

Sumário: A autora apresenta um belo e convincente testemunho sobre como a família pode acompanhar algum de seus membros que tenha deficiências. Relatando a situação da própria filha, ela narra as dificuldades enfrentadas para descobrir a natureza e as causas de suas deficiências, bem como tratamento médico adequado. Aborda questões relativas ao modo como os hospitais tratam seus pacientes e as deficiências que algum destes possam passar a ter por alguma imprudência, incompetência ou negligência. Trata também da sua própria história, como se tornou uma profissional no atendimento a pessoas com deficiência a partir dos desafios enfrentados no acompanhamento da própria filha.

Abstract: The author exemplifies by words and deeds how a family should be of assistance to disabled children to overcome all sorts of handicaps and find appropriate means to get a new start in life. On the basis of personal experience some therapies in use in hospitals and clinics are being questioned so as to replace archaic and obsolete methods of treatment and introduce new ones in order to get better results.

A importância do apoio familiar Para vencer o desafio da inclusão social

*Maria Custodia da Silva**

* A Autora, graduada em Pedagogia, é professora de educação especial na Fundação Catarinense de Educação Especial, FCEE.



É com muita alegria que venho através deste artigo apresentar uma reflexão sobre como vencer o desafio da “Inclusão das pessoas com deficiências”, na família, na escola e na sociedade. Urge percorrer com coragem os caminhos de solidariedade. Certamente, conquistas não acontecem por acaso, são resultados de lutas individuais, familiares e coletivas, de organizações e instituições de atendimento. Conquistas de famílias, que incansavelmente percorrem uma trajetória, procurando profissionais capacitados e solidários com a causa e que juntos somam forças, estudam e aprofundam conhecimentos para superar as dificuldades e barreiras encontradas. Sobre essa temática, é importante investir ou realizar um amplo trabalho educativo na escola, na catequese, e principalmente na família. É importante incentivar o apoio, a consciência e o conhecimento para instruir sobre uma formação adequada sobre as pessoas portadoras de deficiências, com as condições exigidas pela sociedade e uma visão sobre os valores da dignidade humana.

Num relacionamento sadio, maduro e cristão, não se pode esquecer o fato de que existem pessoas com deficiências em diferentes situações e com diferentes histórias a serem contadas. Muitas vezes são histórias de discriminações, preconceitos, violências, lutas, resistências; outras, de solidariedade e compromisso, buscando uma vida melhor com dignidade e valorização do ser humano, deficiente ou não. Todo ser humano pode ter consciência e autonomia, ser protagonista na luta pelos próprios direitos. Com isso descobre a alegria de viver, o sonho de um futuro melhor e a mística de quem se sente verdadeiramente valorizado e amado, pois o Amor é o critério máximo para a construção de uma vida feliz. Deus é Amor e nos ama muito, por isso nos chama para livremente nos colocarmos a serviço dos nossos irmãos e irmãs que possuem algum tipo de limitação, a fim de tornar adequados os espaços, equipamentos e atendimentos para a superação dos limites, com uma valorização e proteção tanto no ambiente familiar, escolar, eclesial e social. Assim, os deficientes podem exercer sua cidadania com direito a opiniões, dando sua contribuição para o bem comum.

Sabe-se que muitas deficiências aparecem na primeira fase da vida, merecendo uma atenção especial para reverter tais situações que poderiam ter sido evitadas, desde que fossem atendidas no momento certo pelo profissional competente e com os avanços conquistados na medicina, na psicologia, na pedagogia. Deficiência não é doença, mas pode ser causada por ela ou por acidentes domésticos, no trabalho, no trânsito, por condições socioeconômicas, por fatores orgânicos, hereditários, genéticos ou até



mesmo por negligência médica, hospitalar e imprudências. Em casos de criança com deficiência, o primeiro passo da família é pensar positivamente, tendo uma participação efetiva. É preciso lutar para assegurar os direitos e conscientizar-se da necessidade de buscar conhecimentos científicos e metodológicos a fim de evitar o desespero, o preconceito e promover a autonomia, criando mecanismos para uma participação organizacional (saúde, escola, cultura e lazer). Existe um imenso universo de experiências positivas a serem conhecidas, desenvolvidas e apoiadas no seio da família e de todos os profissionais que convivem com as mais diversas deficiências.

