ORGANIZADORA:
Raquel Maria Cardoso Pedroso

RELATOS ATOS, FATOS & MITOS

VOLUME 2

OUTRAS VIVÊNCIAS INCLUSIVAS

EDITORA UNIFEBE

RELATOS ATOS, FATOS & MITOS

VOLUME 2

OUTRAS VIVÊNCIAS INCLUSIVAS

EDITORA UNIFEBE

Titulares Conselho Editorial
Rafaela Bohaczuk Venturelli Knop
Edinéia Pereira da Silva
Carla Zenita do Nascimento
Angela Sikorski Santos
Sidnei Gripa
Rosana Paza
Wallace Nóbrega Lopo
Jeisa Benevenuti
Ricardo José Engel
Eliane Kormann
Pastor Claudio Siegfried Schefer

Suplentes Conselho Editorial
Rosemari Glatz
Aline de Souza
Elisiane Mafezolli
Luzia de Miranda Meurer
Fernando Luís Merízio
Sérgio Rubens Fantini
Rodrigo Blödorn
Julia Wakiuchi
Arina Blum
Joel Haroldo Baade
Jorge Paulo Krieger Filho

Reitora
Rosemari Glatz

Vice-Reitor e Pró-Reitor de Administração
Sergio Rubens Fantini

Pró-Reitor de Ensino de Graduação
Sidnei Gripa

Pró-Reitora de Pós-graduação, Pesquisa, Extensão e Cultura
Edinéia Pereira da Silva

Produção Editorial
Equipe Editora da UNIFEBE

Coordenação Editorial
Arina Blun
Rafaela Bohaczuk Venturelli Knop
Rosemari Glatz

Projeto Gráfico e Diagramação
Jamaica de Sousa

Capa
Peterson Paulo Vanzuita

Ilustração
Peterson Paulo Vanzuita

Revisão
Rosana Paza

Esta publicação compõe-se de texto avaliado e selecionado nos termos Edital de Chamada Pública para publicação de livros de Nº 37/2021, da Editora da UNIFEBE. Meios de publicação: impresso e ebook.

ORGANIZADORA:
Raquel Maria Cardoso Pedroso

Editora UNIFEBE
Centro Universitário de Brusque - Fundação Educacional de Brusque - FEBE
Endereço: Rua Dorval Luz, 123, Bairro Santa Terezinha
Brusque - SC, CEP: 88352-400
Caixa Postal: 1501
Telefone: (47) 3211-7000
Site: www.unifebe.edu.br
E-mail: editora@unifebe.edu.br

Relatos : atos, fatos e mitos : outras vivências inclusivas / Raquel Cardoso Pedroso (org.). – Brusque : Ed. UNIFEBE, 2023.
127 p. ; 1036 KB.

ISBN 978-65-86346-81-7

1.Educação inclusiva. 2. Poesia. I. Pedroso, Raquel Cardoso.

CDD 371.9

Ficha catalográfica elaborada por Bibliotecária - CRB 14/727

Copyright © 2023 Editora da UNIFEBE

Todos os direitos reservados. Qualquer parte desta publicação poderá ser reproduzida, desde que citada a fonte. Os capítulos/livros são de responsabilidade dos autores e não expressam, necessariamente, a opinião do Conselho Editorial ou da Editora.

APRESENTAÇÃO

O projeto “Relato: atos, fatos e mitos” surgiu quando, em 2020, durante a pandemia, ao lecionar a disciplina de Educação Inclusiva remotamente, foi feita a proposta de as acadêmicas olharem em volta ou revisitarem suas memórias para encontrar situações que vivenciaram ou que souberam que envolvesse situações inclusivas ou excludentes, que pudessem ser relatadas. O resultado desse projeto foi a produção de relatos escritos em verso (poemas) e em prosa (narrativas) carregados de emoção e sensibilidade.

No ano seguinte, houve a possibilidade de transformar esse projeto em livro, submetendo o material para publicação de acordo com o edital da Editora Unifebe. O livro foi aprovado pelo conselho editorial e lançado no início de 2022. Na cerimônia de lançamento do livro, as autoras ficaram encantadas em ter às mãos um livro que continha um texto seu e que poderia ser lido por muitas outras pessoas, visto que o volume também havia sido publicado na versão e-book.

Assim, nas turmas que se seguiram, atualmente com a disciplina de Educação Especial e Inclusiva, o projeto teve continuidade como proposta de APS (Atividade Prática Supervisionada). E novos relatos comoventes, novas histórias e situações observadas ou vivenciadas foram registradas e, agora, compõem este segundo volume.

Os textos estão organizados em três capítulos: 1. Atos, 2. Fatos e 3. Mitos. Do primeiro, Atos, fazem parte os relatos que trazem em destaque a ação inclusiva realizada pelos personagens/personas. No segundo, Fatos, trazem histórias contadas por outrem, de atitudes inclusivas ou discriminatórias que aconteceram com alguém da família, ou conhecidos, vizinhos. E por último, o terceiro, Mitos, trata de histórias que mostram descrença ou desmerecimento de alguém que se mostrou muito capaz e surpreendeu aqueles que lhe tinham preconceito.

Este livro é composto por histórias de alunos dos cursos de Pedagogia e de Letras-Inglês, ambos cursos de licenciatura e, por isso, com foco na formação de professor. Dessa forma, o projeto, além de proporcionar a reflexão, tem o objetivo de estimular a pesquisa, a observação e o registro. Afinal é registrando o que acontece ao nosso redor que podemos rever atitudes, ampliar o conhecimento de mundo, adequar nossa postura docente e contribuir para a formação de uma sociedade verdadeiramente inclusiva. O professor é um agente transformador.

Aproveite! Leia os relatos, comova-se com eles e comece, você também, a registrar suas experiências. Quem sabe um dia elas possam se materializar num livro?

RAQUEL MARIA CARDOSO PEDROSO

Mestre em Linguística/UFSC;Professora do curso de Pedagogia e Coordenadora do Curso de Educação Especial – UNIFEBE

PREFÁCIO

A Competências socioemocionais estão reconhecidamente ligadas a muitos resultados importantes da vida, alguns dos quais se enquadram no domínio acadêmico. Nesse contexto, ao vivenciarmos e contarmos histórias, compartilhamos e nos aproximamos do mundo do outro; assim, surpreendemos e somos surpreendidos ante a diversidade da vida cotidiana.

É nesse cenário que os estudantes do Curso de Letras - Inglês e Pedagogia dão vida a esta obra RELATOS: atos, fatos e mitos. (Volume 2) Outras vivências inclusivas, a qual traz histórias vivenciadas pelos autores dos textos aqui descritos, por meio de ações, atitudes de acolhimento, de organização em prol da promoção da inclusão das personagens, no contexto deste século nos vários cenários da nossa região.

Apresentados em três seções, “Atos” compõe a primeira delas, a qual nos brinda com relatos que englobam aspectos como ações, atitudes de acolhimento, de organização em favor da promoção da inclusão das personagens. A segunda, “Fatos” guia-nos a narrativas sobre a luta e a relação dos narradores com as personagens principais do relato. E completam a terceira seção, “Mitos”, histórias nas quais as personagens em algum momento foram desacreditadas de suas capacidades, surpreendendo o que se esperava de acordo com o senso comum.

Assim, esteja pronto para encontrar ao longo dessas páginas, belos e emocionantes relatos de muita delicadeza, muitos dos quais nos levam a flashbacks de um jeito bem particular e delicado, permitindo-nos a própria identificação.

Tenha uma ótima leitura!

ROSANA PAZA

Mestre em TESOL.
Coordenadora do Curso de Licenciatura em Letras-Inglês – UNIFEBE

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 5
Raquel maria Carsoso Pedroso

PREFÁCIO 7
Rozana Paza

CAPÍTULO 1 – ATOS

Introdução 13

João paulo 14
Ana Claudia Silva

Fernando 15
Carlindo Monteiro da Silva

João não aceita receber "não" 18
Raissa Boing

Vó Dete 21
Gabriela Sartoti Piva

Inclusão na Pandemia 22
Janete Aparecida de Borba dos Santos

Maria Flor 27
Meriele Machado Zimmermann

Joaquim, a Vida no Sentir 29
Andreza Cristina Vinotti

Bianca e Julia 33
Daiana Helena Dutra

Joãooo 37
Sandra Kreusch

Isabella 39
Mayulle Hartke

Referências 43

CAPÍTULO 2 – FATOS

Introdução 49

Não *50*
Daiana Regina Cavilha

O Que Você Falou? *51*
Glória Alice Wanka

Pedro, Amor não Conta Cromossomos *53*
Letícia Cardoso

O Garoto com Sindrome de Down *55*
Camila P. da Silva Stupp

Mateus *57*
Helena de Souza Köhler

Carlos *59*
Elisabete Prado

Meu Vizinho *62*
Bruna Éllyn Baron

Beto *65*
Elias Pranger

O Mundo Deve Ouvir o Matheus *67*
Samanta Vieira

Amanda *68*
Caroline Costa da Silva Brudna

rapaz da Casa do lado *71*
Nícolas Zandonadi

O Rapaz do Terminal de Ônibus *72*
Samanta Carla Desplanches

Referências *74*

CAPÍTULO 3 – MITOS

Introdução *79*

Charlotte *80*
Raquel Maria Cardoso Pedroso

JONNY 82
ALICE IARACESKI

O MUNDO DE CECÍLIA 84
ALICIA OLIARI

O GAROTO DO ÔNIBUS 86
ELISAMA BARBOSA

MARIA CLARA DOS OSSOS DE CRISTAL 89
GRASIELY VALENTIM

CARLOS: UM NOVO HOMEM 92
SUZAN MILENA CAROLINO

FILHO COM AUTISMO 94
ELISABETE PRADO

RAFAEL 97
RUBIA MAIRA FANTINI

LUCIANA 100
THAYNÁ NUNES BRITO

MEU AMIGO PEDRINHO 101
DANIELI NUNES CARMINATTI

CATARINA 103
SARAH DE BRITO FLORIANI

ANINHA 104
BEATRIZ PEIXER

O MILAGRE DE OLIVER 107
JOANA BENVENUTTI

PAULO COMANDA A PRÓPRIA VIDA 109
JÉSSICA BOSO

REFERÊNCIAS 112

AS AUTORAS 119

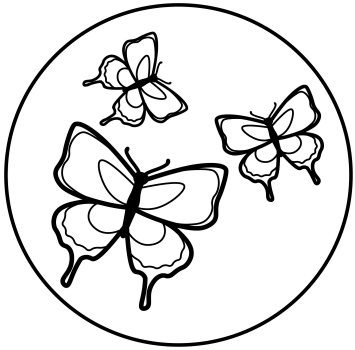
A

CAPÍTULO 1

ATOS

INTRODUÇÃO

Ato é uma ação. É aquilo que se faz ou se pode fazer. Assim, os relatos que compõem este primeiro capítulo trazem histórias, nas quais podem ser observação de ações, atitudes de acolhimento, e de organização em prol da promoção da inclusão das personagens.



JOÃO PAULO

Ana Claudia Silva

João é um menino esperto
Às vezes ansioso
Outras vezes quieto.

Gosta de fazer carinho
Brincar e raramente
lê uma história em quadrinho.

O que ele gosta demais
É olhar “as águas",
Isso lhe traz paz.

Ele me olha e diz:
“Prô, isso acalma meu coração
É como se fosse uma distração.”

Esse é João Paulo,
O menino que chamou minha atenção
E ganhou meu coração.

João Paulo tem 6 anos, é autista e frequentou a educação infantil regular. Gostava muito de ver água correndo quando estava irritado ou chorando.

Na escola tinha uma fonte, dessas que fazem a água circular e cair de uns potinhos em forma de cascata. Quando estava desregulado e em crise, ele ficava lá quieto, durante um tempo, só observando e isso o acalmava.

Segundo Lopes (2020), as crianças com transtorno do espectro autista (TEA) apresentam fixação por objetos ou aspectos do ambiente; sempre da mesma forma. Já as crianças que não apresentam características do TEA normalmente não se interessam por muito tempo com algum objeto, o esperado é que busquem coisas novas.

FERNANDO

Carlindo Monteiro da Silva

Fernando nasceu com síndrome de Down que, segundo Santos (2021), é resultante de uma alteração cromossômica no par 21, que tem um cromossomo a mais. Essa síndrome, que pode acontecer tanto com homens como com mulheres, foi observada e descrita pela primeira vez pelo médico inglês John Langdon Down, em 1866; e dessa forma acabou herdando seu nome. Outro nome usado para essa síndrome é “trissomia do cromossomo 21”, ou apenas “trissomia 21”.

Fernando estudava em uma escola de ensino regular, onde podia contar com o apoio pedagógico de um professor auxiliar, que o ajuda a ter um ambiente tranquilo para se desenvolver. Pois tinha dificuldades cognitivas e de fala.

De acordo com depoimentos de familiares, em casa, Fernando tinha um ambiente hostil, presenciando situações de violência e, por vezes, ficava abandonado. Foram muitos os momentos em que ele tentou reproduzir com gritos, xingamentos e ações violentas, o mesmo ambiente em sala de aula ou na escola. Isso impactava negativamente em todos os seus colegas.

