antigos índios da tribo Tupinambá do século XVI no Brasil. O adulto doente ou deficiente por ferimentos graves de guerra, de caça ou acidentes da vida na floresta, eram deixados à vontade em sua cabana, ficavam sem contato algum com o restante da tribo. Ficavam até mesmo sem comer, se assim desejassem.

A riquíssima obra de Silva, detalha relatos sobre pessoas com deficiência ao longo da história e remete ao tratamento direcionado à estas pessoas entre seus povos. Entre os antigos hebreus, tanto a doença crônica quanto a deficiência física, mental, ou qualquer outra deformação por menor que fosse, indicava para eles impureza e pecado. Outros personagens encontrados na bíblia e também mencionados pelo autor apresentavam algum tipo de deficiência.

Na civilização Egípcia, um dos povos mais antigos e pioneiros em registrar sua história no mundo, sobretudo na área da medicina, revelou tentativas até mesmo em práticas cirúrgicas. Todos que apresentavam algo

fora do normal, procuravam os sacerdotes para a obtenção do seu restabelecimento. Dessa forma, segue nos escritos da obra de Silva (1987), os registros que a medicina egípcia utilizava para o tratamento dos males da pessoa adulta. As famosas múmias do Egito, que permitiam a conservação dos corpos por muito tempo, possibilitaram o estudo dos restos mortais e assim constatar as distrofias e limitações físicas.

Estudos arqueológicos, com base em restos biológicos e evidências artísticas, demonstram que no Egito Antigo as pessoas com deficiência não sofriam nenhum tipo de discriminação. Segundo Gugel (2007):

As artes, os túmulos, os papiros e as múmias revelam que a deficiência não consagrava impedimento para as mais diversas atividades desenvolvidas pelos egípcios, sendo que as pessoas com deficiência se integravam nas diversas camadas sociais (GUGEL, 2007, p. 2)

Ainda segundo a autora, os anões, assim como outras pessoas com deficiência, eram aceitos de bom grado na sociedade egípcia. O respeito às pessoas com deficiência, aos doentes e aos velhos era um dever moral entre os egípcios.

As pessoas com deficiência receberam ao longo do tempo dois tipos de tratamento, quando se observado na história entre os povos: a rejeição e eliminação de um lado, e a proteção assistencialista e piedosa de outro.

Personagens existentes na mitologia, fictícios ou não, são representados com algum tipo de deficiência. O poeta grego Homero, que segundo relatos era cego, descreve em sua obra *Ilíada* o personagem Hefesto, que segundo ele, seria “portador de deficiência” em uma das pernas, mas que compensou essa “restrição” tornando-se mestre em metalurgia e artes manuais (GUGEL, 2007).

Ainda na Grécia, especificamente em Esparta, o pai era obrigado a levar seu bebê ainda bem novo, a uma espécie de comissão formada por anciões, que se reuniam para examinar a criança e torná-los cientes daquele novo cidadão, se a criança fosse considerada por eles um bebê “forte, belo, bem formado de membros e robusto”, ele era devolvido para o pai que passava a ter a incumbência de criá-lo. Do contrário, lhes parecendo “feia, disforme e franzina”, estes mesmos anciões, em nome do estado, ficavam com a criança, e a levavam para um local que correspondia a um depósito. Trata-se de um abismo ao qual as crianças eram lançadas, pois, consideravam que não era

bom para a criança, e tampouco para seu povo, tendo em vista que desde o nascimento, a criança não se mostrava forte e saudável (SILVA, 1987, p, 86).

Este povo, pensava desde cedo nas futuras gerações, excepcionalmente quando estabeleciam que as crianças principalmente as meninas, deveriam se exercitar, correndo, pulando, praticando com barras, lanças e dardos, tornando seus corpos fortes, dispostos e robustos para que assim pudessem conceber melhor um filho.

A exposição, era outra forma usada pelos espartanos para eliminar as crianças que nasciam muito fracas ou com alguma deficiência, Silva (1987) discorre que:

No antigo Peloponeso, sob a liderança guerreira de Esparta, havia também outras formas de dispor de crianças malformadas ou doentias. Não ocorria necessariamente a morte, mas a "exposição" (tal exposição dava-se em local onde a criança podia ser encontrada. No entanto, o chamado "abandono" correspondia a deixar à própria sorte para morrer. [...]. Recorriam os seus habitantes a lugares considerados como sagrados, tais como as florestas, os vestíbulos dos templos, as beiras dos rios, as cavernas, onde as crianças eram deixadas bem embrulhadas numa grande panela de barro ou num cesto, com roupas que continham seus símbolos maternos ("Xymbola metrós"). Elas podiam sobreviver ou não. Os símbolos bordados nas roupas e nas cobertas poderiam inclusive levar à identificação da família original. Caso uma criança assim exposta morresse, a manta e vestidos acabavam servindo para adorno em seu funeral. (SILVA, 1987, p. 88)

Ainda segundo a obra *Epopéia Ignorada*, em Roma, haviam leis que se referiam ao reconhecimento dos direitos de um recém-nascido, mencionavam em quais circunstâncias esses direitos deveriam ser garantidos ou poderiam ser negados. Dentre as condições para que fosse negado esse direito, estava entre as principais a chamada "vitalidade" e a "forma humana". As crianças que nasciam prematuramente, as que nasciam com alguma má formação, que eram consideradas por eles como uma "monstruosidade", não tinham nenhuma condição de direito, a lei firmava a morte ao nascer. O pesquisador Moreira Alves mencionado por Silva (1987), relata uma alternativa outorgada ao poder paterno, ao qual a criança poderia ser exposta às margens do rio Tigre ou em lugares sagrados, desde de que antes de o fazer, se tenha mostrado a criança recém-nascida a cinco vizinhos, a fim de ser certificada a existência da anomalia ou da mutilação. "Taboa IV - Sobre o Direito do Pai e Direito do Casamento. Lei III - O pai imediatamente matará o filho monstruoso e contrário

à forma do gênero humano, que lhe tenha nascido há pouco" (SILVA, 1987, p. 91, 92).

Apesar do consentimento da lei, o infanticídio legal não era praticado regularmente, no entanto, o uso das crianças para a obtenção de esmolas, chegou a ser um negócio na Roma antiga. Outro tipo de exploração mencionada em tempos menos bárbaros em Roma, seria a exposição das pessoas com deficiência como objeto de descontração, ou seja, “bobos da corte” ou como espetáculo circense. E assim foram humilhados durante séculos, nos circos e pontos comerciais da época, assim como a utilização de moças cegas para a prostituição.

Com o aparecimento do cristianismo no mundo, iniciou-se um novo posicionamento quanto ao ser humano no geral, que ressaltava a importância devida a cada criatura.

Assim destaca Silva (1987):

O conteúdo da doutrina cristã que era toda voltada para a caridade, ou seja, para o amor ao próximo, para o perdão das ofensas, para a valorização e compreensão do significado da pobreza, da simplicidade de vida e da humildade, conteúdo esse pregado por Jesus Cristo e divulgado com nuances cada vez mais convincentes, conquistou a grande horda dos desfavorecidos em primeiro lugar. No meio deles, aqueles que eram vítimas de doenças crônicas, de defeitos físicos ou de problemas mentais. (SILVA, 1987, p.110)

No entanto, essa nova concepção do cristianismo não foi fácil e tampouco tranquila, mantêm-se por um longo período e não significou uma mudança por completo na vida dos menos favorecidos. O povo ainda acreditava ser um “castigo de Deus”, o nascimento de uma criança com deficiência.

Sob a influência da religião cristã e sua orientação voltada à caridade e respeito a todas às pessoas, é que foram surgindo em diversas localidades, hospitais com a finalidade de abrigar viajantes enfermos e pessoas com doenças leves ou crônicas, dentre essas pessoas as com deficiência. Como observa Maranhão (2005, p. 25): “[...] casos de doenças e de deformações começaram a receber mais atenção e isto ficou demonstrado com a criação de hospitais e abrigos para doentes e pessoas portadoras de deficiências, por senhores feudais e por governantes com a ajuda da Igreja”.

Ressaltando os registros da Epopeia Ignorada, segundo o destino das pessoas com deficiência na Idade Média, Silva (1987), salienta:

Durante toda a Idade Média e principalmente durante seus séculos mais obscuros crianças que nasciam com seus membros disformes tinham pouca chance de sobreviver, devido às crenças e às histórias fantásticas transmitidas pelas mulheres que praticavam a função de curiosas ou aparadeiras. Essas crianças cresciam separadas das demais e eram ridicularizadas ou desprezadas [...]. As superstições da época medieval levavam a atribuir a essas pessoas poderes especiais para uma espécie de contra-ataque aos efeitos deletérios de feitiços ou de maldições, do mau-olhado e mesmo das pragas e das epidemias. Com o tempo, essas pessoas disformes foram sendo objeto da diversão das grandes moradas e dos castelos dos nobres senhores feudais e seus vassallos, e mesmo das cortes de muitos reis, devido à sua aparência grotesca, aos seus trejeitos e também a uma propalada sabedoria de que não dispunham. Esses tipos de pessoas deficientes – corcundas e anões – começaram aos poucos a ter livre acesso a todos os ambientes – traziam sorte e afastavam os demônios – podendo alguns inclusive participar de todas as conversas e falar o que bem entendessem, pois eram supostamente tolos, divertidos e inconsequentes. (SILVA, 1987, p.158)

Dessa forma seguiram as pessoas que apresentavam alguma deficiência física ou intelectual, as quais eram mais facilmente identificadas. Estas eram afastadas do restante do seu povo, por falta de um conhecimento mais profundo sobre o que ocorria. Buscavam através da religião e do sobrenatural, o significado para as “deformidades” e/ou “anomalias”. Dentro desse contexto, e por não encontrarem de maneira digna um meio de subsistência, restou para as pessoas com deficiência a marginalização e como recurso a esmola. A igreja ajudou dando-lhes permissão para esmolar nas escadarias e portas das igrejas.