Refletir sobre estas situações concretas, como propõe a Campanha da Fraternidade deste ano de 2006, ajudará a descobrir e a encontrar soluções aos problemas dos deficientes ou, pelo menos, amenizá-los. Onde buscar ajuda? Em Postos de Saúde Pública, em APAES – Escolas Especiais, bem como na Fundação Catarinense de Educação Especial, no caso de Santa Catarina. A Fundação Catarinense de Educação Especial, FCEE, constitui-se como uma instituição de caráter beneficente, instrutivo e científico, dotada de personalidade jurídica de direito público, sem fins lucrativos, vinculada à Secretaria da Educação e do Desporto com sede em São José, foro na cidade de Florianópolis e abrangência em todo o território catarinense. Busca desenvolver um método terapêutico educacional e social que auxilia no processo de desenvolvimento da criança, cujos padrões biológicos são atípicos devido a fatores biológicos ou ambientais anormais. A idéia básica do trabalho é conscientizar da importância de determinados estímulos, adequando-se aos primeiros anos de vida, de forma a garantir à criança uma evolução tão normal quanto possível, estimulando-a no uso dos próprios sentidos e combatendo alterações físicas e psicológicas através de atividades específicas. A estimulação deve ser realizada desde o primeiro momento em que o problema foi diagnosticado – como bebê de risco ou com deficiência. Estimula-se a percepção sensorial, os movimentos normais, o rolar, o sentar, o engatinhar, a comunicação, a socialização e a cognição. É fundamental conhecer a criança, suas potencialidades e limitações, adequando-se ao seu ritmo próprio de desenvolvimento e resgatando o fortalecimento do vínculo afetivo. Busca-se, assim, o desenvolvimento global da criança, através de atividades lúdicas recomendadas por especialistas na área bem como professores de educação especial, fonoaudiólogos, fisioterapeutas ocupacionais, enfermeiros, e ortópticos, dependendo das necessidades de cada criança e dos recursos disponíveis.



Sou mãe de uma menina nascida prematura com aproximadamente trinta semanas de gestação, que por negligência hospitalar adquiriu algumas dificuldades, que só descobri um ano depois – como o não sentar sozinha. Percebi que ela necessitava de apoio para permanecer sentada. Então, procurando sua pediatra, pedi-lhe exames e encaminhamento para um especialista, que a recomendou a um ortopedista de outra cidade. Não resolvendo tal situação, fui consultar um neurologista e depois do resultado dos exames iniciamos um tratamento com tegretol solução, doses pela manhã e à noite. Permanecendo com dificuldades para engatinhar e ficar sentada, recorri aos atendimentos de uma instituição, a APAE da cidade de Anita Garibaldi, no interior do Estado de Santa Catarina. Ali, a criança foi avaliada por fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos e fazia fisioterapia duas vezes por semanas. Foi difícil para a família aceitar que ela teria de frequentar a APAE, pois para eles aquilo era lugar de pessoas com deficiência mental.

Como mãe e fazendo parte desta história de vida que será relatada no decorrer do artigo, passo a descrever a importância da família para a superação das dificuldades encontradas na hora do diagnóstico de um/a filho/a. Quando o médico diz, através dos exames, quais as dificuldades que seu filho/a irá encontrar no decorrer da vida, a família fica abalada com a comunicação, levando tempo para recuperar o equilíbrio emocional. Muitos pais não encontram apoio e atenção, nem os atendimentos necessários para esse período inicial tão difícil, momento desesperador. Por ser uma situação desconhecida e com muitas incertezas ficam desesperados, descontrolados e sem “rumo”. Depositam grandes esperanças no médico, de quem aprendem como educar e desenvolver algumas habilidades neste ser tão frágil que é colocado em suas mãos.