No início, ele sempre era muito reativo ao receber ajuda, ficava irritado e não confiava. Mas com a habilidade do professor e do auxiliar e com a ajuda dos colegas, essas situações foram sendo resolvidas, o trabalho era retomado e Fernando percebia que havia outras formas de se relacionar, sem violência. O menino também tinha necessidade de ajuda em atividades mais comuns do dia a dia como ir ao banheiro e de se servir e se alimentar. Essa dependência mostrava que ele tinha autonomia em hábitos que são, normalmente, desenvolvidos em casa.

A chegada de uma criança com deficiência intelectual na família não é fácil, e muitas vezes abala a estrutura familiar, que

conforme Oliveira (2018), muitas vezes necessita da ajuda de um profissional para lidar com os sentimentos de negação, culpa, tristeza, ansiedade e não aceitação; que são desencadeados a partir do choque inicial de se saber pais de uma criança com síndrome de Down.

Fernando tinha doze anos, mas ainda não era alfabetizado. Apesar disso, ele conseguia, nos dias que estava disposto e de bom humor, copiar letras e números, e fazer atividades que envolviam pintura e expressão corporal. Adorava dançar e ficava muito feliz nas aulas de Educação Física.

Fernando estava na mesma turma desde os anos iniciais, por isso os seus colegas de classe já o conheciam bem, sabiam de suas limitações e gostos, entendiam suas dificuldades e o auxiliam muito para que tivesse o melhor ambiente possível, incluindo-o em suas atividades em grupo. Dessa forma, nas apresentações de grupo, ele sempre ia para a frente da turma, falava o que achava que tinha de dizer e, mesmo que nem sempre fosse compreensível, ele estava participando.

Nas aulas de Educação Física, além do professor, ele também tinha o apoio do professor auxiliar para eventuais necessidades de intervenção rápida, como por exemplo, em movimentos bruscos que envolvessem pescoço e coluna vertebral era preciso que o ajudassem para evitar acidentes.

Nas aulas de Ciências, quando falavam da natureza, houve uma atividade de busca por diferentes tipos de plantas que seriam desidratadas dentro de jornal e, após a secagem, foram coladas em um caderno de atividades. Fernando adorou essa atividade e sempre queria repeti-la. Era preciso paciência para explicar que o conteúdo era outro.

Durante as aulas de Português, Fernando utilizava o alfabeto móvel em madeira, para formar sílabas e palavras a partir das letras de seu nome, reforçando a repetição dos sons das letras.

Figuras eram recortadas e coladas no caderno, de acordo com as atividades desenvolvidas em sala com os demais alunos. Ele gostava também das atividades de pintura, mas quando estava de mau humor pintava tudo de uma cor só, sempre em cores escuras ou fortes (vermelho, azul marinho, cinza, roxo), todas essas atividades eram colocadas em um portfólio que tinha sido entregue aos pais no final do ano letivo.

Assim, para que Fernando participasse dessas atividades era importante ter o apoio do professor auxiliar e a ajuda e compreensão dos colegas de classe, que o envolviam nas atividades individuais e em grupo. Nos poucos momentos em que o professor auxiliar não estava presente, ele ficava irritado e não queria participar de nada, tendo até episódios de agressividade; por se sentir abandonado e inseguro. A presença do professor auxiliar era fundamental para administrar esses conflitos, proporcionando um ambiente tranquilo também para todos os demais colegas.

Esse caso mostra o quanto a inclusão, quando levada a sério, traz benefícios para todos. A inclusão tem o poder de trazer a compreensão do papel de cada um na sociedade, e como se deve tratar o outro de forma correta e respeitosa, entendendo que deficiência não é doença. A experiência de ter um aluno, ou um colega, com deficiência e aprender a lidar e respeitar suas limitações é uma lição para toda vida; pois ensina a todos a difícil e prazerosa missão de não excluir. E isso pode mudar a vida e percepção de mundo.

JOÃO QUE NÃO ACEITA RECEBER "NÃO"

Raissa Boing

Comecei a trabalhar na educação, quando fui chamada para assumir o cargo de monitora de inclusão de crianças do Infantil I. Dessa forma, eu iniciei na Educação Infantil com crianças de 2 e 3 anos de idade. A criança, da qual fui monitora, era um menino que se chamava João. Ele havia completado três anos e tinha laudo de autismo leve (transtorno do espectro do autismo) e transtorno opositivo-desafiador.

Segundo Girotto (2017), o transtorno opositivo-desafiador é caracterizado por um padrão de comportamento negativo, hostil e desafiador, que ocorre de forma repetitiva, geralmente, em interações com adultos e figuras de autoridade, mas pode também ser perceptível na interação com os colegas de escola. Esse transtorno pode ser associado ao transtorno do espectro do autismo, como é o caso de João, ou ao transtorno de déficit de atenção e hiperatividade.

As crianças com esse transtorno são discriminadas, perdem oportunidade de participar de eventos sociais e atividades esportivas e facilmente desfazem círculos de amizade. É bastante comum que essas crianças sofram bullying e sejam agredidas, inclusive dentro de sua própria casa. (GIROTTO, 2017).

Apesar de tudo isso, João é uma criança absurdamente inteligente, que teve uma evolução notável desde o começo do ano letivo, principalmente na sua fala. Até as férias de julho, sua comunicação se dava por palavras isoladas; porém, quando ele voltou do recesso escolar, já era capaz de formar frases com três ou mais palavras.

Nos últimos meses do ano, no entanto, seu comportamento mudou muito. Ele sempre havia sido uma criança extremamente agitada, que desistia facilmente das brincadeiras, sem ter paciência

para ficar parado. Entretanto, aos poucos foi se tornando um tanto quanto agressivo com as demais crianças na sala, batendo, mordendo e roubando os brinquedos. Parecia que havia sido virado uma chave dentro dele.

A palavra “não” não era mais entendida no contexto de estabelecimento de limites ou de regras que deveriam ser cumpridas, como por exemplo, não mexer em algo, ou não bater nos colegas. Aparentemente ele não as assimilava como regras de comportamento coletivo. E quando o “não” significava uma recusa a qualquer coisa que ele quisesse em hora inapropriada, ele se jogava no chão, chorava e gritava, batendo e puxando seus próprios cabelos, ou agredindo o colega que estivesse mais próximo a ele no momento, como se lhe tivessem negado alguma coisa vital.

Ajudar uma criança com transtorno opositivo-desafiador a aprender alguns limites básicos para a convivência em grupo parece ser uma tarefa hercúlea, mesmo porque não há uma receita, uma fórmula que funcione com todos. Os esforços das professoras e de outras monitoras não tinham resultados e elas ficavam frustradas por não verem avanços em seu trabalho. Um fator que poderia diminuir essa frustração, seria a relação estabelecida de cumplicidade entre a escola e a família dele para o desenvolvimento de uma ação conjunta.

A melhor forma de se lidar com uma criança com o transtorno o positivo-desafiador é seguir sempre a mesma linha de regramento. Os adultos devem demonstrar autoridade, sendo claros e objetivos, olhando nos olhos da criança, sem serem agressivos, de forma constante. Desse modo, os adultos responsáveis conseguem condicionar a criança a respeitar autoridade. Em alguns casos o resultado dessa dica pode acontecer em pouco tempo, em outros pode demorar muito mais do que se deseja, mas é preciso manter a firmeza e o padrão. (DICAS, 2016).

Na escola, todos têm conhecimento de que a família do João é um tanto quanto desestruturada. A mãe o havia deixado com a avó, que o criou, até pouco tempo. Agora, contudo, sua mãe voltou e ainda está aprendendo a lidar com o filho. A avó relatou para a escola que a mãe não tem paciência e é extremamente agressiva com ele. É provável que sua mudança de comportamento na escola tenha relação com a mudança da rotina em casa com o retorno da mãe.

Para as crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA), segundo Poly (2021), a rotina das atividades diárias é muito importante, pois as crianças com autismo possuem certa rigidez no pensamento e inflexibilidade cognitiva, o que faz com que elas tenham dificuldade com alterações na rotina ou novidades. A rotina, principalmente a visual, diminui a ansiedade e a frequência de comportamentos inadequados, pois ao saberem o que acontecerá durante o dia ficam mais tranquilos e conseguem lidar melhor com a ansiedade.

Lidando com os dois transtornos, João tem mais dificuldade ainda em se adequar às regras que não foram estabelecidas em sua rotina. As estereotipias que são comuns em pessoas com autismo quando se deparam com algo fora da rotina, para João desencadeia uma reação mais agressiva por conta do transtorno opositivo-desafiador. Apesar disso, em momentos que se conseguiu a organização da rotina, ele se mostrou uma criança muito engraçada e carinhosa, mesmo que da maneira dele.

VÓ DETE

Gabriela Sartoti Piva

Eu presencio diariamente, a dificuldade de comunicação de minha avó, que tem perda total da audição. Vó Dete sempre morou numa cidade do interior; e, quando jovem, morava com seus pais. Depois do casamento, Vó Dete mudou-se para outro bairro, na mesma cidade e próximo à casa dos pais.

Quando era jovem, gostava muito de ouvir rádio e cantarolar as músicas. Mas depois do nascimento do segundo filho, aos vinte e poucos anos, ela começou a apresentar alguns sintomas, como dor de cabeça e febre alta. Os médicos não sabiam dizer o que ela tinha, pois esses sintomas são muito genéricos; por isso ela foi internada no hospital. Alguns dias depois, por causa da preocupação dos médicos, ela foi transferida para outro hospital numa cidade um pouco maior, onde teriam mais recursos de exames. Lá ela passou cerca de 30 dias internada e teve o diagnóstico de meningite bacteriana. Foi um desespero para a família, pois a meningite é uma infecção com alto índice de mortalidade, mas minha avó se recuperou. Entretanto teve uma sequela permanente: a perda total da audição.

Segundo Moreira (2018), o risco de um paciente desenvolver perda auditiva seguindo um quadro de meningite depende da gravidade da doença, do tipo de bactéria e da demora para se iniciar o tratamento adequado. Quando há uma inflamação na cóclea, pode resultar numa lesão, que causa a surdez neurossensorial irreversível.

As meninges são membranas que envolvem o cérebro e a medula espinhal. Assim a meningite é a inflamação das meninges, podendo ser causada por bactéria, que se torna ainda mais grave, ou por vírus. Os principais sintomas observados incluem dor de cabeça, febre e rigidez no pescoço; além de alguns outros sintomas, que podem tornar a infecção ainda mais graves. (BRASIL, 2020).

Depois da perda da audição, a vó Dete precisou de um tempo para se adaptar. No início foi um choque e uma tristeza pensar que não poderia mais escutar o rádio e suas músicas, que era seu passatempo preferido. Mas a adaptação não foi difícil. Ela perdeu a audição aos 27 anos, já havia sido alfabetizada e tinha um grande repertório de palavras, por isso, ela ainda conseguia e consegue se comunicar oralmente com todas as pessoas. Para saber o que as pessoas ao seu redor estão falando, ela utiliza a leitura labial, cuja

facilidade também se deve ao fato de ter ouvido até a vida adulta, de modo que ela facilmente conseguia ligar o movimento labial aos fonemas, dentro do contexto e entendia a maioria das vezes.

Como neta, eu aprendi desde muito pequena que para me comunicar com a vó Dete, eu devo ficar frente a frente com ela e falar pausadamente, fazendo a abertura correta da boca, para que ela consiga compreender o que está sendo falado.

Durante muitos anos, ela foi levada a vários especialistas na tentativa de encontrar um tratamento, uma cirurgia ou algum aparelho auditivo que a ajudasse a ouvir. Foram realizados vários testes com aparelhos auditivos, mas nenhum deles funcionou. Depois de algum tempo, surgiu a possibilidade de uma cirurgia, mas não seria nada efetivo. O médico explicou que ela não teria uma audição plena, escutaria apenas sílabas das palavras. Minha avó já estava cansada e não quis fazer essa cirurgia, pois além de se colocar numa situação de risco (como toda cirurgia é), não teria o resultado que era o esperado por ela.

Vó Dete, apesar de surda, consegue estabelecer uma comunicação oral com as pessoas, de modo que ela pode ser classificada com uma surda oralizada. Segundo Lobato (2020), surdos oralizados, geralmente, são pessoas surda que perderam a audição depois da aquisição da língua oral. Ou seja, quando já sabiam falar fluentemente a língua do país e já eram alfabetizados e dominavam as regras gramaticais. Dessa forma, as pessoas surdas oralizadas possuem uma comunicação oral fluente, tanto é que, em alguns casos, ao conversar com elas não é perceptível a deficiência.

Vó Dete é uma pessoa ativa, adora cuidar de suas plantinhas! Gosta de participar dos momentos em família. Ela fala muito bem, mas a dificuldade aparece na pronúncia de algumas palavras novas, as quais ela nunca havia ouvido antes. Mas ela conta com uma equipe de netos que a ajudam. E assim ela tem conseguido ampliar seu vocabulário, inclusive com alguns termos do inglês.

INCLUSÃO NA PANDEMIA

Janete Aparecida de Borba dos Santos

Na escola, onde trabalho, as aulas que antes estavam na modalidade remota, por conta da pandemia do Covid 19, voltaram à rotina normal, após um ano e meio.

Eu estava na expectativa para saber como havia sido, para cada um dos meus alunos, as aulas remotas. A espera era de um retorno com muito alvoroço, por isso estávamos preparados, pois havia muita preocupação com os cuidados e com o distanciamento para manter o controle da pandemia.

O maior desafio seria auxiliar uma criança com deficiência em suas atividades e cuidados higiênicos sem poder ter o contato físico e mantendo o distanciamento social. Sem contar que, não sabíamos como ia ser a aceitação do uso da máscara por 4 horas em sala de aula. Diante disso, estávamos, todos os monitores, na expectativa para ver como seria desenvolvido do nosso papel na escola.