Ao que se refere ao período Renascentista que surgia no mundo para tirar o homem de uma era de trevas, ignorância e superstição, que foram os séculos da Idade Média, Silva (1987) destaca:

Com o aparecimento e fortalecimento de novas formas de ver o homem, que vinham no próprio bojo do movimento renascentista, muitos esforços começaram a ser desenvolvidos para compreender os problemas vividos por seres humanos deixados à margem da sociedade por milênios. Dentre esses esforços e movimentos destaques os relacionados aos deficientes da audição e da palavra, ou seja, os surdos-mudos (SILVA, 1987, p. 165).

As grandes transformações ocorridas neste período, se apresentavam de forma significativa e positiva quanto ao tratamento direcionado às pessoas com deficiência. Assim discorre Maranhão (2005, p. 26), “Surgiram, nesse contexto, hospitais e abrigos destinados a atender enfermos pobres. Os

deficientes, aquele grupo especial que fazia parte dos marginalizados, começaram a receber atenções mais humanizadas”.

Dessa forma, a atenção a esse grupo de pessoas resultou em descobertas relevantes ao tratamento de determinadas deficiências. Como foi a invenção do código de sinais destinada a ensinar as pessoas surdas a ler e escrever (GUGEL, 2007).

Os pintores do período renascentista retratam em suas obras, segundo a obra de Silva (1987), pessoas com as mais variadas deficiências. Os quadros destacam a situação de vulnerabilidade em que viviam. Durante a Renascença, as pessoas ainda relacionavam muito do que acontecia ao ser humano às superstições e ao sobrenatural. “Mesmo diante dessa valorização do homem, um número expressivo de pessoas com deficiência era obrigado a viver de esmolas, chegando mesmo à prática do furto, como meios de tentativa de sobrevivência” (MARANHÃO, 2005, p. 26).

É no século XIX, que a sociedade começa a assumir a responsabilidade com relação as pessoas com deficiência.

Assim discorre Silva (1987):

Precedida pela Revolução Industrial, a Revolução Intelectual fez com que a sociedade de muitos países europeus pensasse um pouco nos seus grupos minoritários e marginalizados como uma de suas muitas responsabilidades e não apenas como objeto de promoções caritativas e de caráter voluntário. Chegou-se à conclusão de que a solução para esses problemas não era apenas uma questão de abrigo, de simples atenção e tratamento, de esmola ou de providências paliativas similares, como sucedera até então. Ao se dar maior volume de atenção, por exemplo, aos cegos, aos velhos, aos surdos, aos mutilados de guerra, aos doentes crônicos e aos deficientes de um modo mais amplo, chegou-se a pensar que eles na verdade não precisavam tanto de hospitais de caridade ou de casas de saúde, mas de organizações separadas, o que tornaria seu cuidado e seu atendimento mais racional e menos dispendioso. (SILVA, 1987, p. 190).

No Brasil, as pessoas com deficiência não recebiam tratamento melhor do que nas outras partes do mundo. Como recurso para a comunidade, a fim de atender aqueles que necessitassem de assistência médica e que não teriam condições de pagar, foram criadas as Casas de Misericórdia, seguindo o modelo Português.

Algumas atitudes até hoje se comparam com as atitudes das épocas anteriores, em que a pessoa vítima de alguma paralisia, alguma má formação

congenita, algum tipo de amputação ou em consequência de alguma doença mais grave, acabava por se tornar responsabilidade de sua própria família.

Segundo Silva (1987):

As condições delas no Brasil do século XIX não era outra. Ou antes, certamente que era outra e bem pior do que hoje – e as pessoas apelidadas de "aleijadas", "manetas", "pernetas", "zambas", "cambaias", "mancas", "paralíticas", "ceguinhas", "loucas", "bobas" e defeituosas de um modo geral ficavam sendo problema de seu grupo familiar e nunca do Estado ou da sociedade. (SILVA, 1987, p.206)

Durante o período colonial, as pessoas com deficiência, eram confinadas em casa, ou em caso de desordem pública eram recolhidas às Santas Casas ou às prisões.

O primeiro recurso da coroa brasileira, foi pensada em favor dos cegos e teve um valor significativo para a época. Foi o Imperial Instituto dos Cegos inaugurada por Dom Pedro II em 17 de setembro de 1854, e que foi inspirado nas experiências de educadores da Europa e dos Estados Unidos. Logo após, em 1857, o Brasil foi contemplado com o Instituto dos Surdos-Mudos, atualmente chamado de Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). Ambos criados pela intercessão de pessoas próximas ao imperador. Nesse contexto, os primeiros passos com relação a pessoa com deficiência no Brasil, são caracterizados por uma visão social caridosa e assistencialista. Estas instituições funcionavam como internatos e tinham o objetivo de inserir seus alunos à sociedade brasileira. A cegueira e a surdez, foram no Brasil (século XIX), as únicas deficiências reconhecidas pelo Estado, pois acreditavam capazes de superar as dificuldades, que estas deficiências traziam para o indivíduo.

Posteriormente, outras instituições foram sendo fundadas em benefício das pessoas com deficiência, como por exemplo, o Instituto Pestalozzi criado em 1935, assim como a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), criada em 1954 no Rio de Janeiro. As primeiras iniciativas para atender a deficiência intelectual, veio a partir destas instituições, pois, até a metade do século XIX, a deficiência intelectual era considerada como uma forma de loucura, e era tratada em hospícios.

A partir do século XX as iniciativas de mobilizações voltadas às pessoas com deficiência foram sendo organizadas pelas próprias pessoas envolvidas.

Houve sobretudo, avanços tecnológicos e o aperfeiçoamento aos instrumentos assistidos, que já vinham sendo utilizados.

Seguindo o histórico de exclusão às pessoas com deficiência, mencionarei a seguir as denominações utilizadas para se referir às pessoas que apresentavam alguma limitação, e os tipos de deficiência encontradas na sociedade.

3.2. Conceito e tipos de deficiência

Nesse panorama ao qual houve evidências do desrespeito até ao tratamento humanitário, passaram-se séculos de história. Não podemos negar que mesmo hoje nos deparamos com exemplos de discriminação e maus tratos a algumas parcelas da população, mas o amadurecimento das civilizações e o avanço dos temas ligados à cidadania e aos direitos humanos provocaram um novo olhar sobre as pessoas com deficiência.

As mudanças ocorridas ao longo do tempo fizeram com que expressões utilizadas para se referir aqueles que apresentavam alguma deficiência, fossem sendo substituídas. De acordo com Sasaki, 2003, p.1), “jamais houve ou haverá um único termo correto valido definitivamente em todos os tempos e espaços, já que a cada época é utilizado um termo compatível com os valores vigentes em cada sociedade”.

Segundo o autor, já no século XX, as pessoas com deficiência eram definidas como “inválidos”, pois eram tidas como socialmente inúteis, um peso para a sociedade e para a família. Após as guerras mundiais, produziram-se os “incapacitados”, para nomear os indivíduos sem capacidade.

Por volta de 1960 a 1980, a sociedade passa a utilizar três termos: “os defeituosos”, caracterizando os indivíduos com deformidade; “os deficientes”, e “os excepcionais”, destinadas às pessoas com deficiência mental.

Acrescenta o autor:

A sociedade passou a utilizar estes três termos, que focalizam as deficiências em si sem reforçarem o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria. Simultaneamente, difundia-se o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas (expressão substituída por “pessoas com altas habilidades” ou “pessoas com indícios de altas habilidades”). O movimento mostrou que o termo “os excepcionais” não poderia referir-se exclusivamente aos que tinham

deficiência intelectual, pois as pessoas com superlotação também são excepcionais por estarem na outra ponta da curva da inteligência humana. (SASSAKI, 2003, p. 2)

A partir do ano de 1981 foi acrescentado o substantivo “pessoa” para se referir àqueles que tinham deficiência. A Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou em 1980 a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficientes e Incapacidades, mostrando que estas três dimensões existem simultaneamente em cada pessoa com deficiência. (SASSAKI, 2003)

O termo “pessoas portadoras de deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa com deficiência. Logo após, veio “necessidades especiais”, substituindo “deficiência”. Com a Declaração de Salamanca preconizando a inclusão para todos, o valor agregado às pessoas é o de fazerem parte do grande segmento dos excluídos, nesse período, o termo utilizado era “pessoas com deficiência”.

A sigla PODE que em 2002, nomeava os “portadores de direitos especiais”, apresentava problemas que inviabilizavam a substituição a qualquer outro termo para designar as pessoas com deficiência.

O autor destaca:

O termo “direitos especiais” é contraditório porque as pessoas com deficiência exigem equiparação de direitos e não direitos especiais. E mesmo que defendessem direitos especiais, o nome “portadores de direitos especiais” não poderia ser exclusivo das pessoas com deficiência, pois qualquer outro grupo vulnerável pode reivindicar direitos especiais. (SASSAKI, 2003, p. 4)

Pessoa com Deficiência, passa a ser o termo preferido por um número cada vez maior de adeptos na década de 90 segundo o autor. Os valores agregados às pessoas com deficiência conforme Sasaki são:

- 1º O do empoderamento (uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um).
- 2º O da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência. (SASSAKI, 2003, p.5)

Alguns princípios básicos nortearam para a escolha da nomenclatura utilizada até hoje, e que consistem em não esconder ou camuflar a deficiência; não aceitar o consolo da falsa ideia de que todo mundo tem deficiência; mostrar com dignidade a realidade da deficiência assim como valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência, os quais menciona o autor em seus escritos.