É com grande alegria que hoje relatarei a história de minha linda filha, com quinze anos de idade. Com o auxílio da família e de instituições conseguimos superar parte de suas dificuldades.

História de uma criança surda

Em uma maternidade do “Hospital Frei Rogério”, no interior do Estado de Santa Catarina, na cidade de Anita Garibaldi, no dia 13 de julho de 1990, às 23 horas da noite, nasceu uma criança tão esperada pela família; *KELLY JACINTA DA SILVA*. Com 1.600 kg. e aproximadamente trinta semanas de gestação, parto normal, chorou ao nascer e teve uma vida normal em uma incubadora, alimentada por sonda



com leite materno até o quinto dia de vida. Exatamente na noite de dezessete para dezoito de julho, formou-se um temporal, faltou energia elétrica durante a noite na sala onde a estava a incubadora, a qual ficou sem aquecimento. As enfermeiras esqueceram que havia um bebê necessitando de calor para manter-se vivo, pois não tinha nascido bebê prematuro havia tempo. Esta cidade pertence à região serrana e é muito fria no inverno, com aproximadamente 8 °C. A criança parou de respirar, sofrendo falta de oxigênio no cérebro. Quando as enfermeiras lembraram, foram correndo vê-la. A criança parecia morta. Quando cheguei para visitá-la, às 10 da manhã do dia seguinte, para levar o leite materno, recebi a triste notícia de que a neném não estava bem. Como eu não podia permanecer internada com minha filha, fiquei em um Hotel em frente ao hospital para de lá poder acompanhar o tratamento. Mas não me avisaram do ocorrido. Passaram madrugada a dentro reanimando-a, aquecendo-a com bolsas d'água quente. Chamaram a médica pediatra, Dra. Elaine, responsável pela pediatria, quase tarde demais, e não a informaram da queda de luz, deixando dúvidas sobre a verdade acontecida. E como o bebê era prematuro, tudo era possível. Quando cheguei, sorri e perguntei para a enfermeira: “Como está minha moça”? Ela com uma expressão de tristeza respondeu: “Não está bem. A Doutora quer falar contigo”. Subi as escadas correndo feito uma doida e fui até onde estava minha filha. Vi o médico do laboratório tentando coletar material para exame. Fiquei desesperada querendo saber o que havia acontecido, pois no final da tarde do dia anterior estava tudo bem. Não sabiam esclarecer e só pediam calma, dizendo que às vezes isso acontece com prematuros, por uma queda de açúcar no sangue e resultando icterícia. Poderia até ter sido pela falta de peso, pois já estava com menos peso do que quando nasceu. A Doutora encaminhou-a para o hospital *Infantil* mais próximo, o *Seara do Bem*, da cidade de Lages. Chamaram uma ambulância do posto de saúde e recomendaram ao motorista e à minha acompanhante para prestarem atenção durante a viagem, pois o bebê corria risco de vida. Talvez não chegasse viva ao hospital. Durante o caminho, o motorista e a acompanhante observavam a criança. A Direção do Hospital não queria autorizá-la para que fizesse a transferência, pois seria incapacidade da Médica que não entendia do que estava fazendo. Levei-a às pressas, sem a bomba de oxigênio, a qual foi negada pela chefia. A criança foi aquecida somente com bolsas de água quente. Eu a tinha em meu colo e a olhava a cada instante, com medo de que viesse a falecer durante a viagem que durou 1: 45 h. para percorrer os 100 Km. de distância, numa estrada de chão batido e esburacado, visto que estavam fazendo a terraplanagem



para o asfalto e havia chovido durante a noite. Estava quase impossível trafegar nesta estrada. Havia tratores guinchando carros no caminho.