Enfim, esse dia chegou. Os alunos foram retornando aos poucos, e tudo estava diferente. Em minha sala, chegou um aluno com o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo (TEA) em nível leve e altas habilidades. Até aí estava tudo bem, porque ele é muito independente e não precisava de meu auxílio, então fui auxiliar outras crianças que tinham dificuldades no aprendizado.

Segundo Mendonça e Silva (2019), existem pessoas com autismo que apresentam habilidades acima da média, porém são uma minoria, por volta de 10% dos casos. Essas pessoas, apesar dessas habilidades, podem apresentar um déficit grande nas demais áreas e aproximadamente 2 milhões de pessoas podem ser autistas.

Já o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento neurológico, que é caracterizado por algumas dificuldades como de comunicação e interação social; e pela

presença de comportamentos ou interesses repetitivos e restritos. A manifestação ocorre nos primeiros três anos de vida. Engloba desde níveis mais leves (1) até níveis mais severos (3), tendo como resultado diversos tipos de autistas, que também podem ser muito diferentes de pessoa para pessoa. (POLAKIEWICZ, 2020).

Na terceira semana depois do retorno, chegaram mais dois alunos com laudo de TEA: Davi e Jennifer, com TEA em nível 1 e 2, respectivamente. A partir daí, as coisas mudaram um pouco; pois, além de não permanecerem com a máscara, eles gostavam de andar pela sala e abraçar todos os colegas.

No período de adaptação de ambos os alunos, houve momentos muito difíceis na organização da sala e no comportamento dos alunos, até que eles entrassem na rotina. Afinal cada TEA é único, não existe uma receita que possa ser aplicada a todos de forma igual. Jennifer é muito calma e aceitou tudo o que foi preparado para ela, mas Davi não aceitou nada com facilidade. Foi preciso que se desenvolvesse toda uma estratégia para que ele concordasse com os termos e regulamentos da escola e dos cuidados devido à pandemia.

Em reunião com outros monitores da rede, pude saber que, além de mim, outros monitores enfrentavam situações semelhantes em suas escolas e até mesmo as outras monitoras que trabalham na minha escola estavam tendo dificuldade com seus alunos. Saber disso me trouxe um pouco de conforto, pois estava muito ansiosa e preocupada, acreditando que só eu não estivesse dando conta do recado.

Todas as escolas da rede adotaram a postura de a escola mandar um comunicado aos pais, quando eram casos muito difíceis de controlar, que o aluno não conseguia respeitar as orientações sanitárias para controle da pandemia, para estabelecer uma parceria ou ver a possibilidade de a criança ficar no ensino remoto. Essa intervenção era usada somente com os casos que fugiam ao controle, para não botar em risco a saúde dos próprios alunos.

Algum tempo depois, chegou outra aluna para que eu acompanhasse: a Maria. Ela era muito quietinha, não conseguia estabelecer interação social com os colegas, nem mesmo com os mais próximos. Maria estava no terceiro ano do ensino fundamental, tinha muita dificuldade na aprendizagem, mas se mostrava sempre disposta e esforçada para aprender. Sua relação com os colegas, porém, era algo muito difícil. Nós percebemos que havia uma resistência dos outros alunos em se aproximarem de Maria.

Seu laudo ainda não estava fechado, pois havia uma observação nos documentos, na qual constava que o caso de Maria estava em investigação. Suspeitavam de autismo nível 1, mas também apontam a possibilidade de outros transtornos.

A princípio, com as dificuldades que eu estava tendo em relação à adaptação dos alunos, Davi e Jennifer no primeiro ano, não estava conseguindo me organizar para dar a devida atenção à Maria. Contudo depois de muitas tentativas e estratégias, conseguimos estabilizar uma rotina para os dois e tudo ficou mais tranquilo. Dessa forma, pude voltar o foco de minha atenção para estudar e me dedicar mais a Maria.

A princípio, pôde-se notar que Maria gostava muito de escrever, mesmo ainda sem saber. Assim foram montadas atividades a partir do conhecimento prévio da aluna, com foco no que lhe chamava mais a atenção. Foram utilizados diversos recursos. O objetivo era a alfabetização e a interação social no ambiente escolar. Se ela aprendesse a ler, a escrever e interagisse com os colegas até o fim do ano letivo, teríamos tido sucesso. Com o apoio da professora da sala de atendimento educacional especializado (AEE), foram utilizados diversos materiais adaptados e jogos especiais com o alfabeto, além de muita leitura e interpretação de texto.

O que dificultava a introdução do som das letras com o apoio da leitura labial era o uso da máscara (item obrigatório para proteção de todos), no entanto conseguimos fazer os exercícios utilizando

recursos tecnológicos e vídeos disponíveis na plataforma de comunicação (YouTube). Não demorou muito e Maria já estava juntando as sílabas, lendo pequenas palavras e reproduzindo as palavras escritas no quadro. Sua evolução foi muito rápida, pois o processo foi realizado num período de três meses.

Agora Maria já consegue ler e escrever, que era o que ela mais desejava fazer, e acompanha o grupo da sala em quase todas as atividades e disciplinas. Dessa forma, a menina conseguiu se relacionar melhor com os colegas, suas crises de ansiedade diminuíram e sua inclusão foi feita com sucesso em todos os segmentos da escola.

Com essa experiência, aprendi que o trabalho de um monitor (ou professor-dois) é importante e não se faz sozinho. É preciso muito estudo; coleta de informações com a família e observação do aluno em todo o ambiente escolar. Pois só assim foi possível traçar um plano pedagógico junto com as professoras regentes das classes e a coordenação, para minimizar as barreiras que impunham dificuldades para a aprendizagem e estabelecer ações didático-pedagógicas para melhorar o relacionamento e a interação dos três alunos que estavam sob minha responsabilidade. Foi um trabalho em equipe, exaustivo, mas muito compensador. Estou ansiosa para ver quais serão os desafios do próximo ano.

MARIA FLOR

Meriele Machado Zimmermann

Maria Flor e Ana Rosa são irmãs gêmeas. Elas nasceram fortes e saudáveis. Mas, aos seis meses, Maria Flor ficou doente. A febre a consumia. Os pais levaram-na ao hospital, e lá não deram muita importância para o quadro da criança. Os médicos a trataram como sendo uma virose comum.

Alguns dias depois, apesar dos medicamentos prescritos e ministrados a risca, a pequena Maria Flor não apresentava melhora. Seus pais retornaram ao hospital. Dessa vez, ao ver o quadro da criança, os médicos a internaram às pressas. Nada mais se podia fazer para reverter a situação de Maria Flor, a infecção já estava em grau avançado: era meningite.

Após dias de tratamento, Maria Flor melhorou, porém as sequelas da doença estariam presentes para o resto de sua vida. Maria Flor, aos seis meses de idade, tornou-se uma criança com paralisia cerebral.

A paralisia cerebral é uma lesão neurológica que pode acontecer durante a gravidez, durante o trabalho de parto ou durante a infância, até a criança completar dois anos. A criança com paralisia cerebral tem forte rigidez muscular, falta de equilíbrio, falta de coordenação e movimentos involuntários, necessitando de cuidados durante toda a vida. (RIBEIRO, 2021)

Nesse novo cenário, a vida da pequena Maria Flor mudou totalmente. Tudo teve de ser repensado e recalculado para atender a nova condição da criança. Ela necessitaria de cuidados especiais, como uso de fraldas e de cadeira de rodas especial com apoio para a cabeça; além disso, seus pais também teriam de adaptar a casa com rampas de acesso para sua locomoção e barras de sustentação para que ela pudesse se locomover.

Assim, com o passar dos anos, Maria Flor cresceu numa cadeira de rodas, mas a família jamais limitou a vida da menina por excesso de cuidados. Sempre fizeram o que estava ao seu alcance para lhe dar todo o conforto e introduzi-la às mesmas oportunidades que a irmã gêmea.

Junto a irmã, Maria Flor frequentou uma escola de Educação Infantil particular em tempo integral até os seis anos, que era custeada por uma bolsa de estudos da empresa onde sua mãe trabalhava. A escola oferecia adaptações e acessibilidades

necessárias para sua locomoção e promovia a inclusão da menina nas atividades desenvolvidas pelas demais crianças de forma adaptada. Afinal, esse é um direito previsto na Lei 10.098/2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, é obrigatória a supressão de barreiras e de obstáculos em espaços públicos. (BRASIL, 2000).

Na escola, Maria Flor tinha uma professora auxiliar exclusiva, que lhe prestava apoio pedagógico promovendo sua interação com os colegas e flexibilizando as atividades propostas. A escola também disponibiliza os recursos de tecnologia assistiva que fossem necessários para sua inclusão.

O principal objetivo da tecnologia assistiva é promover maior autonomia de comunicação, locomoção e aprendizagem às pessoas com deficiência, por meio do controle do ambiente, fortalecimento de suas habilidades, garantindo acessibilidade e integração social. (TECNOLOGIA, 2021).

Maria Flor era muito querida por todos os alunos, e tinha uma maneira muito particular de se expressar. Ela era o xodó da turma. Depois dos quatro anos de idade, Maria Flor passou a frequentar a escola em meio período e, no contraturno, começou a frequentar a APAE; onde teria atendimento mais especializado para desenvolver suas habilidades.

Quando Maria Flor e Ana Rosa foram para o 1° ano do Ensino Fundamental, elas mudaram de escola. Mas a passagem de Maria Flor na vida de todos que a acompanharam em sua primeira escola foi muito especial e significativa, pois apesar de todas as dificuldades e limitações ela era um doce de menina, adorava aprender e estava sempre com um sorriso no rosto. E pensar que às vezes, por tão pouco, reclamarmos de tudo ao nosso redor.

JOAQUIM, A VIDA NO SENTIR

Andreza Cristina Vinotti

Joaquim era um menino de 10 anos. Ele era muito atencioso, comunicativo e adorava interagir com seus colegas. Mas a forma de interação que Joaquim estabelecia, era através do toque, de sentir com suas mãos e de ouvir atentamente para reconhecer as pessoas ao seu redor. Assim, a vida de Joaquim era conduzida por oportunidades para explorar o mundo por meio do tato e da audição.

Sua família, as professoras na escola e seus amigos estimulavam o menino todos os dias para conhecer, sentir, comunicar, escrever e desempenhar as atividades do dia a dia.

Para conhecer a trajetória do menino Joaquim é preciso conhecer sua história desde o começo. A mãe de Joaquim aguardava sua chegada com muito amor e carinho, conversava com o menino todos os dias, enquanto ele estava crescendo saudável em seu ventre. Ela imaginava como seria sua chegada, como toda a família ficaria feliz, entretanto, houve algumas complicações durante a gravidez que fizeram com que Joaquim chegasse ao mundo um pouco mais cedo do que o esperado.

Joaquim nasceu com cinco meses e precisou passar um bom tempo na incubadora. A mãe do menino e toda a sua família foram fortes e tiveram muita fé de que o menino iria sobreviver e crescer com saúde, apesar do nascimento ser tão prematuro. Assim a vida de Joaquim começou cedo, e depois de algum tempo ele pôde ficar em casa com sua família.

O nascimento prematuro representa fatores de risco para os bebês, pois os órgãos não estão plenamente desenvolvidos e prontos para funcionar fora do útero da mãe; portanto, a prematuridade pode ocasionar dificuldades para o desenvolvimento desses bebês. Há pesquisas que indicam que quanto menor for o peso e a idade gestacional no nascimento, maior será o risco de comprometimento do desenvolvimento neurológico (PESSOA et al., 2015).

Os motivos que podem promover o nascimento prematuro são muito variados; pode ser o fato de a mãe ter histórico de outros nascimentos prematuros (predisposição), a ocorrência de abortos anteriores, ter uma gravidez múltipla, não observar os cuidados durante a gestação, ser fumante ou usar outras drogas, contrair infecções e ter alguma doença que afete a gestação. Por isso, é fundamental que a gestante busque acompanhamento clínico para fazer o pré-natal, tenha o apoio da família, um ambiente tranquilo e observe todos os cuidados necessários para reduzir as possibilidades de sofrer com complicações. (PESSOA et al., 2015).

> A imaturidade geral pode levar à disfunção em qualquer órgão ou sistema corporal, e o neonato prematuro também pode sofrer comprometimento ou intercorrências ao longo do seu desenvolvimento (RAMOS; CUMAN, 2009, p. 298).

Desse modo, segundo Ramos e Cuman (2009), os nascimentos prematuros podem ocasionar problemas cognitivos, afetar o desenvolvimento cerebral, bem como, dificultar o desenvolvimento de órgãos como os pulmões, resultando em problemas respiratórios, e dificuldades referentes ao desenvolvimento dos olhos e da visão.

Quando o menino ainda era um bebê, a família de Joaquim percebeu que ele não reagia aos estímulos visuais. Conforme foi crescendo, foi sendo observado que Joaquim tinha baixa visão e só identificava cores fortes. A explicação dos médicos foi que isso aconteceu devido à prematuridade de seu nascimento, pois os olhos ainda não estavam desenvolvidos e o tempo que ficou na incubadora favoreceu descolamento de retina.

O descolamento da retina em prematuros é um distúrbio que ocorre após o nascimento, chamado retinopatia da prematuridade. A retina é composta por um tecido com vasos sanguíneos, fica no fundo dos olhos e possui muita sensibilidade à luz; desse

modo, em prematuros, o distúrbio é causado pois os vasos param de crescer ou crescem de uma forma atípica. (TARTARELLA; FORTES, 2016).