Na maior parte, a deficiência está relacionada às questões econômicas, a falta de conhecimento e acesso ao que envolve os recursos destinadas à população. A deficiência, consiste em todo e qualquer comprometimento que afeta a integridade da pessoa e que traz prejuízos em sua locomoção, na coordenação de movimento, na fala, na compreensão de informações, na orientação espacial ou na percepção e contato com outras pessoas. (PELLEGRINELI, 2016)

Podemos definir as deficiências a partir da lei Federal Nº 7.853, datada de 24 de outubro de 1989 e regulamentada pelo Decreto Nº 3298/99 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência e que destaca em seu artigo 4º a pessoa com deficiência quando se enquadra nas seguintes categorias:

I – deficiência física, alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

II – A **deficiência auditiva**, perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiometria nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz, 2.000 Hz e 3.000Hz;

III – A **deficiência visual**, cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa a acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais as somatórias da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 600, ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;

IV – A **deficiência mental**, funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho.

V – A **deficiência múltipla**, associação de duas ou mais deficiências. (DECRETO Nº 3298/99)

No momento em que se inicia a preocupação com a inclusão, e há a integração das pessoas com deficiência na busca pela equidade e oportunidades na vida em sociedade para todas as pessoas, a deficiência passa a não ser mais vista como algo intrínseco à pessoa. Segundo a História do Movimento Político No Brasil (2010):

A opressão contra as pessoas com deficiência tanto se manifestava em relação à restrição de seus direitos civis quanto, especificamente, à que era imposta pela tutela da família e de instituições. Havia pouco ou nenhum espaço para que elas participassem das decisões em assuntos que lhes diziam respeito. Embora durante todo o século XX surgissem iniciativas voltadas para as pessoas com deficiência, foi a partir do final da década de 1970 que o movimento das pessoas com deficiência surgiu, tendo em vista que, pela primeira vez, elas mesmas protagonizaram suas lutas e buscaram ser agentes da própria história. O lema “Nada sobre Nós sem Nós”, expressão difundida internacionalmente, sintetiza com fidelidade a história do movimento [...]. (BRASIL, 2010, p.14)

Após um longo processo histórico, verificamos que o impedimento que a pessoa tem, não lhe traz dificuldade de integração social. A deficiência no entanto, é encontrada quando nos deparamos com as diversas barreiras sociais que impossibilita a plena participação da vida em sociedade. Essas barreiras se referem a falta de acessibilidade aos recursos e leis, e que podem ser tanto arquitetônicas, como comunicacionais ou atitudinais. Posteriormente mencionarei algumas leis que oportunizaram a inclusão social e educacional da criança com deficiência para a igualdade de direito.

3.3 No caminho da igualdade de direitos

A infância acaba sendo descoberta através da negação. As crianças eram vistas como objeto perante a sociedade, foram desrespeitadas e humilhadas. E por muito tempo essa história foi marcada pelo abandono e pelo descaso. Para as crianças pobres no Brasil, restavam-lhes a luta pela sobrevivência, o que determinava o fim de sua infância. Ao se falar de criança com deficiência, a situação é tão agravante quanto, pois sua existência como sujeitos sociais foi praticamente ignorado.

As primeiras preocupações com o destino das crianças, e principalmente das crianças com deficiência, foram surgindo prioritariamente sob um contexto de caridade e filantropia. Estes locais que recebiam os excluídos e segregados

da sociedade, podem ser vistos como as primeiras instituições médico-assistencialistas e educacionais.

Crianças com deficiência existem em todas as culturas, contextos e sociedades. As crianças que apresentam alguma limitação, podem ter seu desenvolvimento agravado, devido à falta de acesso às suas necessidades e direitos básicos.

Segundo Fonseca (1995):

O deficiente é uma pessoa com direitos. Existe, sente, pensa e cria. Tem uma limitação corporal ou mental que pode afetar aspectos de comportamento, aspectos estes muitas vezes atípicos, uns fortes e adaptativos, outros fracos e pouco funcionais, que lhe dão um perfil intra-individual peculiar. Possui igualmente discrepância no desenvolvimento biopsicossocial, ao mesmo tempo que aspira a uma relação de verdade e de autenticidade e não a uma relação de coexistência conformista e irresponsável. (FONSECA, 1995, p.9)

Foi reconhecendo que em todas as partes do mundo existem crianças vivendo sob condições excepcionalmente difíceis, e que estas crianças necessitam de proteção e cuidados especiais, é que gradativamente medidas foram sendo tomadas e leis foram sendo estabelecidas.

Aos poucos as crianças vão sendo vistas pela sociedade como parte integrante da população, a segregação vai sendo substituída pela inclusão, embora ainda se tenha obstáculos a serem ultrapassados.

A primeira manifestação em relação aos direitos da criança, se deu em 1924 com a Declaração de Genebra, mas de forma efetiva ocorreu em 20 de novembro de 1959 pela Assembleia Geral das Nações Unidas, com a elaboração da Declaração Universal dos Direitos da Criança. Essa declaração composta por dez princípios deram início a preocupação com a criança, destacando sua condição de pessoa em desenvolvimento e fundamentaram a legislação brasileira na regulamentação dos direitos da criança. (UNICEF 2007)

O referido declara sobre a importância da criança desfrutar de seus direitos e liberdade que proporcionem uma infância feliz. Desse modo, tanto a criança quanto a sociedade se beneficiam, pois oportuniza qualidades que os levem a ser bons indivíduos. A Declaração divulga que todas as crianças serão amparadas pelos direitos apresentados por estes princípios, sem que haja

nenhuma discriminação ou distinção por qualquer que seja o fator que envolve a vida da criança. O documento especifica ainda, que a criança deverá ter proteção, oportunidades e facilidades que propicie um bom desenvolvimento em todos os seus aspectos, de forma sadia e normal. Com tudo, tanto a mãe quanto a criança deverão receber cuidados e proteções especiais, tanto no pré e pós-natal. Esta criança deverá ter um nome, e não lhe será negado seu direito à alimentação, moradia, seu direito ao lazer e a assistência médica. A criança com deficiência ou excluída socialmente, terá o direito à educação e aos cuidados referentes a cada caso específico, cabendo aos pais criar a criança no âmbito familiar envolvido por afeto, compreensão, segurança, entre outros aspectos que constituem fatores importantes para a construção de um cidadão. É relevante mencionar também, sobre a prioridade no atendimento ao socorro em caso de qualquer eventualidade e à proteção nos casos de negligência, crueldade e/ou exploração de nenhuma forma.

Contextualizando o processo de formulação de políticas públicas sobre a educação inclusiva, é pertinente reporta-se à Declaração Mundial sobre Educação para Todos, aprovada pela Conferência de Jomtien (1990) e organizada pela UNESCO. As motivações para a realização da conferência está apresentada em seu preâmbulo, que descreve a insatisfação apesar dos esforços das nações do mundo. Apesar da Declaração Universal dos Direitos Humanos estabelecer que “toda pessoa tem direito à educação”, a realidade daquele período foi verificado em outro contexto.

Destacaram-se as seguintes:

- Mais de 100 milhões de crianças, das quais pelo menos 60 milhões são meninas, não têm acesso ao ensino primário;
- Mais de 960 milhões de adultos – dois terços dos quais mulheres são analfabetos, e o analfabetismo funcional é um problema significativo em todos os países industrializados ou em desenvolvimento;
- Mais de um terço dos adultos do mundo não têm acesso ao conhecimento impresso, às novas habilidades e tecnologias, que poderiam melhorar a qualidade de vida e ajudá-los a perceber e a adaptar-se às mudanças sociais e culturais;
- Mais de 100 milhões de crianças e incontáveis adultos não conseguem concluir o ciclo básico, e outros milhões, apesar de concluí-lo, não conseguem adquirir conhecimentos e habilidades essenciais. (UNESCO, 1998, p. 2)

A inclusão tanto de crianças, mas também de jovens e adultos com necessidades educacionais especiais, dentro do sistema regular de ensino, é a questão central, sobre a qual discorre outra manifestação bastante importante, que é a Declaração de Salamanca. O documento declara que os delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, que realizou-se entre os dias 7 e 10 de junho de 1994 promovido pelo governo espanhol em colaboração com a Unesco, reafirmaram o compromisso para com a educação para todos, reconhecendo a necessidade e urgência em providenciar uma educação voltada para as pessoas com necessidades educacionais especial. No qual acreditam e proclamam:

- Toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem;
- Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas;
- Sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades;
- Aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades;
- Escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional. (Declaração de Salamanca)

Prosseguindo com o processo histórico em que leis, decretos, normas e portarias vão abrindo caminho para a inclusão, a Constituição Federal de 1988 traz como um dos seus fundamentos “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art.3º inciso IV). Define, no artigo 205, a educação como um direito de todos [...], visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. No seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”, como um dos princípios para o ensino e, garante, como dever do Estado, a

oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

Referindo-se ao Estatuto da Criança e Adolescente lei nº 8.069 em seu artigo 55, estabelece que “os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”. Consiste da mesma década da Declaração Mundial de Educação para Todos e da Declaração de Salamanca.

Na perspectiva da educação inclusiva, contribuindo para a educação especial e ao atendimento educacional especializado, é importante mencionar a Resolução CNE/CEB nº 4/2009, que institui Diretrizes Operacionais para o AEE na educação básica que estabelece em seu artigo 3º que a “Educação Especial se realiza em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, tendo o AEE como parte integrante do processo educacional”.

De acordo com a Política Nacional de Educação Especial⁶ (2008), “a inclusão escolar tem início na educação infantil, onde se desenvolvem as bases necessárias para a construção do conhecimento e seu desenvolvimento global”.

De acordo com o documento:

Nessa etapa, o lúdico, o acesso às formas diferenciadas de comunicação, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais e a convivência com as diferenças favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança. Do nascimento aos três anos, o atendimento educacional especializado se expressa por meio de serviços de intervenção precoce que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência social. (MEC, 2008, p.16)

A inclusão é um elemento que propicia as pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, a tornarem-se indivíduos integrantes da vida social, econômica e política, ainda que seja um processo que aconteça gradualmente. As pessoas com deficiência possuem necessidades que diferem das outras pessoas, e desta forma existem direitos específicos que compensem suas limitações.

⁶ Política Nacional de Educação para Todos na Perspectiva da Educação Inclusiva, documento elaborado e entregue ao Ministério da Educação no dia 07 de janeiro de 2008.