Chegando ao Hospital *Seara do Bem* às 11:45 hs, a criança tinha cinco dias de vida e pesava 1.370 kg. Ficou dezoito dias na UTI, alimentada por sonda nasogástrica. Manteve-se sob Assistência Ventilatória por mais ou menos dez dias. Foi extubada em 27/07/90 e, com evolução razoável, teve alta da UTI em 29/07/90, voltando para a sala com outras crianças. Apresentava-se raquítica por falta de alimentação, sem forças na sucção do leite. Cansada, não conseguia uma alimentação completa. Quando tomei conhecimento do caso com meus próprios olhos, perguntei ao médico o que ainda estava precisando para ter alta daquele hospital. Respondeu-me que a criança ainda não tinha o peso normal para ter alta. Apesar disso eu implorei que ele desse alta, pois minha filha estava passando fome. Não conseguiria aumentar o peso enquanto estivesse com aquela alimentação. Pois eu observava que voltava sempre leite na mamadeira, permanecendo a carência em seu organismo, razão pela qual ela não conseguia ganhar peso. O medido, Dr. Túlio, deu um sorriso e falou-me: “Então leva! Só não volta trazendo-a com uma pneumonia devido ao seu pouco peso e pela falta de resistência do organismo”. Fiquei trêmula e nervosa, mas assumi o risco com muito carinho e dedicação, sem saber o que me aguardava dali em diante. A criança teve alta hospitalar em 03/09/90.

O mesmo pediatra Dr. Túlio, que a acompanhou por mais seis meses, depois da alta, falou que estava tudo bem com o bebê, e que não aparentava nenhuma seqüela. Continuou o atendimento, mensal, pela Dra. Elaine, no *Hospital Frei Rogério*, de Anita Garibaldi. Além de alguns casos de gripes e resfriados, até um ano de idade não se observavam diferenças em seu estado clínico. Apenas que não ficava sentada sozinha, precisando de apoio. Mas a pediatra dizia que era devido à sua prematuridade, o que teria causado atrasos e que depois voltaria ao normal. Trabalhei normalmente como professora do ensino regular da 1ª à 4ª Série, com 40 hs. semanais, em Escola Multi-seriada, tendo sempre uma babá para cuidar da minha filha.

Eu percebia que a criança era meio hipotônica, sem controle cefálico. Meus pais e o pai dela achavam que isso era normal, porque uma criança que já tinha sofrido tanto e lutado para sobreviver seria normal ter algum atraso. Não conseguia aceitar essa idéia e continuava procurando uma resposta e alguém que me ajudasse. No aniversário de um ano, não consegui tirar uma foto dela sozinha: tive de colocá-la sentada



na poltrona de canto, protegida para não cair. Falei com a pediatra, a qual respondeu-me que era normal. Mas alguma coisa falava no meu íntimo que algo não estava certo. Ao fazer um ano e seis meses, pedi à Doutora que encaminhasse a criança para algum especialista, para tirar minhas dúvidas. Pois a KELLY só ficava em pé se firmasse muito bem, e pisava com o pé virado, não se sustentando sozinha. Então a médica encaminhou-a para um ortopedista, devido à minha insistência. Chegando ao consultório do médico ele a colocou em pé, aceitando minha reclamação. E logo falou-me: “Olhe mãe, esta criança não é para minha especialidade. Vou levá-la ao Dr. Telmo, o neurologista”. Este logo falou-me: “Ela tem que fazer exames, e em primeiro lugar um eletroencefalograma”. Quando peguei o resultado, o médico confirmou-me que era problema, sim, era cérebro imaturo. Não ficando muito claro, receitou tegretol solução 2 ml. duas vezes por dia. Minha preocupação aumentou, rezava muito, e apegava-me com Deus. Eu trabalhava também como catequista na comunidade. Até parece ter sido uma inspiração divina, que me iluminou para correr atrás do tempo perdido.