Joaquim pôde contar desde pequeno com o apoio, carinho, atenção e estímulo de sua família para desenvolver habilidades fundamentais e para descobrir o mundo à sua volta. Dessa forma a deficiência visual não o limitou, pois ele tem muita sensibilidade ao toque, à audição e ao olfato; é capaz de reconhecer pessoas, situações, objetos e de atuar com autonomia.

Quando Joaquim completou um ano, sua mãe procurou a Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual. Lá foram desenvolvidas atividades para potencializar a autonomia de Joaquim. Logo que chegou à idade própria para a alfabetização, começou a estudar o sistema Braille e alfabetizou-se sem qualquer problema.

Joaquim enfrentou dificuldades na escola quando frequentou uma escola particular de ensino regular. No começo ele estava empolgado com a escola nova, mas depois a mãe observou que Joaquim se sentia triste e estava desmotivado. Ela, então, procurou a escola descobriu que Joaquim passava por muitas dificuldades e era discriminado, pois a professora não havia se preparado para receber Joaquim e não o ajudava na máquina de escrever em Braille. Assim, ele passava a aula toda sem fazer nada, pois os colegas não eram estimulados a se relacionar com o menino e ninguém o ajudava nas atividades.

A trajetória de Joaquim naquela escola, o tratamento que recebia era totalmente arbitrário e ia contra as leis educacionais do Brasil. Pois de acordo com a Lei n. 9394/96, que é a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, Joaquim tinha direito a um professor auxiliar que lhe prestasse apoio pedagógico e a escola deveria ser um ambiente inclusivo, promovendo atividades de interação e de inclusão do menino com seus colegas visuais. (BRASIL, 1996).

A mãe de Joaquim, ao saber de toda dificuldade que o filho enfrentava diariamente na escola, tomou a decisão de transferir o menino. Assim Joaquim foi estudar numa escola pública com sala de recursos para alunos com deficiência visual. E a rotina do menino mudou para melhor. Ele se sentia bem, voltou a estar motivado para ir à escola, onde era incentivado a buscar o conhecimento e interagir com seus colegas. E Joaquim fez muitas amizades; a professora o ajuda em todas as atividades e ele participa de tudo que é proposto para a turma. Com todo esse apoio, Joaquim pôde desenvolver habilidades essenciais para a sua vida.

Joaquim é um menino atencioso, prestativo, carinhoso e ainda está lá, na mesma escola. Ele continua descobrindo, conhecendo e explorando cada vez mais o mundo sua volta por meio do toque, do cheiro e dos sons de tudo ao seu redor. É assim que ele enxerga as coisas. E ele sabe que o mundo é muito mais do que a escola e que ele vai poder ir, ser e fazer o que quiser, como qualquer pessoa. Esse é seu direito!

BIANCA E JULIA

Daiana Helena Dutra

Desde que eu estudava na primeira série do Ensino Fundamental, sempre tive duas colegas que estudavam comigo, com as quais eu tinha uma relação especial. Uma se chamava Bianca e a outra, Júlia. Ambas tinham limitações que na época eu não entendia direito, mas aquilo não era impedimento para nossa amizade.

Bianca tinha síndrome de Down, que é uma alteração genética que ocorre na concepção da criança. É uma síndrome causada pela presença de três cromossomos 21, de modo que as pessoas com trissomia do cromossomo 21, ou síndrome de Down, apresentam 47 cromossomos ao invés de 46, na maioria ou em todas as suas células. (SÍNDROME, 2021).

E Júlia tinha memória curta, custava a entender coisas muito simples e logo esquecia o que parecia ter aprendido. É provável que tivesse algum distúrbio, ou transtorno, ou talvez alguma coisa a mais que naquele momento não era do meu conhecimento. Nunca soube o que exatamente Júlia tinha, ou mesmo se tinha algum diagnóstico fechado, mas hoje percebo que poderia ser uma deficiência intelectual leve, pois ela era diferente, era mais infantil, não parecia ser uma criança como as outras da mesma idade. Apesar de termos praticamente a mesma idade, Júlia tinha mais características similares a Beatriz do que a mim. As duas tinham dificuldade de falar, às vezes demoravam para formular uma frase.

De acordo com Brandão (2020), os sintomas da deficiência intelectual leve, na maioria das vezes, só são observados na idade escolar, com o avanço dos anos; pois são crianças que aprendem de forma mais lenta e têm dificuldades com palavras e com frases. A ampliação do vocabulário e a construção de frases de forma mais elaborada não acontece com a mesma velocidade que as outras crianças da mesma faixa etária.

Bianca tinha bastante limitações e necessitava de ajuda, por isso sua mãe estava sempre por perto. Ela a levava para a escola, voltava na hora do intervalo para dar o lanche e levar Bianca ao banheiro. Depois que a menina entrava na sala de aula, a mãe voltava para casa. Mas, ao final da aula, ela voltava para buscar a filha. Houve uma época em que ela permanecia dentro da sala, acompanhando o aprendizado da filha ou até mesmo na intenção de ajudar a filha a se acostumar ao ambiente da escola. Outra possibilidade era que a mãe tivesse medo de que fosse acontecer alguma coisa, pois houve vezes em que, durante a aula, Bianca se levantava e saia correndo para o pátio na intenção de fugir. Era uma correria para segurá-la. Nós não sabíamos ao certo o que se passava na cabeça dela.

O pai de Bianca era um homem difícil. Quando descobriu que ele seria pai de uma criança sindrômica e até alguns anos após o nascimento da filha, ele não a aceitava de jeito algum. Ele queria ter tido uma filha perfeita. Eu fui convidada para alguns aniversários de Bianca, pois tinha um carinho enorme por ela e por Júlia, porém em nenhuma das ocasiões o pai aparecia para comemorar junto.

Segundo Vendrusculo (2014), há três tipos de reação dos pais diante da realidade de se ter um filho com Down: o abandono, a compensação e a superação.

Na reação de abandono, eles se envergonham da situação do filho e tentam negá-lo, tentam fugir do "problema". Na reação de compensação ainda existem a culpa e a rejeição, mas já é um passo à frente, pois os pais procuram recursos para compensar a deficiência do filho. E na reação de superação, os pais não veem nenhuma dificuldade, aceitam o filho com suas limitações e vão atrás de profissionais que possam estimular seu filho, para que ele possa conquistar alguma autonomia e ser mais feliz; não há nenhuma hipótese para o fim das possibilidades desse indivíduo. (VENDRUSCULO, 2014).

O relacionamento entre colegas de escola pode ser muito difícil para essas crianças, por conta do preconceito dos outros alunos, ou até mesmo da família. Lembro de que a escola incentivou a mãe para que ela levasse a Bianca para ter acompanhamento diário na APAE no contraturno, pois isso poderia ajudá-la a desenvolver outras habilidades. Mas a mãe rejeitou a ideia de levar a filha para a APAE, aquilo para ela era algo inaceitável. Ela ficou bastante ofendida com a escola por ter indicado aquilo. Desde aquele momento, ela tomou a decisão de frequentar a escola todos os dias e ter a mesma rotina: levar, buscar, trazer o lanche e assim por diante. Essa postura da mãe de Bianca é lamentável, pois, de acordo com Castro (2015), o trabalho realizado em conjunto: escola, APAE e família, é imprescindível para o desenvolvimento global das crianças com quaisquer deficiências, principalmente a deficiência intelectual.

Diferentemente de Bianca, Júlia tinha outras limitações, mas conseguia fazer algumas coisas sozinha sem precisar da ajuda da mãe ou de alguma professora. Júlia conseguia ir ao banheiro sozinha, comer seu lanche durante o intervalo de forma tranquila, até dava bronca nas pessoas que deixavam os pratos em cima da mesa e que não os colocavam no lugar certo. Aquilo para ela era inaceitável. Era uma regra que todos deviam cumprir.

Júlia era uma criança muito bem-educada: se queria passar, pedia licença. Isso são coisas que não vimos no dia a dia com todas as pessoas, porém nem tudo foi tão fácil assim. A garota tinha suas dificuldades no aprendizado: tudo que ela aprendia durante aquele dia; no dia seguinte, ela já havia esquecido. Eu percebia que, independentemente da idade, ela sempre iria ser considerada uma criança. Na época eu acreditava que ela nunca iria conseguir constituir uma família ou algo assim, pois ela sempre iria ter a idade mental de uma criança com as mesmas dificuldades de sempre. Porém era preconceito meu. Hoje entendo que as pessoas com deficiência intelectual, apesar de suas limitações, têm os mesmos direitos e podem nos surpreender.

A família de Júlia não tinha boas condições financeiras, mas sempre esteve muito perto, apoiando-a em tudo; e incentivava Júlia a lutar para fazer o que quisesse.

Apesar de morarmos no mesmo bairro ainda, é difícil de eu encontrá-las por conta do corre-corre de trabalho e faculdade, entre outras coisas. Na última vez que as encontrei, falaram que estavam com saudades da época da escola, quando ficávamos brincando juntas. Júlia está trabalhando num supermercado e me disse que está guardando dinheiro para comprar as coisas que quer e ajudar em casa. E Bianca contou que durante um tempo quis ser nadadora e ia à natação quase todos os dias treinar, mas se cansou e desistiu da natação. Agora está apenas em casa com a sua mãe. Disse que as duas ficam assistindo filmes ou fazendo as coisas da casa e conversando muito.

Eu percebi que nós três somos diferentes, nem melhores, nem piores; apenas diferentes. Nós três temos sonhos e projetos e estamos vivendo e sendo felizes com as nossas escolhas, dentro de nossas limitações.

JOÃOOO

Sandra Kreusch

João tinha o transtorno do espectro do autismo (TEA) e estava com 5 anos de idade. Ele era aluno da turma do Infantil III, e era um menino que conquistava todas as professoras da escola, pois de um jeito especial demonstrava ter preferência de relacionamento com os professores, principalmente do sexo feminino.

O transtorno do espectro autista (TEA) é definido como um distúrbio do neurodesenvolvimento, que se caracteriza por um desenvolvimento e manifestações comportamentais atípicos, déficits na comunicação e na interação social, padrões repetitivos e estereotipados (BRASIL, 2021).

João conquistava todos os professores com seu jeito de ser. Ele corria para abraçar os professores, com os quais tinha preferência e mais contato. Ele encostava sua cabeça no corpo da professora, mas não completava o abraço e, logo em seguida, desencostava. Esse era seu jeito de demonstrar carinho, algo que cativava todos os docentes ao seu redor. A professora de João contou que, desde o início do ano, o menino se desenvolveu muito. Por exemplo, João ainda usava fraldas quando chegou a escola aos quatro anos de idade, ele tinha dificuldades no uso do banheiro de forma independente, e, na interação com os colegas, estímulos e diálogos constantes com a família, aos poucos ele conseguiu ter autonomia e deixou de usar fraldas.

Quando era chamado, João respondia de maneira não-verbal, interagia principalmente com os adultos de seu convívio (professores, gestores e servidores da escola), e participava das brincadeiras desenvolvidas no grupo. Aos poucos, ampliou o raio de interação, aceitando o carinho de professores que não eram do seu convívio de rotina, dos quais solicitava abraços e brincadeiras.

João realizava as atividades de arte com o apoio da professora da sala e tinha preferência por texturas e cores específicas. Fora da rotina escolar, João fazia terapia ocupacional, que além de auxiliar na concentração e motricidade, também desenvolvia o senso estético.

Segundo Russo (2021), a Terapia Ocupacional (TO) trabalha com exercícios e dinâmicas que podem ajudar no desenvolvimento de algumas limitações psicomotoras e/ou cognitivas. Dessa forma, o terapeuta pode ajudar o desenvolvimento, a autonomia e a independência da criança com o TEA, melhorando sua qualidade de vida em casa e na escola.

Inicialmente, João desenvolveu uma fala ininteligível, esboçando suas preferências e incômodos por meio de gestos e balbucios. Mas sua fala estava sendo desenvolvida aos poucos, com o acompanhamento de uma fonoaudióloga com quem fazia exercícios específicos. O tratamento fonoaudiológico é muito importante para crianças com autismo, principalmente quando são crianças não verbais. É um tratamento feito de forma gradual e natural, com o apoio da família e da escola, para que seja efetivo e contribua com o aprendizado da criança com TEA. (FONOAUDIOLOGIA, 2019).

Quando chegou, João também apresentava certa sensibilidade auditiva; em lugares com muito barulho, ele cobria os ouvidos com as mãos. Porém, com a convivência com diferentes crianças, ele foi se habituando ao barulho característico de crianças brincando; de modo que, com o tempo, ele demonstrou

tranquilidade em ambientes com agitação. Mas quando a turma foi ao Zoobotânico, João ficou agitado, ele mordia sua camiseta, fazia barulhos e tapava os ouvidos, porque aquela visita era algo fora de sua rotina. Crianças com TEA costumam ser resistentes às mudanças de rotina e acabam ficando muito ansiosas. Essa ansiedade poderia ter sido minimizada com uma conversa calma, tida no dia anterior ou antes de sair da escola, na qual seria contado aonde iriam, mostrando fotos, explicando que seria uma mudança, mas tudo ficaria bem. Com essa conversa, a criança com TEA vai construindo novas regres que vão ajudá-la a controlar a ansiedade.