O autor Sasaki (1997) define inclusão social como sendo “o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir em seus sintomas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumirem seus papéis na sociedade.” (SASSAKI, 1997, p. 41). Portanto, para que haja uma inclusão verdadeiramente, é necessário que tanto a sociedade quanto o meio devam estar adaptados para receber todas as pessoas, principalmente aquelas que apresentam alguma limitação.

Por outro lado, a acessibilidade está definida no Decreto nº 5296/04, como:

Condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços e transportes e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. (DECRETO Nº 5296)

Dependendo de como seja o ambiente, este se torna um fator que impossibilita a livre circulação da pessoa com deficiência, e não se apresenta apenas na construção de rampas, a acessibilidade abrange outras áreas que podem dificultar a comunicação e o lazer dos envolvidos. Segundo Sasaki (2004), “não se restringe apenas ao espaço físico, à dimensão arquitetônica”.

O Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência reconhece em seu preâmbulo que a deficiência é um conceito em evolução, e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras, devido às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

A acessibilidade é um dos princípios presentes na Convenção. Segundo este, os Estados Partes se comprometem a:

Realizar ou promover a pesquisa e o desenvolvimento de produtos, serviços, equipamentos e instalações com desenho universal, conforme definidos no Artigo 2 da presente Convenção, que exijam o mínimo possível de adaptação e cujo custo seja o mínimo possível, destinados a atender às necessidades específicas de pessoas com deficiência, a promover sua disponibilidade e seu uso e a promover o desenho universal quando da elaboração de normas e diretrizes. (DECRETO Nº 6949)

O consultor em inclusão Sasaki (2009), descreve seis tipos de acessibilidade que se complementam entre si e que garantem a qualquer pessoa, com ou sem deficiência, que elas possam circular com autonomia. As seis dimensões que o autor destaca são:

Acessibilidade comunicacional, que ocorre quando há a eliminação de barreiras na comunicação. É através da comunicação que as pessoas compartilham experiências, ideias e sentimentos. Essa comunicação pode ser tanto falada quanto escrita. Quando não há a acessibilidade comunicacional, o indivíduo fica impossibilitado de se comunicar, e está relacionado ao direito de liberdade de expressão que precisa ser garantido. Quando uma criança surda, não consegue se comunicar por falta de um intérprete de libras, o direito desta criança está sendo violado. Segundo o autor, a acessibilidade no campo da educação destina-se ao:

Ensino de noções básicas da língua de sinais brasileira (Libras) para se comunicar com alunos surdos; ensino do braile e do sorobã para facilitar o aprendizado de alunos cegos; uso de letras em tamanho ampliado para facilitar a leitura para alunos com baixa visão; permissão para o uso de computadores de mesa e/ou notebooks para alunos com restrições motoras nas mãos; utilização de desenhos, fotos e figuras para facilitar a comunicação para alunos que tenham estilo visual de aprendizagem etc. (SASSAK, 2009. p. 3)

Desse modo, percebemos a importância da libras e do braile para a inclusão das pessoas cegas e surdas em todo o mundo. Não se pode ter inclusão sem antes considerarmos as necessidades específicas de cada indivíduo. Hoje a Língua Brasileira de Sinais (Libras), é reconhecida oficialmente como uma das línguas do país. A definição de libras pode ser encontrada através da lei nº 10.436 que define no parágrafo único (Art. 1º) como sendo a “forma de comunicação e expressão, em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constituem um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas surdas do Brasil”. A comunicação é parte integrante do desenvolvimento do ser humano, a falta dela traz grandes consequências para o desenvolvimento social, intelectual e também emocional do indivíduo.

A falta de acesso à informação dificulta ainda mais o cotidiano de quem enxerga pouco ou quase nada. Através dessa falta de acesso é que o Braille foi desenvolvido. Para que a pessoa com deficiência visual possa ter acesso à escrita e também a leitura braile seu uso tornou-se obrigatório em todo o território nacional, oficializado através da lei nº 4.169.

A segunda dimensão a ser especificada será a acessibilidade metodológica. Esta, é utilizada para garantir que todas as pessoas tenham as mesmas possibilidades, a partir da adequação de metodologias e técnicas que se adequem as necessidades do indivíduo nas realizações de suas atividades. Os métodos e técnicas de estudo se referem às:

Adaptações curriculares, aulas baseadas nas inteligências múltiplas, uso de todos os estilos de aprendizagem, participação do todo de cada aluno, novo conceito de avaliação de aprendizagem, novo conceito de educação, novo conceito de logística didática, etc. (Extraído do site: <http://www.crpq.pt>)

É evidente que a formação profissional do professor favorece para a construção e evolução do aluno. Assim como a acessibilidade instrumental, que configura nas adequações e acesso aos instrumentos, equipamentos, utensílios e ferramentas que auxiliam na realização de atividades desenvolvidas no local de trabalho, nas instituições de ensino, ao brincar, estudar, enfim, na realização comum do dia a dia. É através dos instrumentos e adaptações utilizadas pelas pessoas com deficiência, que eles garantem uma vida social ativa. O autor (Sasaki, 2009, p. 5) descreve alguns destes instrumentos utilizados nas escolas como sendo, “adaptações da forma como alguns alunos poderão usar o lápis, a caneta, a régua e os demais instrumentos de escrita, [...] na lanchonete, na quadra de esportes, [...] manejar gavetas, prateleiras, manejar computadores, acessórios, etc.

Como parte integrante para a acessibilidade, temos a Tecnologia Assistiva, que de acordo com o Comitê de Ajuda Técnica (CAT), instituído pela Portaria nº 142, conceitua a tecnologia assistiva como sendo:

Uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2009)

A tecnologia assistiva deve abranger “todas as ordens do desenvolvimento humano, desde as tarefas básicas de autocuidado até o desempenho de atividades profissionais” (BRASIL, 2009, p. 11). São recursos e serviços que são prestados à pessoa com deficiência. E tem como objetivo proporcionar maior independência, qualidade de vida e inclusão. A tecnologia assistiva vai desde a bengala, utilizada por deficientes visuais até um serviço profissional prestado à pessoa com deficiência.

De acordo com a Unicef (2013), sobre a situação mundial da criança com deficiência, discorre que:

Dependendo do tipo de deficiência, uma criança pode precisar de um ou mais serviços e dispositivos assistivos. No entanto, segundo a Organização Mundial da Saúde, em muitos países de baixa renda apenas entre 5% e 15% das pessoas que necessitam de tecnologia assistiva conseguem obtê-la. Um dos motivos é o custo, que pode ser particularmente proibitivo no caso das crianças, que precisam substituir ou adaptar os equipamentos periodicamente, à medida que crescem. (UNICEF, 2013)

O próximo tipo de acessibilidade informado pelo autor, é a acessibilidade programática, que é a “eliminação de barreiras invisíveis existentes nos decretos, lei, regulamentos, políticas públicas e outras peças”. (Sasaki, 2004, p. 5). A acessibilidade programática no campo da educação refere-se à:

Revisão atenta de todos os programas, regulamentos, portarias e normas da escola, a fim de garantir a exclusão de barreiras invisíveis neles contidas que possam impedir ou dificultar a participação plena de todos os alunos, com ou sem deficiência, na vida escolar. Sem barreiras invisíveis nos regulamentos e normas para uso dos serviços e materiais disponíveis na biblioteca. (SASSAKI, 2004, p. 5)

Comparando a trajetória de exclusão e segregação vivenciada pelas pessoas com deficiência, pudemos ver como a legislação brasileira contribuiu principalmente para que crianças com deficiência pudessem frequentar uma sala de aula. No entanto, muitas crianças ainda sofrem com a privação de alguns direitos. A Unesco (2013, p. 8) declara a partir das informações sobre a situação mundial da infância que “o direito a educação é desproporcionalmente negado a crianças com deficiência, o que prejudica sua capacidade de usufruir de todos os direitos de cidadania”.

Outra forma de excluir a pessoa com deficiência é quando não há acessibilidade arquitetônica, ou seja, quando não existem barreiras físicas nas casas, nos edifícios, nos espaços ou equipamentos urbanos e nos meios de transporte individuais ou coletivos. O artigo 12 da resolução CNE/CEB nº 2, destaca que:

Os sistemas de ensino, nos termos da Lei 10.098/2000 e da Lei 10.172/2001, devem assegurar a acessibilidade aos alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas urbanísticas, na edificação - incluindo instalações, equipamentos e mobiliário [...]. (CNE/CEB, nº 2)

As barreiras arquitetônicas não estão somente nas escolas, mas em todos os ambientes de convívio social. Estes obstáculos impedem as pessoas de desfrutarem e ocuparem o espaço físico. O direito à acessibilidade deve ser respeitado, e com isso algumas barreiras devem ser retiradas. Estas barreiras são definidas como sendo “qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade de as pessoas se comunicarem ou terem acesso à informação”. (Art. 8º, inciso II)

O Decreto nº 5296, que regulamenta a lei nº 10.048/00, que dá prioridade de atendimento às pessoas a qual especifica, e a lei nº 10.098, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, classifica as barreiras em:

- a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias públicas e nos espaços de uso público;
- b) barreiras nas edificações: as existentes no entorno e interior das edificações de uso público e coletivo e no entorno e nas áreas internas de uso comum nas edificações de uso privado multifamiliar;
- c) barreiras nos transportes: as existentes nos serviços de transportes;
- d) barreiras nas comunicações e informações: qualquer entrave ou obstáculo que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens por intermédio dos dispositivos, meios ou sistemas de comunicação, sejam ou não de massa, bem como aqueles que dificultem ou impossibilitem o acesso à informação. (DECRETO Nº 5296)

Não precisa ir muito longe para percebermos que em nossa cidade existem muitas barreiras que dificultam a acessibilidade do cidadão. Os obstáculos tornam-se ainda maiores para os que possuem alguma limitação, dificultando assim sua inclusão e participação em todos os espaços públicos ou privados. A PcD, assim como qualquer outro indivíduo deve ter a autonomia de usufruir de tudo o que a cidade dispõe.