Desesperados, fomos até o *Hospital Seara do Bem*, em Lages. Pedimos um relatório de quando ela ficou internada nesse Hospital. Foi então que eu comecei a entender o porquê de tudo. O maior problema foi não ter procurado recurso antes – falta de conhecimento de minha parte. Eu sempre levei-a ao médico para consultas de rotina e nunca fui orientada. Como demorou para engatinhar, andar, falar, eu estava sempre implorando à Doutora que me ajudasse a descobrir que não era normal tudo o que acontecia com a minha filha. Eu sou mãe de mais filhos e eles não foram assim. Como alternativa, a médica leu o relatório e concluiu, que foi mesmo a falta de oxigênio que causou uma lesão cerebral. Então fiquei sabendo, pela mãe de meu vizinho, que havia faltado luz no hospital. Assim que recebi a informação, voltei imediatamente ao consultório da Dra. Elaine. A médica reavaliou a situação, chegando à conclusão de que a deficiência fora causada por lesão cerebral.

No dia de seu aniversário de dois anos, levei-a para fazer uma avaliação na APAE *Cantinho do Sonho*, da cidade de Anita Garibaldi, sendo que a Diretora era minha amiga e companheira política e de trabalho do ensino regular. Só então eu pude oferecer meu melhor presente para minha filha em seu aniversário. A partir daí passou a frequentar a APAE, sendo constatado um comprometimento neuropsicomotor ainda sem diagnóstico de surdez. Pensei que estaria solucionado todo o problema da minha filha. Mas foi só mais um passo para uma grande luta contra o



tempo. Passou a fazer fisioterapia duas vezes por semana, a partir do segundo semestre até o final do ano de 1992. Fiquei de licença no período em que teria de acompanhá-la para a fisioterapia. Ela foi matriculada regularmente para freqüentar a APAE nos anos seguintes. Eu me inscrevi para trabalhar dentro da mesma escola com alunos portadores de necessidades especiais. Assim eu ficaria próximo dela, e aprenderia a lidar com suas dificuldades.

A KELLY começou a andar com quase três anos de idade, depois de muita fisioterapia e acompanhamento médico. Faltavam alguns dias para seu aniversário. Foi numa festa junina na capela que eu freqüentava quando solteira. Exatamente no dia de São João 24 de junho, quando entramos no salão, ela soltou da minha mão e saiu andando. Quase caía e equilibrava-se novamente, retomando força e coragem. Foi a partir dali que sempre procurou andar sozinha. Tinha dificuldades na marcha, mas foi libertando-se aos poucos.

Quanto ao problema da fala, foi desesperador. Não sabendo o que fazer, levei-a a uma médica genesista, Dra. Giselle, no *Hospital Joana de Gusmão*, aqui em Florianópolis. Então foi encaminhada para um otorrino, que pediu o exame potencial evocado auditivo, feito no *Hospital de Caridade* de Florianópolis pelo convênio do IPESC. Não pude ficar esperando o resultado do exame, pois afinal de contas eu também trabalhava com educação e meus alunos esperavam por mim, sendo eu a única professora da sala de aula. Meu irmão, que aqui trabalhava na época, procurou o resultado e enviou-me pelo correio. Quando recebi o resultado, foi como se fosse uma bomba, como se o mundo caísse em minha cabeça. Não encontrava solução. Como sou pessoa católica e de muita fé, acredito no poder da oração, corri para a igreja onde rezei e entreguei a Deus minhas angústias. Tanto rezava como chorava. Aquilo vinha do fundo do meu coração. Logo depois, entrou na igreja o padre da Paróquia, o qual, vendo que eu chorava e rezava angustiada, veio conversar comigo. Eu estava no centro da cidade, onde retirara a carta do correio. O padre quis saber o que estava acontecendo, e eu não conseguia falar. Mostrei-lhe o exame. Lendo-o, abraçou-me dizendo: “Sei que tens muita fé e hoje há muitos recursos na medicina. Tua filha vai dar a volta por cima. Não fique aflita. Reaja. Este é só o resultado de um exame. Ela vai precisar muito de você. Coragem. Tudo vai passar da melhor maneira possível. Você é inteligente e sempre escuta a voz de seu coração, procurando o que é melhor para sua filha”.