Ao final do ano letivo, observou-se que João havia tido vários avanços em seu desenvolvimento: adquiriu autonomia para ir ao banheiro sozinho, respondia comandos fazendo as atividades solicitadas, respondia com vocalizações e gestos, adaptara-se ao barulho das crianças (raramente tampa os ouvidos). Esses avanços podem parecer pouco para uma criança típica, mas são passos de gigante para uma criança com TEA. João obteve grandes conquistas e percebeu que pode mais, muito mais. O mundo dele começou a se encher de possibilidades.

ISABELLA

Mayulle Hartke

Meu nome é Isabella, mas todos me chamam de Bella. Estou com 21 anos e tenho TDAH. Como eu soube? Bem, eu sempre tive dificuldade na escola, principalmente com as letras e a concentração. Distraía-me com qualquer ruído, movimento ou pensamento que acontecesse. Quando entrei na escola, na 1ª série, estava na época certa para a alfabetização, de acordo com a Base Nacional Comum Curricular, mas não conseguia acompanhar o ritmo da turma, eu não entendia e confundia muito

as letras. Lembro que elas se embaralhavam na minha cabeça, eu não sabia diferenciar alguns sons, ou perceber a diferença de uma letra para outra. Minha professora achava que era apenas uma leve dificuldade, e que ano seguinte isso se resolveria.

No entanto, quando fui para a 2ª série, continuei com a mesma dificuldade. Daí começaram a achar que eu era “burra” ou que eu simplesmente que eu não queria, que tinha preguiça de me esforçar e tentar aprender. Admito que, realmente, eu não tinha muito interesse com as letras, eu gostava mesmo era dos números e claro, das aulas de artes e educação física. Com os números era tudo tão prático e fácil! Era algo lógico!

Na 3ª série, vendo que minha dificuldade continuava, minha mãe pensou que talvez o problema estivesse no método usado pela escola, então decidiu trocar de colégio. Entretanto ainda não era a solução mais acertada, as dificuldades continuaram. Mas a professora da nova escola percebeu alguma coisa diferente e chamou minha mãe para uma conversa. Ela relatou que havia observado minhas dificuldades e orientou que me procurasse uma psicopedagoga para fazer uma avaliação.

Então, fui à psicopedagoga. Ela realizou algumas atividades comigo e fez perguntas. Depois ela conversou com minha mãe e orientou que me levasse a um neurologista. Eu não sabia, mas a psicopedagoga também já havia conversado com a escola para obter mais informações, solicitar um parecer e dar algumas orientações sobre o meu caso. O psicopedagogo pode contribuir de forma expressiva no contexto escolar, pois ele atua tanto na prevenção de dificuldades que os alunos apresentam em relação à aprendizagem, quanto na superação dessas dificuldades. (PIMENTA, 2021).

Minha mãe sempre quis o melhor para mim e nunca mediu esforços para que eu pudesse superar minhas dificuldades. Então, ela me levou ao neurologista mais conhecido e indicado (da época) na nossa região. Levamos os pareceres da psicopedagoga e da

escola. Ele juntou mais algumas avaliações que fez lá na hora e então eu recebi o laudo: eu tinha TDAH.

O Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) tem causas genéticas e é um distúrbio neurobiológico crônico que aparece na infância e acompanha a pessoa em todas as fases da vida. É caracterizado pela desatenção, desassossego e impulsividade. (BRUNA, 2021).

Logo, no dia seguinte, minha mãe comunicou à escola e à psicopedagoga, com quem eu comecei as aulas particulares (ou os atendimentos). Dessa forma, a escola, a professora, minha mãe e a psicopedagoga fizeram uma aliança para que eu pudesse superar o transtorno e seguir aprendendo. Foi combinado que eu faria sempre um período na escola e outro na psicopedagoga. Fiz isso durante muito tempo. De acordo com Weber e Silva (2021), a parceria entre família e escola é muito importante para a formação do indivíduo no período escolar e para o seu sucesso no desenvolvimento intelectual e moral.

Minha vida e a minha rotina mudaram! Tudo começou a ficar diferente para mim, por exemplo: as provas ou atividades eram coloridas, em caixa alta e os questionários ou as perguntas eram mais diretas, mais objetivas. Dessa forma, eu fui melhorando e comecei a diminuir a frequência de idas à psicopedagoga para acompanhamento. E quando me dei conta, já tinha aprendido a ler, escrever, não trocava mais as letras e os sons, como fazia antes com d – t, m – n, p – b. A única dificuldade que persistia era a interpretação. Admito que nisso eu tenho dificuldade até hoje, mas sinto que é leve, pois se eu insisto e leio mais de uma vez, eu consigo entender.

O caminho para chegar à faculdade não foi fácil. Passei por muitas dificuldades, sofri com as gracinhas e comentários maldosos de meus colegas e até de alguns professores! Às vezes era tão difícil, que eu ficava com vontade de desistir, de sumir; pois eu me achava burra, incompetente e fora de normal. Já fui motivo

de piada, de apelidos preconceituosos (fui chamada de burra, de Down e de Autista). Fui humilhada. Eu tinha vergonha de falar que eu tinha TDAH, pois não queria passar por mais humilhações. Hoje eu sei que eu fui vítima de bullying, mas na época não sabia o que fazer, como reagir; e todos me diziam para “deixar pra lá”.

Hoje, não tenho mais tantas dificuldades, melhorei bastante na interpretação. Eu venci, estou na faculdade, no último semestre de pedagogia. E escolhi esse curso, porque eu quero fazer diferente, quero ajudar aqueles que estão perdidos na escola como eu estive. Quero ser exemplo, motivação e quero mostrar que tudo é possível se a gente acreditar e confiar em nós mesmos e nas pessoas que querem nos ajudar.

Agradeço sempre a minha mãe que fez de tudo por mim, sempre quis o meu melhor e foi fundamental em todo meu processo de aprendizado e escolarização. Ela me motivou a fazer um ensino superior. Agradeço também aos professores e psicopedagogas que me auxiliaram nessa trajetória. Hoje tenho orgulho de mim, pois tive força de vontade e me esforcei para fazer minha vida ser diferente. Sinto que o mundo acadêmico está só começando, tem muito mais para conhecer, para fazer... PARA LUTAR. Porque a luta de um TDAH é a luta de todos.

REFERÊNCIAS

BRANDÃO, Rui. Deficiência Intelectual: o que é, como reconhecer e tratar. Site ZenKlub. Publicado em: 15 de dezembro de 2020. Disponível em: https://zenklub.com.br/blog/saude-bem-estar/deficiencia-intelectual/ Acesso em: 20 out. 2021.

BRASIL, Casa Civil. Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm Acesso em 20 out. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. Meningite. Publicado em 20 de novembro de 2020. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/m/meningite-1 Acesso em: 16 nov. 2021.

BRASIL. Definição - Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança. [21-?]. Disponível em: https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/ Acesso em: 3 nov. 2021

BRASIL. Ministério da Educação. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm Acesso em: 04 nov. 2021.

BRUNA, Maria Helena V. TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade) Disponível em: https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/tdah-transtorno-do-deficit-de-atencao-com-hiperatividade/ Acesso em 08 out. 2021

CASTRO, Fátima Maria de. O papel da APAE frente à inclusão de estudantes com deficiência na rede pública de ensino em Carinhanha-BA. Monografia. Brasília: UNB, 2015. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/15423/1/2015_FatimaMariaDeCastro_tcc.pdf Acesso em:

DICAS para lidar com crianças com transtorno-opositivo-desafiador. Publicado em 23 de setembro de 2016. Site Instituto NeuroSaber. Disponível em:< https://institutoneurosaber.com.br/dicas-para-lidar-com-crianca-com-transtorno-opositivo-desafiador/>. Acesso em: 16 de nov. de 2021.

FONOAUDIOLOGIA e autismo: a importância da fonoterapia para o tratamento. Blog JADE. Publicação em 11 de dezembro de 2019. Disponível em: https://jadeautism.com/fonoaudiologia-e-autismo/ Acesso em: 3 nov. 2021

GIROTTO, Paula. Entenda o que é o Transtorno Opositivo-Desafiador (TOD). Publicado em 26 de outubro de 2017. Disponível em: https://drapaulagirotto.com.br/transtorno-opositivo-desafiador/. Acesso em: 16 de nov. de 2021.

LOBATO, Lak. Acessibilidade Comunicacional: surdo oralizado. Curso Inclusão com acessibilidade no trabalho – Módulo 4. Vídeo YouTube 17:39. Publicado em 4 de nov. de 2020. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=W_e_ladGVXE&t=101s Acesso em: 16 nov. 2021.

LOPES, Thiago. 19 Sinais de AUTISMO em BEBÊS - Thiago Lopes - EP#131. [Youtube] Vídeo 29:29. Publicação em 23 de outubro de 2020. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=Ve6EZ4PejWU. Acesso em: 04 nov. 2021.

MENDONÇA, Victor; SILVA, Selma S. Autismo – Altas Habilidades ou Superdotação: Mito ou Verdade? Blog Mundo Autista. Publicado em 28 de abril de 2019. Disponível em: https://omundoautista.uai.com.br/altas-habilidades-ou-superdotacao-mito-ou-verdade/ Acesso em: 23 nov. 2021.

MOREIRA, Luciano. Meningite, Perda Auditiva e Implante Coclear. 16 out. 2018. Disponível em: https://portalotorrino.com.br/meningite-surdez/. Acesso em: 16 nov. 2021.

OLIVEIRA, Ágatha Lúcia Santana de. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência de seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. Publicado em 20 de maio 2018 Disponível em: https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1202.pdf Acesso em: 20 out. 2021.

PESSOA, Tiara A. O. MARTINS, Christine B. G. LIMA, Fernanda C. A. GAÍVA, Maria A. M. O crescimento e desenvolvimento frente à prematuridade e baixo peso ao nascer. Revista Av. Enferm, Mato Grosso, p 401-411, set./dez, 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v33n3/v33n3a08.pdf. Acesso em: 04 nov. 2021.

PIMENTA, Tatiana. Qual a contribuição do psicopedagogo no contexto escolar? Portal Vittude. Publicação em 23 de fevereiro de 2021. Disponível em: https://www.vittude.com/blog/contribuicao-do-psicopedagogo-no-contexto-escolar/ Acesso em 08 out. 2021.

POLAKIEWICZ, Rafael. Como identificar o transtorno do espectro autista? Portal PEBMED. Publicado em 12 de fev. de 2020. Disponível em: https://pebmed.com.br/como-identificar-o-transtorno-do-espectro-autista/?utm_source=artigoportal&utm_medium=copytext Acesso em: 23 nov. 2021.

PULY, Amanda. O autismo e a rigidez no pensamento. Site Clube Materno. Disponível em: http://clubematerno.net/2016/04/23/o-autismo-e-rigidez-no-pensamento/ Acesso em: 16 de nov. de 2021.

RAMOS, Helena Â.C. CUMAN, Roberto K.N. Fatores de risco para prematuridade: Pesquisa documental. Revista Enferm. p. 297-304, abr./jun, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/rYLmLFg393yYQmYLztrZ9PL/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 04 nov. 2021.

RIBEIRO, Sani Santos. O que é paralisia cerebral e seus tipos. Disponível em: https://www.tuasaude.com/paralisia-cerebral/ Acesso em 20 out. 2021.

RUSSO, Fabiele. Terapia Ocupacional e sua importância para os Autistas. [21-?]. Disponível em: https://neuroconecta.com.br/terapia-ocupacional-e-sua-importancia-para-os-autistas/ Acesso em: 3 nov. 2021

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. Síndrome de Down. Site Brasil Escola. Disponível em: https://brasilescola.uol.com.br/doencas/sindrome-de-down.htm Acesso em: 20 out. 2021.

SÍNDROME de Down: o que é? Site Movimento Down. Disponível em: http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/ Acesso em: 20 out. 2021.

TARTARELLA, Márcia B. FORTES Filho, João B. Retinopatia da prematuridade. Revista Digital de Oftalmologia. São Paulo, p. 1-16, 2016. Disponível em: https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/199374. Acesso em: 04 nov. 2021.

TECNOLOGIA assistiva, O que é. Instituto Its Brasil. Disponível em: https://irp.cdn-website.com/c8d521c7/files/uploaded/ebookTA.pdf Acesso em 20 out. 2021.

VENDRUSCULO, Larissa Ester Bartz. A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais. TCC do Curso de Psicologia. Ijuí (RS): UNIJUÍ, 2014. Disponível em: https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/xmlui/handle/123456789/2665 Acesso em: 20 out. 2021.

WEBER, Gilvani A.; SILVA, Irene F. de S. da. A importância da família na escola. Disponível em: https://monografias.brasilescola.uol.com.br/pedagogia/a-importancia-familia-na-escola.htm Acesso em 08 out. 2021

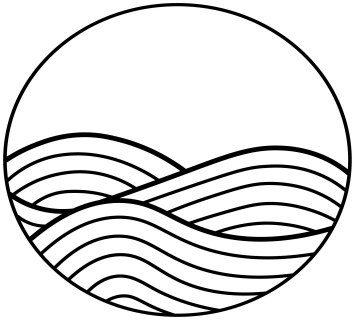
F

CAPÍTULO

FATOS 2

INTRODUÇÃO

Fatos são acontecimentos. Neste segundo capítulo, você encontrará narrativas que falam da luta e da relação dos narradores com as personagens principais do relato



NÃO

Daiana Regina Cavilha

Em meio a algazarra
De crianças se divertindo, lá ela está,
Silenciosa e observadora.
Em seu mundo imaginário
Sem nem ligar pra professora.