Por último, mas não menos importante, a acessibilidade atitudinal, que é a atitude pessoal de cada indivíduo. Atitudes de exclusão, atitudes preconceituosas, discriminatórias, estereotipadas em relação às pessoas com deficiência, mostram a inexistência desta acessibilidade. Tais atitudes sempre foram vista na história, portanto, essa acessibilidade deve ser uma mudança nos maus hábitos encontrados na sociedade. A meu ver, a possibilidade para isso está em cada pessoa em poder aceitar essa diversidade. A inclusão escolar, possibilita esse convívio.

Conforme Sasaki (2009):

A realização de atividades de sensibilização e conscientização, promovidas dentro e fora da escola a fim de eliminar preconceitos, estigmas e estereótipos, e estimular a convivência com alunos que tenham as mais diversas características atípicas (deficiência, síndrome, etnia, condição social etc.) para que todos aprendam a evitar comportamentos discriminatórios. Um ambiente escolar (e também familiar, comunitário etc.) que não seja preconceituoso melhora a autoestima dos alunos e isto contribui para que eles realmente aprendam em menos tempo e com mais alegria, mais motivação, mais cooperação, mais amizade e mais felicidade. Pessoal capacitado em atitudes inclusivas para dar atendimento aos usuários com deficiência de qualquer tipo. (SASSAKI,2009, p. 6)

A inclusão escolar, não beneficia apenas as crianças com deficiência, esse convívio traz inúmeras possibilidades, inclusive que crianças sem deficiência podem conhecer sobre a diversidade.

Embora as leis contribuam para a integração das pessoas com deficiência na sociedade, não foi suficiente para derrubar as barreiras atitudinais. Estas, dificultam ou até mesmo impedem a entrada e permanência

nas escolas. Até mesmo o medo nos distancia da convivência com as pessoas com deficiência. Quando não sabemos como agir diante destas pessoas.

Segundo Lima e Tavares (2007, p. 3), “as barreiras atitudinais surgem à medida que a sociedade se transforma. Assim, novos contextos se deparam com novas barreiras que surgem de diferentes formas. No passado, contudo, as barreiras atitudinais não eram vistas como tais”.As barreiras atitudinais, segundo os autores, nem sempre são intencionais ou percebidas. O maior problema está em não as removermos assim que são detectadas.

Constituem barreiras atitudinais na escola ou em outros espaços sociais, conforme explica Lima e Tavares (2007), quando permitimos que a ignorância, o medo e a rejeição, nos faça recursar a interagir com a pessoa que apresenta alguma limitação. Nas escolas, estes fatores dificultam que tanto os alunos quanto os profissionais da instituição escolar, desconheçam as potencialidades da PcD, até mesmo por não saber como se direcionar a esta pessoa. Outras barreiras atitudinais que não podem persistir são atitudes em que o professor possa inferiorizar ou exaltar o aluno com deficiência, ou seja acreditar que o aluno não acompanhará os demais ou considerar o aluno como sendo “especial” ou “extraordinário”, como explica os autores, simplesmente como uma forma de compensar a deficiência.

As crianças devem ser tratadas igualmente, desse modo devem ser evitadas comparações e atitudes de segregação. Os autores mencionam ainda o assistencialismo e a superproteção, que segundo eles:

Impede que os alunos com deficiência experimentem suas próprias estratégias de aprendizagem, temendo que eles fracassem; não deixar que os alunos com deficiência explorem os espaços físicos da escola, por medo que se machuquem; não avaliar o aluno pelo seu desenvolvimento, receando que ele se sinta frustrado com alguma avaliação menos positiva. (LIMA; TAVARES, 2007, p.7)

A escola se torna um grande instrumento que contribui para as vivências e o convívio social e coopera na importância do respeito que se deve ter com as diferenças entre os alunos. Quanto mais cedo acontecer a inclusão das crianças com deficiência nas escolas, mais fácil pode se tornar o convívio entre as crianças e o respeito às diferenças. Todos somos responsáveis pela inclusão das pessoas com deficiência na sociedade.

Descreve assim os autores Lima e Tavares (2007, p.8):

Muitas ações aparentemente sem importância nutrem, no dia-a-dia, as barreiras atitudinais; por exemplo, quando se acredita que só as pessoas que têm amigos, parentes ou mesmo alunos com deficiência é que devem buscar a inclusão. (Essa ideia, além de fortalecer as barreiras de atitude, constitui um conceito equivocado de inclusão, pois o ato de incluir não se refere apenas às pessoas com deficiência, mas a todos os grupos vulneráveis, a todas as pessoas, enfim, a toda a sociedade. O objetivo não é restringir, mas acolher a singularidade de cada indivíduo. Daí é que muitos de nós já estão engajados no processo de transformação social, mesmo porque desejamos uma sociedade mais humana).

Uma forma bem significativa de inclusão e também de reabilitação para os PcDs é através da atividade esportiva. O esporte é um elemento bastante utilizado que contribui não somente para a reabilitação e integração social da pessoa com deficiência, mas colabora para a conscientização da sociedade sobre a capacidade que cada indivíduo possui e que pode ser desenvolvido. O esporte para a criança com deficiência favorece a socialização, contribui para a autoestima e colabora para o processo de aprendizagem.

Complemento mencionando os relatos de Fonseca (1995, p. 9) quando argumenta que “em nenhuma circunstância se pode privar o deficiente de uma experiência do real, pois todas as experiências servem para afigurar a predisposição ao isolamento” [...]. O mesmo informa ainda que o deficiente pode até não ver, mas não tem dificuldades em orientar-se. Não ouve, mas escreve poesia. Pode até não aprender matérias escolares, mas pode ser excepcional numa atividade profissional. Basta que a criança seja vista como um indivíduo em construção e com possibilidades, não nos permitindo que a ignorância os limites.

No capítulo que segue, será apresentado a importância dos estímulos para o desenvolvimento da criança. Entre estes estímulos será destacado a estimulação precoce e a participação familiar como parte integrante para a construção da criança com deficiência como cidadão.

4. O TRABALHO DO NUTEP E AS VIVÊNCIAS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

4.1 Sentimentos, reações e explicações frente a descoberta da deficiência

Choque, negação, culpa, raiva e tristeza são alguns sentimentos pelos quais as mulheres ainda grávidas e as mães que acabaram de dar à luz podem passar ao receber o diagnóstico que seu bebê terá algum tipo de deficiência. É compreensível que essas emoções sensibilizem estas mulheres, no entanto, para que esses sentimentos sejam amenizados, a ajuda do pai, da família e de amigos, mas também dos profissionais é fundamental.

Após o período em que os pais descobrem sobre o diagnóstico, estes começam a buscar maiores informações para compreender sobre a deficiência, os cuidados que deveram ter e como será o prognóstico da criança. Dependendo do tipo de deficiência e sua gravidade, os pais ainda podem se deparar com situações ainda mais inesperadas com relação à saúde do bebê. O tempo de aceitação da deficiência é impossível de ser calculado, tendo em vista a realidade dos envolvidos e os fatores que cercam, como por exemplo os aspectos emocionais de cada família.

Antes de conhecer o NUTEP, não tinha ideia da quantidade de crianças com deficiência. Provavelmente pelo fato de não ver estas crianças com tanta frequência, andando pelas ruas. Foi difícil, constatar que é muito mais comum do que se imagina, uma criança nascer com alguma limitação. O que vai diferenciar nestes casos, é como a família vai lidar com este fato e que tipo de assistência irá receber esta criança.

Cada uma das mães que frequentam o NUTEP, mesmo de maneiras distintas, já se perguntou em algum momento porque seu filho nasceu daquela forma. Todas as mães entrevistadas relatam o choque que foi receber a notícia sobre a deficiência de seus filhos, principalmente se o primeiro filho nasceu sem nenhuma alteração.

As mães descobriram sobre a deficiência de seus filhos, após o nascimento dos mesmos. Tarsila, mãe de L. C. de 6 anos descreve o nascimento do filho:

Por conta da pressão alta, tive que fazer uma cesariana. Quando retiraram ele, me perguntaram se ele era Down, quando falei que não sabia, eles me responderam: "é! pode ser parecido com o pai". Fiquei chocada quando o médico falou que ele ia ter má formação, quando perguntei do que ele estava falando e ele responde de maneira grossa que meu filho ia ser mongol.

Leila, mãe de P. W. de 7 anos relata que seu filho nasceu aparentemente normal.

Não percebi nada de anormal com ele, foi no NUTEP que fechou o diagnóstico. É difícil receber a notícia que seu filho tem deficiência, mas a gente tem que levantar a cabeça e continuar para o bem deles.

A mãe de C. A. de 3 anos, diz ter tido um parto complicado: “Fiz uma cesariana, em um hospital particular, acabei tendo uma hemorragia por que eles falaram que não encontravam a criança”. Para ela o que houve na hora do parto foi erro médico, pois ela diz nunca ter sentido nada fora do comum.

Para Zilda, mãe de M. E. que nasceu com microcefalia e paralisia cerebral, o que falaram a ela sobre o que ocasionou a deficiência de sua filha foi congênito, que ela (mãe) é quem tinha a doença. Ela relata: “fiquei sem entender o que me falaram porque eu já tinha um filha e ela nasceu sem nenhum problema”.

Um ano após o nascimento prematuro do filho de Carmen, quando ela percebeu que ele não apresentava um bom desenvolvimento, foi o NUTEP que ela procurou, e foi na instituição que ela recebeu um diagnóstico preciso do que ele apresentava.

Já tinha ido a outros médicos, e eles me falaram que meu filho estava normal, e o que ele apresentava era algo normal da prematuridade. Fiquei assustada com o diagnóstico, mas o doutor me tranquilizou e tirou todas as minhas dúvidas. Ele me disse ainda: “mãe, você vai ser as pernas do seu filho, você quem vai fazer seu filho andar”.