Encaminhei o resultado do exame, pedido pelo otorrino, Dr. Dimattos, para conseguir uma prótese auditiva, acreditando que então seria resolvido o problema. Logo recebi o aparelho, encaminhado por um deputado. Agora o que fazer com este aparelho? Teria que ser acompanhado por fonoaudiologia. Consegui consulta somente na cidade de Lages. A fonoaudióloga não conseguia fazer o molde do ouvido da Kelly, porque ela não parava quieta, tinha medo e era desconfortável. Ninguém sabia explicar o que estava acontecendo, nem porque teria que fazer aquele tratamento. Com muito trabalho foi feito o molde. Mas teria que adaptá-lo em outras sessões que custavam um valor muito alto. Não consegui ajuda da prefeitura, por ser adversária na política com o Sr. Prefeito Municipal, o qual misturava nossas rivalidades com o tratamento de alto custo, que por sua vez deveria ser oferecido pela Secretaria Municipal de Saúde. Sem falar que o problema de saúde de minha filha tinha ocorrido por negligência hospitalar. Então nos reunimos em família e decidimos vir morar na Capital. Afinal, eu já era professora concursada e efetiva há mais de dez anos. Consegui vir direto para a Fundação Catarinense de Educação especial, FCEE. Aconteceram muitas mudanças em nossas vidas, pois, não somos somente eu e ela: nossa família era formada pelo Pai, pela Mãe, e por dois irmãos mais velhos, sendo que seu irmão na época tinha dezesseis anos de idade e cursava o primeiro ano do ensino médio; sua irmã com treze anos cursava a sétima série do ginásio. Sofreram muito preconceito, saíram do interior e vieram morar na cidade, com sotaques e culturas diferentes. Ficaram muito abalados, sem falar em seu pai que também não conseguia se acostumar. Deixamos para trás: terreno, casas, gado, famílias e uma linda história de vivência comunitária. Tínhamos muitos compadres e afilhados, eu fazia parte da pastoral da saúde, e do conselho comunitário da comunidade em que morávamos. Trabalhava pelo bem social das famílias e sentia-me à vontade com tudo isso. Hoje levamos uma vida diferente, vida de cidade grande, com preocupação no trânsito, nos roubos. Tive minha casa visitada pelo ladrão, tenho medo das drogas, procuro mostrar para meus filhos o mal que a mesma provoca nas famílias e na sociedade. Chegamos em Florianópolis em abril de 1995. Passamos por dificuldades emocionais e financeiras. Voltamos para a cidade de Anita Garibaldi no final do ano. E retornamos para Florianópolis em fevereiro de 1996. Minha filha foi encaminhada para triagem e passou a freqüentar um centro de atendimento a crianças filhos de funcionários e da comunidade, com ou sem deficiência leve, a UNEDI – Unidade de Educação Infantil. Recebia atendimento em sala de recursos, com seções de fonoaudiologia, dentro da própria FCEE.



Fez fisioterapia, hidroterapia, e mais tarde equoterapia em cavalos da Polícia Militar. Também teve atendimento de terapia e linguagem no IATEL (Instituto de Atendimento e Terapia da Linguagem) no Centro de Florianópolis. Na época, a FCEE não acreditava em língua de sinais e, portanto, não aceitava que fosse usada pelos alunos. Com isso, os pais também não sabiam da importância desse método, sendo seus filhos prejudicados e traumatizados.