A amiga a chama para brincar,
Não! Ela só sabe falar
Seu desejo é apenas ficar ali
Vendo a amiga se divertir.

Ela parece satisfeita
Só com seus pensamentos
Sozinha, distante, quieta...
Nada a perturba naquele momento
Os dias de jogos,
brincadeiras e atividades
não a fazem uma aprendiz,
Pois assim é o seu jeito de ser feliz.

O transtorno do espectro autista é um transtorno multifatorial, de causa genética, caracterizado por uma dificuldade na comunicação social e interesses restritos e estereotipados. Isso significa que as crianças com TEA tem uma diferença no que é esperado nos marcadores de desenvolvimentos. O diagnóstico precoce evita que haja atrasos no desenvolvimento dessas crianças, pois as intervenções de profissionais especializados podem estimular a construção de novas redes neurais, ajudando a criança a ter novos caminhos de aprendizado; consequentemente, se desenvolvendo muito melhor. (GAIATO, 2019).

O QUE VOCÊ FALOU?

GLÓRIA ALICE WANKA

É muito grande a quantidade de pessoas no mundo com deficiência auditiva. Essa deficiência se caracteriza pela perda da audição, seja de forma completa ou parcial. Há tratamentos que auxiliam e, em alguns casos, podem minimizar os efeitos dessa perda, porém não há cura. A surdez pode ser causada por uma má-formação no período gestacional, ou lesões na orelha interna. Em alguns casos, quando o caso não é tão severo, há o recurso de se utilizar aparelho auditivo. (AMPUDIA, 2011).

A personagem de meu relato é Maria, uma mulher de mais de 30 anos, que possui surdez total em um dos ouvidos e parcial em outro, no qual utiliza o aparelho para ajudá-la.

Certa vez, Maria lia tranquilamente em seu quarto quando sua irmã mais nova, que sempre foi muito serelepe, entra no quarto, faz uma pose de karatê e fala:

“Ninguém em carro ninja sobrevive!”

Maria, que tinha apenas doze anos, para sua leitura, olha para a irmã e responde:

“Depende o carro”.

A irmã, que era quatro anos mais nova, não entendeu o que Maria havia falado; pois, aparentemente, não tinha nada a ver com a cena construída. Ela desfaz a pose, olha com estranheza e questiona:

“Quê?”

Maria repete que dependia do carro. Mas a irmã mais nova ainda não entendeu e, finalmente, perguntou:

“Do que tu tá falando?”

E Maria em resposta faz a mesma pergunta para a irmã, pois também não sabia do que a outra estava falando.

A mais nova então, ainda sem entender nada do que estava acontecendo, repetiu a frase que havia dito:

“Ninguém encara um ninja e sobrevive!”

Maria riu largamente e repete o que havia entendido na primeira vez. As duas caem na gargalhada. E Maria volta ao seu livro.

Essas situações foram comuns na vida de Maria; pois foram muitas as vezes que ela não entendeu o que falavam, ou entendeu de forma errada. Mas, com o tempo, ela aprendeu a perceber os detalhes do contexto ou confirmar o que foi dito com alguém que estava próximo. O aparelho auditivo que usava, ajudava-a muito e em muitos momentos, mas apesar de ampliar o som, o aparelho não reproduz a sensibilidade auditiva natural.

Além dos aparelhos auditivos, há muitos aparelhos que facilitam a vida de quem não vive na cultura ouvinte. Maria, por exemplo, tinha como despertador um aparelho que emitia luzes fortes pelo quarto (ao invés do som estridente que estamos habituados), além de vibrar. Ela apelidou esse aparelho carinhosamente de nave espacial. Com o apoio dessas tecnologias e com muita luta e garra, Maria seguiu construindo sua história.

PEDRO, AMOR NÃO CONTA CROMOSSOMOS

Letícia Cardoso

Desde criança, quando ia à casa de minha tia, encontrava o Pedro. Ele morava com a madrasta e era vizinho de minha tia. Eu percebia que ele era um pouco diferente de mim, mas nunca soube o que ele tinha. Sempre que eu ia lá, eu brincava e tentava conversar com ele. Lembro que ele adorava me ver mexendo no celular. Com o passar dos anos, eu fui crescendo e entendendo o que acontecia com Pedro.

Alguns anos depois, ele foi morar na casa da minha tia. Eu estranhei e perguntei por que isso havia acontecido; e só então

foi que eu tomei conhecimento de que ele era irmão do meu tio e, portanto, cunhado de minha tia e tinha síndrome de Down.

A síndrome de Down é de causa genética e acontece na concepção do indivíduo. As pessoas com síndrome possuem três cromossomos no par 21 em todas ou na maioria de suas células do corpo. Cada um possui o próprio ritmo de desenvolvimento e como todas as pessoas, possuem personalidade própria, de modo que não existem duas pessoas com síndrome de Down que sejam iguais (MIGLIAVACCA, 2021).

Lembro que minha tia me contou uma vez que os médicos não acreditavam que ele iria viver tanto, pois a expectativa de vida de um sindrômico era muito baixa. Mas ele surpreendeu a todos pois estava com 63 anos. Quando ela me contou isso, confesso que fiquei surpresa, pois eu não imaginava que ele já tivesse essa idade. Afinal, quando eu era criança, nós brincávamos juntos na rua.

Ele tem dificuldade na fala por conta da língua hipotônica, então minha tia sempre é a nossa tradutora quando queremos falar com ele. A língua hipotônica é uma das características de quem tem essa síndrome. Os hipotônicos têm dificuldade em vedar os lábios por não ter força nas bochechas. Isso dificulta a pronúncia de fonemas que utilizam os lábios e a língua em sua formação. (HIPOTOMIA, 2021).

Ele é um amor de pessoa. É muito carinhoso. Sempre que chegamos para uma visita, ele vem correndo para dar um beijo e um abraço. Ele é muito prestativo também. Lembro dele sempre ajudando minha tia nos afazeres da casa. Eles moram no interior, então ele a ajudava trazendo a lenha para o fogão, na ordenha das vacas e na alimentação dos outros animais. Ele tem algumas limitações que são características da sua condição genética, mas isso nunca o impediu de auxiliar a minha tia que sempre cuidou dele com tanto amor.

O GAROTO COM SÍNDROME DE DOWN

Camila P. da Silva Stupp

Lembro-me de quando estava cursando o 6º ano do Ensino Fundamental. Eu era nova na escola, pois havia me mudado com minha família, fazia pouco tempo, e não conhecia ninguém. Quando entrei na sala de aula todos os alunos já estavam sentados e vi que havia apenas uma carteira vaga na sala. A cadeira ficava na frente de uma criança que eu percebi que era diferente. Ele tinha Síndrome de Down.

A síndrome de Down, que também pode ser chamada de trissomia do cromossomo 21, é caracterizada por apresentar três cromossomos no par 21 presente em todas ou na maior parte das células do corpo humano. Dessa forma, as pessoas com síndrome de Down têm 47 cromossomos em suas células ao invés de 46, como acontece com a maioria das pessoas. (SÍNDROME, 2021).

Percebi que talvez o fato de o menino ser sindrômico fosse a razão de a carteira estar vaga, mas não me importei de me sentar naquele lugar. O que mais me marcou, naquele meu primeiro dia, foi que durante uma determinada aula, de repente, levei um soco muito forte nas costas. Foi tão forte e tão inesperado que eu não consegui nem reagir. Na hora eu já sabia que havia sido ele, mas não tinha ideia do porquê de ele haver me batido. O mais estranho foi que, mesmo todos estando presentes e tendo visto o que o menino fez comigo, ninguém brigou ou chamou sua atenção.

Havia uma professora que prestava apoio educacional a ele durante as aulas, mas ela apenas ficava do lado dele. Ela não corrigiu seu comportamento, nem aproveitou a oportunidade para ensinar a ele a noção de certo e errado. Depois fiquei sabendo que ele vivia batendo nos alunos e erguendo a camisa das garotas; e que, mesmo a diretora tentando fazer ele parar, ele não parava; pois sempre tinha alguém dando risada. E, dessa forma, ele entendia que era legal o que fazia. E ninguém tirava um tempo para conversar com ele e mostrar que o que fazia não

estava certo; pareciam temer alguma coisa.

Com o tempo, percebi também que ele nunca fazia as mesmas atividades que os outros alunos e os professores nem faziam questão de tentar algo diferente. Alguns professores traziam desenhos para ele pintar e ficava nisso. Estudei com ele até o 9º ano e vi mudar várias vezes os professores que o acompanhavam, mas nenhum deles fez questão de tentar ensinar alguma coisa para mudar o comportamento agressivo dele.

Hoje, estudando esse tema, percebo como ele foi negligenciado na escola; e o quanto poderia ter se desenvolvido social e cognitivamente, se os professores tivessem sido mais bem orientados e tivessem acreditado no potencial dele, elaborando atividades com o objetivo de desenvolver suas habilidades sociocognitivas. Foi um tempo preciosos que ele passou na escola e que provavelmente obteve menos avanços do que poderia ter recebido com um acompanhamento especializado.

A educação formal traz benefícios pessoais para todos, e não é diferente para as pessoas com síndrome de Down. A escola, além dos conhecimentos acadêmicos, é fundamental para desenvolver a psicoafetividade e a socialização. Afinal,

> conviver com pessoas de diferentes origens e formações em uma escola regular e inclusiva pode ajudar ainda mais as pessoas com síndrome de Down a desenvolverem todas as suas capacidades. (EDUCAÇÃO, 2015).

Durante muito tempo se acreditou que as todas as crianças com síndrome de Down nasciam com deficiência intelectual severa, mas hoje sabemos que o desenvolvimento de qualquer criança depende de estimulação e de incentivo de todos que estão a sua volta. Quando a criança é acolhida num ambiente rico em estímulos e carinho, ela vai se desenvolver dentro de seu ritmo, pois cada criança é uma criança; e cada criança com síndrome de Down também é única. E todas são muito especiais.

MATEUS

Helena de Souza Köhler

De um relacionamento escondido com um viajante na década de 80, nasceu Mateus, uma criança com paralisia cerebral. Mateus não anda e tem dificuldades de mexer as mãos e a boca. A paralisia cerebral pode ser definida como um comprometimento físico de diversas lesões cerebrais causando disfunção motora, podendo também prejudicar a visão, a cognição, a comunicação, o comportamento, o movimento e a postura. (ZANIN, CEMIN e PERALLES, 2009).

Nascido em uma região do interior, sem apoio do pai, que desapareceu pelo mundo, fugindo da responsabilidade tão logo soube da gravidez, Mateus foi criado somente pela mãe. Os avós a ajudaram, no início, cedendo moradia e alimentação. Nenhum deles tinha acesso a informações sobre crianças com deficiência, e até acreditavam que a vinda de Mateus naquelas condições havia sido um castigo divino pelo comportamento libertino da filha, mas não negavam ajuda nem à filha, nem ao neto.

Mateus viveu uma vida bastante limitada na infância em relação às dificuldades de movimentação e de comunicação. A família cuidava da melhor forma que podiam, apesar de hoje sabermos que aquela não era a forma mais adequada. Ele não era estimulado a falar ou a interagir com os outros, ficava numa cadeira de rodas simples e passava os dias assistindo TV ou no quintal vendo o vô trabalhar e os primos, que moravam no mesmo sítio, brincarem. Dessa forma, Mateus só emitia ruídos, que aos poucos foram se agregando algum significado, mas não eram todos, nem sempre, que o entendiam. Era muito esforço, por isso, na maioria das vezes ele só olhava.

Sempre foi muito amado por sua mãe e dependia dela para comer, tomar banho, ir ao banheiro e sair de casa. A mãe sempre

cuidou do filho sozinha e, ao mesmo tempo, trabalhava como cozinheira. Ela era uma mulher pequena, mas forte, pois conseguia erguer o filho e levá-lo para qualquer lugar que ele precisasse, mesmo o garoto sendo maior que ela, grande e pesado.

Quando saía para trabalhar, depois de alimentar Mateus e dar-lhe banho, ela o deixava no quarto com vários potes, dentro dos quais ele poderia urinar enquanto ela estava fora. Essa não era a maneira mais apropriada, mas era o que se podia ter naquela época, pois a família não tinha dinheiro para pagar ajuda especializada, e os irmãos de Mateus eram ainda muito pequenos e não conseguiam carregá-lo.

Foram muitos dias assistindo filmes e colecionando cartões de telefone[1], que ele orgulhosamente mostrava para todos que iam até sua casa. Todos da família sabiam da paixão de Mateus pelos cartões e sempre que precisavam comprar, procuravam os mais belos para depois levar para o garoto.

Quando a família se mudou para uma cidade maior, com mais oportunidades de trabalho para a mãe e o padrasto, Mateus começou a frequentar a APAE. Isso mudou sua vida, pois onde morava antes, não tinha nenhuma instituição de Educação Especial que pudesse prestar atendimento ao menino e apoio aos familiares. De acordo com Daxenberger e Santos (2008), uma escola de educação especial, como a APAE, é muito importante para a sociedade, pois atende um número considerável de alunos, estimulando-os física e cognitivamente, os quais, se não fosse a existência dessas escolas, estariam confinados em casa sem nenhuma ajuda.

[1] Cartões telefônicos eram cartões magnéticos com os quais se podia fazer ligações usando um telefone público, no final do século XX e início do XXI, substituindo as fichas telefônicas da década de 80.