Presenciei enquanto pesquisadora, uma mãe na sala das assistentes sociais que chorava muito, e perguntava a profissional se seu filho seria uma criança normal. A profissional me contou que é bem frequente as mães chegarem à instituição daquela forma e que um dos seus objetivos é receber e amparar da melhor forma possível as famílias que necessitarem de alguma ajuda, pois muitos mães chegam confusas e até mesmo sem nenhum diagnóstico específico.

Como explica Ana, mãe de A. C., “minha filha é normal igual nós, e devo muito ao trabalho das meninas aqui no NUTEP”.

O que identifiquei em alguns dos casos vivenciados na instituição, é que a adversidade pode transformar as pessoas, principalmente tornando-as mais fortes e dedicadas. Foi o que aconteceu com as mães que

acompanham seus filhos ao tratamento. À maneira de cada uma, as mães vão tentando proporcionar uma melhor qualidade de vida para as crianças. Pois, não é nada fácil acompanhar as crianças nas atividades de estimulação, ir às consultas médicas, trabalhar, enfim. Exercer inúmeras tarefas. Algumas mães, principalmente as que não tem ajuda da família, acabam deixando de cuidar da saúde, ou da aparência e não tem um momento de lazer.

Apesar do impacto da notícia vivenciado pelas mães que participaram da entrevista sobre a deficiência de seus filhos, hoje elas se mostram mulheres fortes, e buscam proporcionar o melhor para eles. Elas compreendem a importância do tratamento, e aceitam toda a interferência médica que seja melhor para a criança.

Nenhuma das entrevistadas relatou que a deficiência das crianças as impedem de sair de casa, no entanto, observando e participando da rotina no NUTEP, tive o conhecimento de que algumas mães passaram por mudanças em suas rotinas, pois tiveram que deixar de trabalhar ou foram abandonadas pelos companheiros, quando estes tomaram conhecimento sobre a deficiência dos seus filhos.

Não saberia como mensurar a força, coragem e determinação que somente uma mãe é capaz de ter. Elas até chegam à instituição meio confusas ou abaladas, porém, com uma boa conversa, a maneira certa como os profissionais falam sobre a deficiência, faz com que elas percebam que nem tudo está perdido.

No próximo tópico veremos as contribuições indispensáveis para o desenvolvimento da criança com deficiência.

4.2. Os estímulos necessários para o desenvolvimento da criança com deficiência

Percebemos que a escola é forte contribuinte para a inclusão das crianças com deficiência. No entanto, não é o único fator que coopera para que isso aconteça. As crianças devem receber estímulos dentro e fora da escola. Entre os estímulos mais significativos para o desenvolvimento da criança e

para a construção como pessoa, estão o apoio da família, assim como a estimulação precoce que contribuem para sua inclusão social.

As pessoas com deficiência precisam de estímulos que desenvolvam suas potencialidades e personalidade. Na escola devem receber o tratamento adequado, que contribua com seu potencial de acordo com suas limitações, mas é a família que exerce papel fundamental, principalmente identificando se a criança possui alguma deficiência, pois, algumas destas, não são logo percebidas ou são ignoradas.

O afeto dos pais e dos familiares é fundamental na infância, cada progresso deve ser acompanhado e comemorado, cabendo aos pais evitar a superproteção ou a negação do filho. Segundo Fonseca (1995, p. 9) “cabe aos pais a superação de culpabilidades biológicas e a criação de experiências de vida que garantem a estimulação adequada e a maximização do seu ajustamento social”. O autor ainda menciona sobre a importância das experiências precoces, pois proporcionam condições de desenvolvimento que valorizem a independência corporal e maturidade emocional.

A inclusão e aceitação da criança com deficiência deve acontecer primeiramente em casa com o apoio da família, pois sem esta base, dificilmente uma pessoa com deficiência conseguirá romper as barreiras existentes na sociedade. Damazio (1994, p. 34) esclarece que “o meio familiar muitas vezes se torna mais hostil à criança do que a própria sociedade”. O isolamento da criança, não contribui em nada para o conhecimento de que ela necessita. Sem o apoio familiar, a criança com deficiência ou não, terá dificuldades na sua vivência e não terá suas limitações desenvolvidas. Quanto mais dinâmica for esta família, maior contribuição trará para a criança.

Como geralmente são as mulheres que ficam a frente sobre a criação e os cuidados com seus filhos, são elas que mais acompanham as crianças no tratamento. Por conta disso, elas são bem recebidas na instituição e são bem informadas com relação a tudo o que envolve a criança, estas informações vão desde a alimentação, como por exemplo, dicas do que pode ser mais nutritivo tanto para elas quanto para seus filhos, até informações jurídicas. A cada uma vez por mês o familiar da criança pode tirar dúvidas ou entrar com algum pedido judicial com o auxílio e o acompanhamento da advogada que vai até o NUTEP conversar com as mães.

São poucos os homens que participam e acompanham a evolução das crianças. Os poucos que aparecem são bem comprometidos, embora, um pouco alheio ao diagnóstico e as reais necessidades da criança. Segundo relatos das entrevistadas, os pais não aceitam ou não querem acreditar que o filho tenha uma deficiência.

Relembrando o período em que fui estagiária, relato a história de um pai que foi abandonado pela companheira por não aceitar a deficiência da filha. Este por sua vez, não abandonou a filha e tampouco o tratamento da criança. Este foi o único caso, do qual tenho ciência, de que foi a mãe que abandonou a família, porém, há casos em que a mãe não participa do tratamento do filho, e quem acaba assumindo esta responsabilidade é o cuidador ou então os avós.

O trabalho realizado por toda a equipe multidisciplinar, que contribui para a melhoria da criança, é algo contínuo e deve ter a participação familiar para que o processo não seja perdido. De acordo com Quitéria, mãe de D. M. de 4 anos:

Quando ele está doente, ou fez algum procedimento nas pernas, e que não pode vir para o NUTEP, eu percebo que ele regride um pouco quando não está fazendo alguma atividade de estimulação.

É importante que as mães não falem ao tratamento de estimulação, e para isso a frequência é rigorosamente acompanhada. Caso a criança não esteja em condições de ir à instituição, por motivo de doença ou outra complicação em sua saúde, os profissionais devem ser comunicados. As mães devem levar inclusive o atestado médico da criança, em períodos mais longos de afastamento. São muitas crianças que fazem tratamento e outras querendo ter a mesma oportunidade. Por este motivo, as mães devem informar sobre qualquer eventualidade, caso contrário, perdem a vaga. Há uma procura bastante grande de pais que buscam uma vaga para o acompanhamento de crianças com autismo. Os pais buscam o NUTEP, por terem conhecimento do seu trabalho bem realizado com as crianças, mas também pelo fato de terem poucas instituições tão bem qualificadas.

É importante a observação dos pais nos primeiros momentos de vida da criança, pois podem identificar transtornos irreversíveis, se não descoberto precocemente. Quanto mais cedo for identificado o diagnóstico da criança, mais cedo receberá estímulos. Nos casos de crianças com TEA, a demora do

diagnóstico pode dificultar o tratamento e minimizar as chances de se tornarem independentes e com autonomia, quando estiver na fase adulta. O processo de estimulação para as crianças com TEA, deve iniciar antes dos três anos de idade, alguns sinais podem passar despercebidos pelos pais, pelo fato de que alguns dos sintomas podem não se manifestar completamente. Como as crianças com autismo não ficam na mesma sede em que realizei a pesquisa, não tive muito contato com elas, mas encontrei sim algumas mães e seus filhos. Houve um caso em especial, que a mãe chegou à instituição, visivelmente cansada e precisando de orientações. Os sintomas de autismo podem aparecer de diferentes formas, e muitas pais não sabem como lidar com eles. Entre os sintomas podem identificar a ausência do contato interpessoal, a incapacidade de aprender a falar e repetições de movimentos.

Volto a mencionar sobre a importância da família na identificação da deficiência do filho, mas em alguns casos essa descoberta pode ser feita por outras pessoas. Foi o caso de Fernanda mãe de S. E. de 7 anos, que nunca tinha percebido nada de diferente no filho. Foi então, no posto de saúde que detectaram que o menino não estava tendo o desenvolvimento esperado. A mãe respondeu que:

Ele é meu primeiro filho, e por isso eu não percebi nada de diferente com ele. E elas me falaram que era só eu ter acompanhado o desenvolvimento dele pela caderneta de vacinação.

Então a encaminharam para o NUTEP, neste período a criança já estava com 8 meses de idade.

Já Carmen, mãe de E. G. de 2 anos e 8 meses que nasceu prematuro, percebeu que seu bebê não abria a mãozinha, porém o profissional passou para a mãe que não tinha nada que ela se preocupasse, a criança estava normal. Foi no NUTEP, que ela teve a certeza que seu filho precisava ser acompanhado.

O autor Fonseca (1995, p. 9), esclarece que “as experiências precoces são de grande importância, pois devem proporcionar condições de desenvolvimento que valorizem a independência corporal e a maturidade emocional”. O autor esclarece que o ser humano é sensível aos efeitos do meio durante o período da primeira infância. Neste contexto destaca-se a importância da estimulação precoce em crianças de até três anos de vida.

Segundo o Ministério da Saúde⁷ (2016), a estimulação precoce pode ser definida como:

programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas – entre as quais, a microcefalia – buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na estruturação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e no acolhimento familiar dessas crianças. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p. 5)

A estimulação precoce contribui para o desenvolvimento motor, sensorial, cognitivo, linguístico, emocional e social da criança. Através de brincadeiras realizadas com as crianças, as profissionais vão trabalhando cada área específica a ser desenvolvida.

As mães relataram sobre a importância do NUTEP na vida delas e das crianças. Como relata Zilda, mãe de M. E. de 9 anos: “Percebi a melhora da minha filha até no modo de mastigar, e cada gesto é uma comemoração”.