Em março de 1996 engravidei. Passei muito medo, pois todos falavam que eu não devia ter deixado acontecer, já que tinha uma filha com deficiência, era muito arriscado. A outra filha nasceu também prematura em outubro de 1996. Tínhamos recém mudado para nossa casa própria, uma casa pequena, com dois quartos, cozinha, banheiro e pequena lavanderia. Compramos a prestação o terreno e o material de construção. Pagamos o pedreiro, o servente era meu filho - menor de idade na época. Meu esposo ajudava nas horas de folga. Ele também trabalhava na FCEE como jardineiro. Logo, os dois filhos começaram a trabalhar e a nos ajudar a pagar nossas contas. Mesmo sendo menores, conseguiram trabalhar e ajudar em nossos compromissos e até hoje somos uma família muito unida. Cresci muito com tudo isso, mas imaginem a minha angústia quando não conseguia comunicar-me com minha filha que é surda. Vivia buscando ajuda de profissionais. Ela era muito nervosa e agitada, pois vivia num mundo sem comunicação com a família, a escola e a sociedade. Procurei cursos de LIBRAS.

Fiz muitos cursos. Quanto mais aprendia, mais eu queria. Tinha que ser fora do horário de trabalho, pois era uma língua não reconhecida como tal. Meu bebê cresceu saudável e ficou dentro da FCEE até os sete anos de idade. Cresceu bilíngüe, sabia Língua de Sinais e Português. Tive dificuldades na creche e fui chamada pelos profissionais que não acreditavam na língua de sinais. Pensavam que a pequena também não iria falar porque se comunicava em Libras desde pequena, como disse já era bilíngüe. Canta e fala com sua irmã em LIBRAS. A minha filha com deficiência também ficou até os quatorze anos de idade com diversos atendimentos feitos por profissionais da FCEE. Ambas saíram juntas da escola, que recebeu um prédio da Prefeitura Municipal de São José. A escola passou a ter o nome de *Centro Educacional Municipal Interativo – Floresta*, no Bairro Floresta em São José – SC. Este estabelecimento de ensino, mantido pela prefeitura, é modelo de escola inclusiva, com rampas, banheiros adaptados, salas de recursos, profissionais capacitados em Braille, Libras (bilíngües, intérpretes, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, e outros).



Hoje minha filha já se encontra preparada para enfrentar a vida lá fora. Conversamos muito sobre os perigos que enfrentamos na sociedade e o futuro que nos espera. Frequenta a 8ª série do ginásio com professores surdos, intérprete em língua de sinais.

Dentro da escola, *Centro Federal de Educação Tecnológica de Santa Catarina*, ainda há dificuldades, mas o cognitivo de minha filha desenvolveu-se normalmente, tendo apenas dificuldade motora. Recebeu alta dos atendimentos feitos pela FCEE e foi encaminhada para hidroginástica no CEFID, na *Universidade Federal de Santa Catarina*, UFSC. Enquanto isso, aguardo conseguir uma academia com hidroginástica para melhorar sua condição física, sua marcha, equilíbrio etc. Hoje ela frequenta novamente a instituição IATEL, como reforço e ponto de encontro com outros surdos uma vez por semana. Está fazendo estágio como “Adolescente Aprendiz”. Encaminhada pela IATEL para uma das redes de abastecimento de água da CASAN no centro de Florianópolis, vai sozinha de ônibus de linha normal. Sai da escola às 11:35h, almoça no Centro, e vai para o estágio das 13:30h até as 17:30h. Faz seus trabalhos da escola, e ajuda nos afazeres domésticos. É responsável, inteligente, perfeccionista - cobra muito de si própria e dos outros. Foi através da IATEL e da Escola Técnica que consegui escrever-me para a Universidade em 2001 e fui aprovada pelo currículo, afinal teria que ter conhecimento em LIBRAS. Acabei a Pedagogia à Distância para Surdos, agora em 2006, no prédio Deodoro da Rua Deodoro. Ali acreditaram que surdo também é capaz e estão se preparando para serem professores surdos e trabalharem com crianças surdas. Os ouvintes, como eu, frequentaram a Universidade para terem formação bilíngüe.