Além de tudo isso, Mateus pode sair de casa, conhecer outras pessoas com deficiências e se sentir acolhido num grupo que respeitava sua identidade. Ele não era o único naquelas condições. Logo ele ganhou uma cadeira de rodas elétrica que facilitou ainda mais sua movimentação pela casa, e ele já podia até andar um pouco na rua sozinho. Porém, por falta de calçadas adequadas suas saídas eram muito restritas.

Mateus cresceu e conquistou certa autonomia e, hoje, não frequenta mais a APAE. Ele vive cercado por seus irmãos e sobrinhos. Apesar de mais de 20 anos terem se passado, e de não fabricarem mais cartões, tampouco telefones públicos, ele ainda tem muito orgulho de sua coleção. E se você quiser, ele te mostra, e vai te contar muita coisa sobre cada um deles.

Mateus tem 36 anos e vive muito melhor do que em seus anos de infância. Ele é muito inteligente e consegue se comunicar com mais clareza. Apesar disso, uma coisa não mudou: sua mãe continua sendo seu porto seguro.

CARLOS

Elisabete Prado

Quando assumi o cargo de educadora social efetiva numa escola de ensino fundamental, senti que havia “caído de paraquedas” na escola, pois nunca havia tido qualquer experiência profissional no ambiente escolar. E frequentar como aluna é não é o mesmo que trabalhar numa escola, são responsabilidades, cobranças e expectativas completamente diferentes. O desafio aumentou ainda mais quando descobri qual seria a minha função. Eu deveria auxiliar um aluno com autismo na turma do 3º ano do ensino fundamental. Eu não tive nem tempo para conhecer o aluno, fazer um primeiro contato, nada. Conheci-o já na sala de aula, sem saber nada sobre ele e com conhecimento bem raso sobre o autismo.

O autismo, que antes podia receber nomes como: transtorno autista, síndrome de Aspenger, transtorno desintegrativo infantil, transtorno invasivo do desenvolvimento; com a publicação do DSM-5, em 2013, passou a ser classificado como Transtorno do Espectro do Autismo, ou simplesmente TEA. Assim, de acordo com Rissato (2022), o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento, "caracterizado pelas dificuldades de comunicação e interação social", além dos comportamentos restritivos e repetitivos. (RISSATO, 2022).

O aluno, que estaria sob minha responsabilidade como educadora social, chamava-se Carlos. Ele não estava alfabetizado, não falava e interagia muito pouco com colegas e professores. Sua alimentação era muito restrita e, quando comia, era na maioria das vezes, alimentos não saudáveis. Ele ficava a maior parte do tempo sozinho no recreio, andando de um lado para outro.

Ao longo daquele ano, foram muitos os desafios que nós enfrentamos. Muitas vezes, ele se recusava a fazer as atividades em sala, e por vezes era agressivo. Seu vocabulário era restrito e, das palavras que conseguia falar, proferia muitas vezes a palavra não.

Aquele havia sido um ano difícil e sem muitos progressos. Então, foi feito um acordo entre a família de Carlos e a escola: ele faria o 3º ano por mais um ano. As diretrizes para o ensino fundamental, que foram aprovadas pelo MEC no ano de 2010, definem que os três primeiros anos do ensino fundamental é o período de alfabetização e letramento sem interrupção, já que se configura como uma etapa importante no aprendizado, na qual uma possível repetência não garantiria o sucesso na alfabetização. Porém, terminado esse período de três anos, a retenção do aluno ocorrerá se ele ainda tiver falhas na alfabetização e letramento esperados de acordo com os objetivos e critérios de avaliação do período. (BRASIL, 2010).

Eu não encontrei Carlos no ano seguinte, quando ele havia sido acompanhado por outra educadora. Mas, quando ele estava no 4º e no 5°ano, eu o encontrei novamente. A adaptação dele com nosso reencontro foi tão boa que, por orientação da coordenação da escola, decidiu-se que eu deveria acompanhá-lo até o final dos anos iniciais para que pudéssemos manter o processo de adaptação-rendimento-evolução de Carlos. Assim, durante esses dois anos, foi possível observar que o aluno apresentasse avanços, tanto na interação social, quanto em relação a sua independência. Ele se tornou mais interativo, evoluiu na aprendizagem e ampliou o vocabulário. Ele ficava mais tempo em sala de aula, adorava olhar livros de animais, principalmente pássaros e gostava também de olhar imagens do sistema solar.

Quando Carlos estava no 5° ano, eu e a professora regente da classe desenvolvemos diferentes projetos para estimular ainda mais seu desenvolvimento. Um deles foi o “Projeto: Alimentos de A a Z”, para além de trabalhar com as letras, ajudá-lo a mudar seus hábitos alimentares. Nesse projeto era preciso conscientizar também sua família, pois Carlos estava acima do peso para sua idade. Esse projeto envolveu diferentes formas de aprendizagem: contato com novas palavras, interação com colegas e professores, cores e sabores. Cada dia, foi apresentado um novo alimento por meio de imagem e palavras, que ele pintava, escrevia as palavras e por fim experimentava o alimento. Com o andamento do projeto, ele ampliou seu paladar e a interação com os colegas, pois nos momentos de experimentação, todos comiam juntos e comentavam sobre o alimento juntos. Era um momento de plena inclusão.

Esse projeto foi uma entre outras ações pedagógicas que realizamos para auxiliar Carlos no desenvolvimento de seu aprendizado. Tínhamos consciência de que aquele projeto havia sido só o começo, e que é necessário e importante que se desenvolva outros trabalhos diários e em conjunto, nos quais a família e

a escola devem agir para estimular o desenvolvimento de habilidades e das potencialidades para que ele possa evoluir e, assim, superar as dificuldades e ter mais autonomia.

No ano seguinte, quando iria iniciar o 6º ano, que seria outro desafio devido à dinâmica das disciplinas especialistas, Carlos foi para outra escola. Desse modo, eu não tive mais contato com ele, mas tenho certeza de que contribuí para que ele pudesse superar algumas das adversidades que a vida iria lhe trazer. Tenho certeza de que ele está feliz!

MEU VIZINHO

Bruna Éllyn Baron

Eu tenho um vizinho que mora exatamente em frente a minha casa. Hoje, ele deve ter por volta de 30 anos de idade e é uma pessoa com deficiência intelectual. Ele tem síndrome de Down.

Também chamada de trissomia 21, a síndrome de Down é causada por uma mutação no cromossomo 21 que faz com que o portador não tenha um par, mas sim um trio de cromossomos. Ou seja, ao invés de o indivíduo ter 46 cromossomos no total, ele possui 47, justamente porque há um a mais no cromossomo 21. Essa alteração faz com que a criança nasça com características específicas, como implantação mais baixa das orelhas, olhos puxados para cima e língua grande, por exemplo. Como a síndrome de Down é o resultado de uma mutação genética, ela não tem cura. (RIBEIRO, 2021).

Conheço-o desde que nasci e sempre nos demos muito bem. Havia várias crianças na rua (hoje todas são adultos) e nós estávamos todos sempre juntos. Nós brincávamos, fazíamos as mais diversas brincadeiras, como taco, pega-pega, esconde-esconde... quase todos os dias. E meu vizinho brincava junto conosco.

É claro que nós, quando crianças, sabíamos que algumas características dele eram um pouco diferentes das nossas, como a boca, os olhos, seu jeito de andar, de falar. Tínhamos essa noção. Entretanto, pelo que eu posso lembrar, nunca o excluímos de nenhuma brincadeira que fazíamos. E nosso convívio era muito natural. Até porque ele tinha um irmão, um pouco mais novo que ele e mais velho que eu, e eles sempre estavam juntos. Esse irmão não tinha qualquer deficiência. Dessa forma, como estávamos todos sempre juntos, a convivência era muito boa, e não havia espaço para preconceitos ou julgamentos.

O que me chama a atenção agora, quando adulta, é o comportamento dos pais dele diante de sua condição. Eu percebo hoje que eles ensinaram meu vizinho a ser independente o máximo que puderam. Não colocaram limites no seu aprendizado, e deixavam ele fazer e experimentar várias coisas, mesmo ele não conseguindo realizá-las totalmente. Um exemplo disso é o fato de que ele não sabia ler, entretanto, quando estávamos todos reunidos em sua casa para uma celebração religiosa (costumávamos realizar novenas), ele sempre pegava a folha de canto e tentava ler e cantar na hora dos cantos. Ele não ficava parado na cadeira sem fazer nada. Isso para mim é fantástico.

Ele também aprendeu a tocar violão e a andar de bicicleta. Parecem coisas fáceis, porém podem ser bem mais difíceis para pessoas com síndrome de Down ou com outra deficiência. Ainda hoje, quase todos os dias, ele e a mãe dão uma volta de bicicleta no bairro.

A pessoa com síndrome de Down é capaz de aprender e de se desenvolver. Para isso, assim como qualquer outro ser humano, é necessário estimular desde a primeira infância para que ela se desenvolva e potencialize suas capacidades, sempre respeitando o seu ritmo e sua singularidade. Além disso, para potencializar o desenvolvimento motor, cognitivo, a autonomia e a comunicação

dos bebês e crianças com síndrome de Down, a abordagem terapêutica de intervenção precoce pode ser utilizada, através de fisioterapia, terapia ocupacional e acompanhamento fonoaudiológico. (GONTIJO, 2015).

Meu vizinho estudava na APAE desde muito novo. E, apesar de não conseguir falar tão claramente, todos nós sempre conseguimos entendê-lo e manter um diálogo com ele. Ele sempre foi muito educado com os outros vizinhos e sempre os cumprimentava. É difícil achar alguém que não o conheça e que não o cumprimente até hoje!

Sabendo de todas as dificuldades que as pessoas com deficiência têm sofrido ao longo da história, fico feliz que meu vizinho tenha tido uma família que mesmo sem ter conhecimento especializado, tenha-o incentivado e ajudado a se desenvolver. Hoje ele sabe fazer tantas coisas, ele tem bons amigos que ainda o estão ajudando a se desenvolver, a socializar. E o mais recompensador é perceber que eu fiz parte dessa história e também contribuí para o seu desenvolvimento e, agora mais do que nunca, vou poder ajudá-lo ainda mais.

BETO

Elias Pranger

Na empresa em que trabalho, há uma pessoa com deficiência auditiva, ele é totalmente surdo. Mas apesar disso, é bastante comunicativo. Seu nome é Beto.

Beto tem 26 anos e nasceu surdo, porque sua mãe teve rubéola durante a gravidez. E, quando uma mulher grávida contrai o vírus da rubéola, há a possibilidade de um feto infectado apresentar problemas, podendo ser estruturais (catarata, malformação cardíaca etc.), ou funcionais (retardo mental, surdez, distúrbios psíquicos etc.). Por isso a prevenção com vacinas e o acompanhamento pré-natal são muito importantes. (BRASIL, 2012).

Apesar de trabalhar em outro setor, há determinadas situações nas quais eu tenho contato com Beto. Afinal, eu trabalho na manutenção e atendo todos os setores da empresa, que é uma multinacional americana, referência no desenvolvimento e fabricação de soluções tecnológicas limpas e eficientes para veículos a combustão, híbridos e elétricos.

É desafiador quando preciso me comunicar com ele, porque não conheço a língua de sinais; então tenho dificuldades. Geralmente faço gestos, tento fazer mímica, mas nunca tenho certeza se ele me entendeu. Muitas vezes peço ajuda ao líder do setor que aprendeu Libras para poder se comunicar com ele. E fico fascinado com a forma de comunicação estabelecida entre eles.

A Libras é a Língua Brasileira de Sinais que é reconhecida legalmente como a língua da comunidade surda do Brasil; ou seja, a Libras é meio de comunicação e expressão dos surdos, de acordo com a Lei nº 10.436. (BRASIL, 2002).

Acredito que essa língua deveria ser ensinada nas escolas para todos os alunos. Talvez um dia seja, mas por enquanto o ensino de Libras é obrigatório para o curso de licenciatura, pedagogia e fonoaudiologia. (BRASIL, 2005).

Todas essas conquistas são resultado da luta da comunidade surda do Brasil. Mas ainda há muitos mitos. Muitas pessoas acreditam que a Libras é uma representação da língua portuguesa por meio de gestos, no entanto, são duas línguas diferentes, com vocabulário, gramática e regras específicas. A Libras não é derivada do português e não é uma língua simplificada, pois contém estruturas e processos que não se encontram no português. (GESSER, 2012).

Meu contato com Beto é esporádico e, apesar de eu querer muito, não temos proximidade. Gostaria de conhecê-lo melhor, de saber mais sobre sua história; mas fico travado. Sinto-me limitado por não conhecer a língua com a qual poderia conversar com

ele de forma livre, como converso com qualquer outro colega na empresa. Fico pensando que eu tenho esse sentimento com um colega, enquanto ele provavelmente tem essa mesma sensação de limitação com o mundo.

Somente quando tentamos nos comunicar com essas pessoas, percebemos como seria importante aprender Libras. Não há do que se ter vergonha ou algo parecido, hoje é cada vez mais comum encontrar surdos em ambientes públicos conversando. No dia a dia, quando nos depararmos com pessoas surdas, seria muito bom saber a Libras para que pudéssemos nos comunicar sem a necessidade de ter um intérprete intermediando nossa conversa. Isso facilitaria para nós, mas para eles seria a acessibilidade, seria o que é justo.