Apesar de algumas crianças não andarem, elas têm condições de desenvolver a linguagem através da estimulação, que também contribui para que seus membros não atrofiem e favorece para a relação mãe e filho. Fonseca (1995, p.23) descreve a identificação precoce como sendo uma “alternativa imprescindível quando a prevenção pré, peri, neo e pós-natal não se observou”.

O acompanhamento às mães é importante para que não comprometa a vida de ambos. Algumas das deficiências podem ser provocadas por problemas de saúde da mãe, que afetam as crianças na gravidez e durante o parto. Durante os primeiros anos de vida, a criança também está sujeita a adquirir algum tipo de deficiência, que podem ser por exemplo através de doenças como a meningite e o sarampo.

Nos fatores pré-natais, podem ser destacados segundo Fonseca (1995) como:

⁷ Diretrizes de Estimulação Precoce. Secretária de Atenção à Saúde.

- Alteração de genes ou cromossomos (Down);
- Fatores ambientais ligados a saúde da gestante;
- Erros inatos do metabolismo (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito);
- Microcefalia, hidrocefalia;
- Infecções na gravidez (rubéola, toxoplasmose, sífilis, AIDS);
- Desnutrição, alcoolismo, fumo, uso de remédios, exposição à radiação. (FONSECA, 1995, p. 16)

Entre os fatores perinatal, que são observados durante e após o nascimento destacam-se a prematuridade, problemas de parto, como partos demorados, hemorragia cerebral, anóxia, que é a falta de oxigênio, infecções, uso de fórceps, entre outros.

A mãe Quitéria e a mãe Maria, tiveram complicações no parto, a primeira por conta de eclampsia e a segunda mãe por consequência de um parto muito demorado, que ocasionou em uma hemorragia.

A filha de Elza nasceu com microcefalia por consequência do vírus Zica, mas ela não desenvolveu a doença, o vírus afetou somente o bebê. Segundo ela: “quero ver minha filha sentar, poder engatinhar, para que ela não fique dependente de mim”.

Quando perguntado as mães sobre as dificuldades enfrentadas por elas com relação a locomoção e ao preconceito, elas me informaram que hoje não tem nenhum problema com relação a estes fatores, porém elas ainda se deparam com algumas situações constrangedoras, mas rebatem a certas grosserias.

Carmen explica que “pessoas olham torto”, quando seu filho está com as órteses. Ela relata sobre o assunto:

Enquanto voltava para casa, uma mulher perguntou se eu não tinha vergonha de deixar meu filho quebrar as duas pernas. Então fui explicar a ela que ele estava usando aquilo não porque tinha quebrado as pernas e sim para ajudar ele a ficar de pé.

Maria já ouviu alguém comentar: “Se fosse meu filho ficaria em casa”. Já Ângela, mãe de B. A. de 3 anos e 4 meses, falou que nunca percebeu nenhum preconceito e prossegue: “ela se adequa em todos os ambientes”.

Fernanda falou que quando está no ônibus com seu filho, não são todas as pessoas que reagem bem quando o menino toca em algum passageiro. No

entanto ela sente maior tristeza em casa, quando o primo coloca apelidos em seu filho.

Algumas mães complementam as atividades dos filhos, os colando para praticar natação ou até mesmo a equoterapia, que é um tipo de terapia em que se utiliza o cavalo para estimular o desenvolvimento da mente e do corpo, muito usado em crianças com paralisia cerebral. As mães que desejarem estas atividades, são encaminhadas pelas assistentes sociais do NUTEP.

Leila que é mãe de P. W. de 7 anos diz que sempre buscou o melhor para o filho, “no começo foi difícil ter que sair de casa com ele pequeno, mas agora posso ver que o todo o esforço valeu, e agradeço pelo desenvolvimento do filho”.

Ressalto ainda sobre os fatores sociais que interferem na qualidade de vida, e desenvolvimento do ambiente familiar. Todo o suporte para o cuidado e também para o acompanhamento da criança, devem ser verificados pela equipe profissional que irão acompanhá-los.

Todo o apoio que a criança receber será significativo. É importante que a família dê continuidade em casa do que é proposto na instituição, evitando possíveis atritos entre equipe multidisciplinar e família. O serviço social, é um centro de apoio para os profissionais, mas principalmente para as famílias, quando enfrenta juntamente com eles, os problemas vivenciados por toda a família.

A instituição esclarece e incentiva as mães sobre a importância da inclusão escolar para as crianças. Das nove crianças com idade escolar, seis estudam em escola de ensino regular. A pequena B.A. de 3 anos e 4 meses, está sendo acompanhada em uma instituição voltada à educação especial, mas sua mãe está buscando uma vaga em uma escola regular, que ela julga ser a mais bem preparada para sua filha. A mãe mencionou que não tem nenhum receio sobre sua filha estudar, no entanto, mostrou preocupação caso houvesse na escola, alguma criança com autismo, pois segundo ela, “estas crianças são muito agressivas”. Já P. W. de 7 anos, além do ensino regular, também frequenta o AEE. Ao perguntar à Carmen e a Elza, mães das crianças mais novas, sobre os sentimentos que surgem, ao pensar em matricular seus filhos em uma instituição escolar, Carmen foi mais enfática em demonstrar sua preocupação, ao fato do educador não ter paciência, ou que não entendam as

necessidades do seu filho. Segundo ela, há algumas palavras que o E. G. de 2 anos, não sabe expressar claramente, e ela teme que em uma instituição de ensino, os professores não o incentive tanto quanto o que ela faz em casa com ele.

O autor Silva (2003), discorre sobre a forma de segregação parcial que estabeleciam as crianças com deficiência ou dificuldade no aprendizado, quando isolavam os alunos no momento de alguma atividade desenvolvida em sala de aula. A segregação total acontecia quando os alunos mais comprometidos pela deficiência, eram enviados às escolas frequentadas apenas por crianças tão ou mais comprometidas que eles.

Paralela a essa situação, com o passar do tempo, percebeu-se que a integração social não só era insuficiente para acabar com limitações, mas também, era pouca para propiciar a verdadeira participação plena, com igualdade de oportunidades, que se busca. (SILVA, 2003, apud, SASSAKI, 1997, p. 26)

As mães acabam adquirindo muito conhecimento, com relação a todos os direitos das crianças. As mães mais determinadas não permitem que estes direitos sejam negados a seus filhos. É o caso de Ana de 47 anos, apesar de ter frequentado a escola somente o 1º ano do fundamental, ela buscou junto ao Ministério Público, o professor itinerante, que tem o objetivo de auxiliar as escolas regulares que possuem alunos com necessidades educacionais especiais.

A comemoração do dia das crianças é sempre um momento bem esperado por elas. Esse dia especial, é realizado em um clube da cidade e preparado com o apoio de toda a equipe multiprofissional, mas também com a colaboração de empresas que fazem doações, tanto financeira como material.

Segundo a assistente social, este dia é um grande acontecimento para elas. Aos poucos as mães acabam tornando-se mais participativas, começam a conversar mais e a interagir entre elas. As mães que são mais extrovertidas, se comunicam nas redes sociais, se reúnem em confraternizações e em determinadas épocas do ano, como o dia das mães, elas mesmas realizam alguma atividade.

Constatei, durante o período vivenciado por mim no NUTEP, que a instituição sabe que para realizar um excelente trabalho junto às crianças, tudo

o que as cerca deve estar em harmonia. Para que assim, as crianças não estejam limitadas à institucionalização, abandono e negligência.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Deficiência não torna uma pessoa incapaz ou inferior a ninguém, ao contrário do que muitos pensam. Deficientes são eficientes sim; estudam, trabalham e exercem funções como qualquer outra pessoa. Podemos observar que uma grande maioria possui talentos indescritíveis.

Foi isso que busquei ao longo desta pesquisa. Procurei ampliar meu conhecimento respondendo às questões em torno da criança com deficiência, envolvidas através dos objetivos específicos e geral deste trabalho acadêmico, embora reconhecendo as mudanças que vão surgindo, principalmente os que como este, são amparadas em uma abordagem qualitativa.

É fato que ainda existem muitos estigmas relacionados à pessoa com deficiência, principalmente ao que se refere à criança com deficiência. Atitudes preconceituosas, desrespeito às limitações, desigualdades, entre outros fatores que distanciam as crianças de sua inclusão na sociedade. Porém, no decorrer dos anos, ainda que lentamente, percebemos que preconceitos estão sendo superados, leis estão sendo cumpridas, e as famílias têm entendido que as crianças com deficiência precisam ter contado com outras pessoas. Esta foi a conclusão que pude extrair, tendo em vista todo o processo histórico de exclusão, à qual evidenciei teoricamente nesta pesquisa, assim como o processo de inclusão, que possibilitou esse avanço histórico, complementado e vivenciado pelos personagens da vida real através da prática de entrevista.

Quando um desafio é superado, ao olharmos para trás, ele já não aparenta ser o que era. Quero dizer com isso, que as mães ao falarem sobre o nascimento de seus filhos e o impacto que causou em suas vidas por conta da deficiência, hoje já parece algo indiferente para elas. Mas o que pude ver olhando para cada uma delas é que a adversidade deixou algumas sequelas em seus semblantes. Não que todas tenham passado e enfrentado da mesma maneira. Mas, a grande maioria se sobrecarrega, tentando proporcionar uma melhor qualidade de vida para o filho.

A instituição é sem dúvida, um apoio para estas mães e corrobora para que elas não se sintam só, enquanto as crianças estiverem em crescimento e desenvolvimento.

A inclusão em nosso país vai se desenrolando, ainda que timidamente, e vai ocorrendo à medida que fazemos valer nossos direitos, na busca pela igualdade de oportunidade para todos independente da condição física, intelectual, financeira ou qualquer outro fator que exclua o indivíduo. E desta forma o NUTEP vai conscientizando todos os familiares, para que busquem os direitos destinados às crianças.

O motivo que persiste a luta pela inclusão como uma nova perspectiva para as pessoas com deficiência é, sem dúvida, a qualidade de vida destes cidadãos. Estes, devem se tornar aptos para desenvolver suas necessidades, não esquecendo suas especificidades.