Meu objetivo é poder ser alguém que acredite no potencial do surdo, estando sempre ao lado dele, ajudando-o a defender-se e vencer tantos obstáculos colocados pelo preconceito da sociedade. Esta foi preparada para receber apenas os ouvintes, a perfeição. Não para receber a nossa realidade. Predomina o lema “*Igualdade para todos*”, mas sem respeitar as **diferenças** existentes entre os seres humanos. Continuo trabalhando na Fundação Catarinense de Educação Especial, no Bairro Nossa Senhora do Rosário em São José - SC. Minha função é acompanhar a pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Acompanho-a enquanto sinta necessidade de acompanhamento. Gosto muito do que faço e acredito no potencial da pessoa com deficiência. Dentro da FCEE, faço acompanhamento com a pessoa surda (como Intérprete da Língua de Sinais), fazendo com que haja entendimento entre gerentes, psicólogos



médicos e contratação no setor de recursos humanos das empresas onde são contratados. A FCEE é dividida em centros de atendimento, dependendo da idade e o grau de deficiência. Este centro em que trabalho é responsável pelo atendimento a educandos com deficiências a partir de 14 anos, objetivando a formação e encaminhamento para o mundo do trabalho competitivo, protegido ou ocupacional. Sua missão é promover a discussão, o encaminhamento e o acompanhamento de propostas e metodologias na área de educação e trabalho. Tem como perspectiva a construção de novos conhecimentos, a socialização do saber, garantindo ao educando o estabelecimento de novas relações sociais, através de exercícios, atividades laborativas ocupacionais, ou com sua participação em cursos profissionalizantes, com vistas à formação de um cidadão capaz de pensar a realidade e transformá-la. Para tanto, busca desenvolver uma educação integral de forma que o educando possa perceber-se como trabalhador e sujeito participante da sociedade.

Conclusão

Cabe a todos somar forças para uma sociedade mais justa e igualitária com nossos irmãos, sejam eles com deficiência ou não. Ao encontrar dificuldades, que se possa contar com o apoio de alguém, seja da família, da escola e da sociedade como um todo, para amenizar e assegurar a acessibilidade que tanto sonhamos como irmãos cristãos que somos. Repartir o pão significa partilhar das dificuldades encontradas nas estradas da vida. A fé nos traz a esperança de um futuro melhor. Quando se acredita que tudo pode ser possível, por mais diferentes que sejamos, Deus nos acolhe e nos mostra o quanto precisamos do outro para sobreviver.

O passado nos mostra o que fomos e o presente o que somos, mas quando temos coragem de lutar e crescer espiritualmente, nosso futuro poderá se tornar maduro, seguro, consciente e com certeza mais FELIZ. Lembre-se, não existe felicidade sem merecimento. Não se chega a ser feliz sem uma grande dose de sacrifícios. A felicidade é graça que não chega de graça.



Referencia bibliográfica

CNBB, *Texto Base da campanha da Fraternidade 2006*.

SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO E INOVAÇÃO SC,
Política da educação de surdos no estado de Santa Catarina

SHERMAN, Wilcox – Phyllis Perrin Wilcox. *Aprender a ver*. Editora Arara Azul Ltda, 2005.

Email

SILVA, Maria Custódia da. *Historia vivida pela minha família de 1990 a 2006. Com uma criança que nasceu prematura e, com diversas complicações, tornou-se uma pessoa com deficiência*.

Endereço da Autora:

Rua Paulino Pedro Hermes, 2782

Bairro Nossa Senhora do Rosário

88108-500 São José, SC

Email: gabd@fcee.sc.gov.br

www@fcee.sc.gov.br