Dentre os direitos da criança, não podemos esquecer sua integração escolar. Este também foi um dos aspectos abordados durante a entrevista, para tomarmos ciência de como as mães estão envolvidas neste processo de inclusão educacional.

A escola deve ser o lugar que proporcione condições para que a criança se desenvolva e se torne um cidadão, alguém com identidade social e cultural. Contudo, não são todas as escolas que estão fisicamente preparadas para receber crianças com deficiência. Elas também se justificam, mencionando sobre o despreparo dos seus professores. Ou também podemos nos deparar com situações em que a família não acredita nos benefícios que esses alunos poderão ter, independentemente da situação que se encontram, especialmente nos casos mais graves, pois não teriam condições de acompanhar os avanços dos demais colegas e seriam ainda mais marginalizados e discriminados do que nas classes e escolas especiais.

Este fato foi verificado nos casos mais graves de paralisia cerebral, no qual a criança necessita de cadeira de rodas. Apesar das mães persistirem e acreditarem no tratamento de estimulação nas crianças, não são todas elas que continuam com seus filhos na escola ou não as matriculam. Elas retiram seus filhos da escola quando a mesma não oferta o professor itinerante, que oferece apoio à instituição escolar. As mais insistentes, não permitem que os direitos de seus filhos sejam negados.

Este estudo destaca ainda sobre a importância da assistência às mães durante todo o processo da gravidez, tanto para a mãe quanto para a criança, no sentido de proporcionar uma gestação saudável, diagnosticando e tratando possíveis fatores que contribuam para o nascimento da criança deficiente. Assim como o apoio às mães, ocorrendo casos como este, mas também criando e capacitando estabelecimentos e profissionais que irão desenvolver um trabalho significativo com as crianças que apresentarem alguma limitação.

Algumas questões se tornam mais difíceis e até mesmo impossível, tendo em vista a situação econômica, entre outros fatores que muitas famílias vivem neste país. Neste contexto, concluo que para haver uma maior inclusão das crianças com deficiência na primeira fase de seu crescimento, é imprescindível a participação da família e a conscientização da população sobre a diversidade encontrada na sociedade que muitas vezes as exclui.

Desse modo, o desenvolvimento desse estudo, ainda que seus resultados sejam parciais e provisórios, espera contribuir e incentiva a realização de novas pesquisas que abordem esta temática de inclusão, assunto atual e pertinente.

6. REFERÊNCIAS

BRASIL. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas Tecnologia Assistiva. – Brasília: CORDE, 2009. 138 p.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes da Estimulação Precoce – Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia**. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br>> Acesso em: 09 out. 2017.

CARTILHA DO SENSO 2010. **Pessoas com deficiência**. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia>> Acesso em: 14 out. 2017.

CRPG. Centro de Reabilitação Profissional de Gaia. **Conceito de Acessibilidade**. Disponível em: <<http://www.crpq.pt>> Acesso em: 19 set. 2017.

CNE/CEB Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 02 nov. 2017.

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, DE 5 DE OUTUBRO 1988. Disponível em: <<https://www.senado.gov.br/>> Acesso em: 26 ago. 2017.

DAMAZIO, Reinaldo Luiz. **O que é Criança**. 3ª ed. - São Paulo: Brasiliense, 1994 – (coleção primeiros passos).

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. **Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acesso em: 08 set. 2017.

DECRETO Nº 5.296, DE 2 DE SETEMBRO DE 2004. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 23 set. 2017.

DECRETO Nº 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 25 out. 2017.

DECRETO N° 3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 23 out 2017.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Disponível em: <<http://www.chegadetrabalhoinfantil.org.br/>> Acesso em: 29 out. 2017.

FONSECA, da Vitor. **Educação Especial: Programa de Estimulação Precoce – Uma Introdução as ideias de Feuerstein**. 2.ed. - Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoa com deficiência e o Direito ao Trabalho**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

GIL, A. Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2008.

LIMA, j. Francisco; TAVARES, S. S. Fabiana. **Barreiras Atitudinais: Obstáculos à pessoa com deficiência na escola**. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/90904148/Barreiras-Atitudinais>> Acesso em: 02 jul. 2017.

LANNA, JÚNIOR, Mário C. M. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Disponível em: <<http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/publicacoesdeficiente/historiamovimentopoliticopcdbrasil>> Acesso em: 30 set. 2017.

LAKATOS, M. Eva; MARCONI, M. Andrade. **Metodologia do trabalho científico**. 4 ed. São Paulo: editora Atlas, 1992.

LEI N° 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 27 set. 2017.

LEI N° 4.169, DE 4 DE DEZEMBRO DE 1962. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 20 out. 2017.

LEI N° 10.436, DE 24 DE ABRIL DE 2002. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>> Acesso em: 20 out. 2017.

Maranhão, Rosanne de Oliveira. **O Portador de deficiência e o Direito do Trabalho**. São Paulo: LTR, 2005.

MEC/SECADI. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/politicaeducacional>> Acesso em: 24 out. 2017.

MANZINI, Eduardo José. **A entrevista na pesquisa social**. Didática: São Paulo, 1990/1991, p. 149-158.

MINAYO, de S. C. Maria. **Pesquisa Social: teoria método e criatividade**. Petropolis, RJ: Vozes, 1994.

NUTEP. Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce. Disponível em: <<http://www.nutep.org.br/portal>> Acesso em: 20 out.2017.

NAÇÕES UNIDAS DO BRASIL. **A ONU e as pessoas com deficiência**. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia>> Acesso em: 12 out. 2017.

PORTAL BRASIL. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/ciencia-e-tecnologia/2011/06/oms-diz-que-mais-de-1-bilhao-de-pessoas-no-mundo-sofrem-de-um-tipo-de-deficiencia>> Acesso em: 08 ago. 2017.

PELLEGRINELLI, Lúcia Maria. **Direitos e Deveres da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <<http://www.exerciciodorespeito.com.br/direitos-e-deveres-das-pessoas-com-deficiencia>> Acesso em: 12 ago. 2017.

RESOLUÇÃO CNE/CEB N° 2, DE 11 DE FEVEREIRO DE 2011. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/>> Acesso em: 03 out. 2017.

SASSAKI, K. Romeu. **Como chamar as pessoas com deficiência?** Disponível em: <<http://proex.pucminas.br/sociedadeinclusiva>> Acesso em: 10 out. 2017.

_____. Inclusão: Acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Disponível em: <https://acessibilidade.ufg.br/up/211/o/SASSAKI_-_Acessibilidade.pdf?1473203319> Acesso em: 12 set. 2017.

SILVA, da Marques Otto. **Epopeia Ignorada** – A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. Disponível em: <<https://issuu.com/amaurinolascosanchesjr/docs/-a-epopeia-ignorada-otto-marques-da>> Acesso em: 20 ago. 2017.

SILVA, da Figueira Markus. **Educação Inclusiva: Uma visão diferente.** Universidade Federal do Rio Grande do Norte – pró-reitoria de graduação/ UFRN. Natal: EDUFRN-editora da UFRN, 2003. 100 p. (coleção pedagógica, n.5)

Sá, P. M. S.; Rabinovich, P. E. Compreendendo à família da criança com deficiência. Revista Bras. Crescimento e Desenvolvimento Humano. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19782/21850>> Acesso em: 06 ago. 2017.

UNICEF. **Crianças com Deficiência.** Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/ResumoExecutivo.pdf>> Acesso em: 19 set. 2017.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem Jomtien.** Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>> Acesso em: 08 ago. 2017.

_____. **Inclusão digital e social de pessoas com deficiência.** Brasília, 2007. 73 p.

UNICEF. Declaração Universal dos Direitos das Crianças. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/>> Acesso em: 26 out 2017.

APÊNDICE

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Codiname:

Idade.

Escolaridade.

Profissão.

1. Em que momento você recebeu o diagnóstico do seu filho(a)? Como foi receber essa notícia?
2. Qual foi a reação (sentimentos) de familiares e amigos ao terem conhecimento sobre a deficiência?
3. Quais dificuldades enfrentadas até agora com relação a locomoção e ao preconceito?
4. Como é o atendimento realizado na instituição?
5. A estimulação precoce ajuda seu filho a superar os desafios de locomoção?
6. Como você percebe isto na criança?

ANEXO A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado (a) e/ou participar na pesquisa de campo referente à pesquisa intitulada: Inclusão, Educação e Diversidade: Um olhar em torno da criança com deficiência. Desenvolvida por Roberta Daniela de Oliveira Vila. Fui informado (a), ainda, de que a pesquisa é orientada por Prof.^a Maria Virzângela Paula Sandy Mendes, a quem poderei contatar/consultar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº (85) 99969-3517. Afirmando que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado (a) ainda do objetivo geral, estritamente acadêmico. Fui também esclarecido (a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa e que minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista a ser gravada a partir da assinatura desta autorização. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo (a) pesquisador (a) e/ou seu (sua) orientador (a). Fui ainda informado (a) de que posso me retirar desse estudo a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (TCLE)

Fortaleza, ____ de _____ de 2017.

Assinatura do (a) participante:

Assinatura do (a) pesquisador (a):

Assinatura da testemunha:

ANEXO B

Modelo de Ofício para Entrada em Campo

Ilmo (a) Sr.

Vimos por meio deste, solicitar uma autorização para que o (a) estudante do Curso de serviço Social, Roberta Daniela de Oliveira Vilar, portadora do RG nº 95002644478, desenvolva uma Pesquisa de Campo para a coleta de dados de seu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) cujo título é: INCLUSÃO, EDUCAÇÃO E DIVERSIDADE: Um olhar em torno da criança com Deficiência. A referida pesquisa tem como objetivo principal compreender a inclusão sócio educacional da crianças com deficiências acompanhadas na instituição.

Segue para maior apreciação, uma cópia do projeto.

Fortaleza, _____ de _____ de 2017.

Cordialmente.