O MUNDO DEVE OUVIR O MATHEUS

Samanta Vieira

Era fevereiro, numa tarde de sol e calor, nós nos conhecemos. Escutei seus gritos no portão, quando ele chegou à escola. Eu já sabia que ele tinha o Transtorno do Espectro Autista, por isso não me surpreendi.

Ele tinha sete anos e a força de uma manada.

A sala de aula parecia uma prisão e, quando chorava, nem sua chupeta conseguia conter seu lamento. Às vezes, era só frustração, e ele precisava sair de lá, precisava correr, precisava extravasar seus sentimenos.

Outras vezes, ele se trancava e não deixava ninguém se aproximar. Nesses momentos, a equipe pedagógica não tinha outra solução a não ser ligar para os pais para que viessem ajudá-lo.

Os dias foram passando, todos fomos aprendendo e fomos criando intimidade. E eu fui percebendo o seu modo diferente de se comunicar, pois ele era uma criança não-verbal, que vivia sempre ao extremo. Na maioria das vezes, doce, carinhoso, simpático e

muito inteligente, mas em outras vezes a frustração o visitava e ele conseguia desestabilizar o grupo todo.

Percebi que tudo acontecia por causa de um “não” ou “o que você disse? A Prô não conseguiu entender”. A frustração dele por não saber falar ou expressar os seus desejos também me frustrava e eu ficava me perguntando a todo momento como poderia conseguir ajudá-lo.

Os estudos e pesquisas que eu fazia em meu tempo livre eram constantes, eu queria encontrar uma solução. Cobrava-me muito. Ele precisava da minha ajuda, mas eu não sabia o que fazer. Ficava frustrada e sentia que eu precisava encontrar uma forma de estimular sua fala. Ele precisava se comunicar com o mundo e o mundo precisava conhecer sua voz.

No decorrer do ano, eu e toda a equipe pedagógica fomos colocando em prática tudo o que estudávamos ou pesquisávamos sobre estímulos fonológicos. Assim, fomos estimulando-o com jogos e atividades diversas e, aos poucos, ele foi conseguindo produzir alguns sons. Ele tinha muito conhecimento guardado em sua cabecinha! Eu percebia que era só estímulo o que faltava.

Depois de passados alguns meses, do seu jeito, ele já pronunciava os números, conseguia nos chamar por “Prô” e chamava alguns colegas de classe pelo nome. Sua escrita era linda e, às vezes, eu o desafiava a juntar letrinhas para formar sílabas.

Os gritos e choros ainda aconteciam? Com certeza sim! Mas aprendi, no meio do percurso, que isso leva tempo. Pois o autismo é um transtorno complexo, cuja investigação não é simples. Esse transtorno ocorre em diferentes níveis, de modo que uma criança do espectro não é igual a outra. Mas a criança com TEA consegue ter uma evolução por meio de estímulos. Assim, o apoio da família, as terapias com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudióloga ajudam a criança a evoluir na comunicação e na interação social. (AUTISTAS, 2018).

É preciso ter paciência! Ele precisa de tempo e superar cada obstáculo; pois cada conquista tem seu tempo. Ele evoluiu, ele desenvolveu, ele falou e o mundo sorriu.

AMANDA

Caroline Costa da Silva Brudna

Amanda era uma menina linda e simpática, que nasceu na cidade do Rio de Janeiro, num bairro chamado Bangu. Ela morava com seus pais, suas duas irmãs e um irmão numa casa média para o padrão de casas daquela cidade. Sua família era muito amorosa e unida, todos amavam Amanda.

Ainda muito pequena, enquanto seus pais a observavam brincar com outras crianças da mesma idade, perceberam que Amanda ainda não falava como as demais. E se lembraram de que, quando a chamavam, ela não respondia. Então perceberam que precisavam buscar orientação médica e de profissionais da área, pois aquilo não lhes parecia normal. Assim, Amanda foi diagnosticada com surdez e mudez.

Ela foi crescendo cercada de cuidados e carinho pela família, que sempre esteve presente. Amanda se dava bem com todos de sua família, mas era mais próxima de sua irmã Betânia. Talvez essa proximidade se devesse por terem pouca diferença de idade. Elas andavam quase sempre juntas.

O pai de Amanda tem uma família muito grande e sempre, no Dia das Mães, a família toda se reunia para um almoço na casa da avó. Nesse almoço, Amanda sempre encontrava sua avó, tios, primas e primos e sempre se divertia muito, pois todos conseguiam se comunicar com ela e alguns conheciam a língua de sinais. Por isso sua surdez nunca a impediu de brincar e de conversar com seus primos e primas.

Segundo Kyle (1999), a língua de sinais é uma língua natural para o surdo, pois é gesto-visual e, por isso mesmo, é adquirida de forma rápida e espontânea. O ideal é que a criança surda tenha acesso à língua de sinais o mais cedo possível, antes mesmo do seu ingresso na escola, assim como acontece com qualquer criança ouvinte, que tem acesso à língua oral desde bebê. Dessa forma, há a necessidade de a criança surda e sua família terem contato com adultos surdos, usuários fluentes de língua de sinais, para adquirirem fluidez na comunicação, além de a criança surda ter uma referência para desenvolver sua identidade surda.

A língua de sinais, segundo Harrison (2000), é o meio que oportuniza o acesso à aquisição da linguagem e ao conhecimento de mundo e de si, por isso tem um papel expressivo muito forte na vida do surdo, conduzindo-o ao desenvolvimento.

Quando adolescente, Amanda saía para festas com sua irmã Betânia, que sempre ajudava; as pessoas a compreendiam por que a irmã fazia o papel de intérprete. Em casa, todos aprenderam a língua de sinais desde que Amanda foi diagnosticada. Afinal, como sugere Harrison (2000), quando a aquisição da língua se dá de forma natural e no tempo esperado, isso traz muitos benefícios para o desenvolvimento da criança e para as relações familiares, tornando a convivência mais fluida e natural.

Aos 18 anos, Amanda estava muito feliz e namorava um menino chamado Leonardo, que também era surdo. Eles se davam muito bem e planejavam uma vida juntos. Mas, um dia, quando Amanda não se sentiu muito bem, a mãe a acudiu e percebeu que a filha estava com febre alta. Não esperou e logo a medicou com um antitérmico; porém, como percebeu que a febre não havia cessado depois do tempo esperado, levou-a ao hospital.

A mãe estava preocupada, achava que podia ser uma infecção, talvez uma apendicite. No entanto o diagnóstico foi algo que ela não havia imaginado: Amanda estava com meningite.

A surpresa do diagnóstico de meningite deveu-se ao fato de Amanda já estar com 19 anos e essa doença ser, culturalmente, associada à fase da infância. Porém, a meningite é uma doença que pode ser causada por bactérias, vírus e fungos em pessoas de qualquer idade, embora as crianças menores de 5 anos sejam as mais vulneráveis. (BRASIL, 2005). Amanda ficou internado durante algum tempo, mas não resistiu à infecção e faleceu.

Eu sou uma das primas de Amanda e sempre me lembro de quando nos encontrávamos na casa de nossa avó. Adorava esses momentos. A surdez de Amanda nunca foi um problema, nós sempre dávamos um jeito e nos adaptarmos na comunicação e ela tinha muita paciência para nos ensinar a sua língua. Foi muito triste perdê-la com apenas 19 anos. Lembro dela com muito carinho e saudades.

O RAPAZ DA CASA AO LADO

Nícolas Zandonadi

Antes mesmo de eu nascer, na casa ao lado da minha, morava uma família que tinha um filho com deficiência. Essa deficiência era paralisia cerebral. Segundo Ribeiro (2021), a paralisia cerebral (PC) é uma condição não progressiva que se caracteriza por alterações neurológicas permanentes que comprometem o desenvolvimento motor, podendo afetar também o desenvolvimento cognitivo da pessoa com paralisia, causando limitações nas atividades cotidianas.

Eu cresci vendo esse rapaz, que na minha infância, devia ter por volta de 25 anos. Ele não andava, nem falava. Eu não entendia nada do que ele fazia, mas era possível perceber que ele tentava se comunicar. Ele era totalmente dependente dos pais, que cuidavam muito bem dele. E todos os dias, costumava vir uma van para levá-lo à APAE.

A APAE é o resultado de um movimento pioneiro no Brasil para atender pessoas com deficiência intelectual, prestando-lhes assistência médico-terapêutica. A instituição foi criada em 1954 no Rio de Janeiro e rapidamente foi abraçada por todos os estados do Brasil e muitos municípios. Em Brusque, a primeira Apae de Santa Catarina, foi fundada em 1960. Essa associação caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é "promover e articular ações de defesa de direito, prevenção, orientação, prestação de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e a construção de uma sociedade justa e solidaria." (INCLUA-SE, 2021).

Lembro que todos os meninos da rua (me incluo nisso) tinham medo quando iam na casa dele, pois ele sempre ficava sentado em uma cadeira na área da casa e quando passávamos perto, ele tentava agarrar nosso cabelo. Talvez fosse um movimento involuntário, próprio de quem tem paralisia cerebral, ou apenas uma tentativa de participar do nosso movimento; mas nós ficávamos muito assustados.

Por desconhecimento e porque na época era um assunto tabu sobre o qual ninguém falava, eu tinha medo dele. Imaginava que ele fosse me machucar, mas na verdade ele não queria fazer isso. Agora, já faz muitos anos que essa família se mudou daqui e nunca mais vi esse rapaz.

Uma vez a família veio resolver alguma questão em relação a casa onde moravam e que hoje a mantém alugada. Quando os vimos, perguntamos pelo rapaz. Eles apenas sorriram e disseram que ele estava bem.

O RAPAZ DO TERMINAL DE ÔNIBUS

Samanta Carla Desplanches

Às manhãs, estou sempre correndo de um lado para o outro. Não é fácil conciliar o trabalho em duas escolas com as demandas da faculdade e mais com todas as outras atividades que chamamos de vida. Já faz parte da normalidade andar pela rua sem prestar muita atenção aos rostos que cruzam meu caminho. No corre-corre, não há tempo para isso. Apesar de tudo isso, havia uma pessoa em especial que me chamava a atenção.

Durante alguns meses, quando estava indo para o trabalho um pouco mais tarde, por volta das oito da manhã, sempre encontrava um senhor ao descer do ônibus no terminal urbano. Ele devia ter em volta de 40 anos. Nunca questionei o que exatamente ele tinha, mas pelas características que observei, acredito que se tratava de paralisia cerebral. Ele tinha a fala comprometida e aparentava não ter controle sob algumas funções do corpo.

A paralisia cerebral é uma deficiência muito comum na infância. Essa deficiência é caracterizada por alterações neurológicas que afetam permanentemente o desenvolvimento motor, que envolvem os movimentos e a postura do corpo, podendo também ter também o desenvolvimento cognitivo. Da parte motora, as alterações se refletem em problemas na marcha (como paralisia das pernas), hemiplegia (paralisia em um dos lados do corpo), espasticidade (que se caracteriza por rigidez dos músculos) e distonia (que são contrações involuntárias de membros). (RIBEIRO, 2019).

Todos os dias, ao encontrar esse senhor, ele me chamava e fazia questão de conversar comigo. Das primeiras vezes, eu estranhei e fiquei constrangida porque não sabia como agir com ele. Nunca havia tido um contato tão próximo com qualquer pessoa com deficiência. Aquilo era novo, e o novo me assustava. Mas, por conta da insistência dele, nosso contato foi se estreitando e se

naturalizando. De modo que eu não estranhava mais, e sempre que o via já descia do ônibus sorrindo para ele. Nossa conversa era rápida, ele sempre queria saber de forma genuína como eu estava e me desejava um bom dia e bons estudos. E eu retribuía os desejos para ele. E, assim, por mais pressa que tivesse, sempre parava para ouvi-lo.

Esses poucos minutos do dia, de certa forma, chamaram minha atenção para o que está fora de mim, ensinaram-me a ver a vida ao meu redor, a ver as pessoas que encontro em meu caminho.

Depois de um tempo, meus horários mudaram e, por isso, não o encontrei mais. Sinto falta de sua recepção, de seu sorriso fora do padrão e sempre que vejo sua cadeira na entrada do terminal, escuto seu “Bom dia, minha amiga!”. E meu dia, de alguma forma, se enche de luz!

REFERÊNCIAS:

AMPUDIA, Ricardo. O que é deficiência auditiva? Sítio Nova Escola. Publicação em 1º de agosto de 2011. Disponível em: https://novaescola.org.br/conteudo/273/o-que-e-deficiencia-auditiva. Acesso em: 15 nov. 2021

AUTISTAS que avançam no desenvolvimento. Portal F5. Publicação em 26 de março de 2018. Disponível em: https://portalf5.com.br/2018/03/26/autistas-que-avancam-no-desenvolvimento/. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. Guia de vigilância epidemiológica. 6. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. pp. 541-569. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Guia_Vig_Epid_novo2.pdf Acesso em 12 fev. 2022.

BRASIL. Casa Civil. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm Acesso em: 07 nov. 2021.

BRASIL. Casa Civil. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm. Acesso em: 18 nov. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 7, de 14 de dezembro de 2010. Diário Oficial da União Nº 239, quarta-feira, 15 de dezembro de 2010. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=7251-resolucao-7-ef-1&category_slug=dezembro-2010-pdf&Itemid=30192 Acesso em: 23 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de Atenção Básica: atenção ao pré-natal de baixo risco. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_32_prenatal.pdf Acesso em: 18 nov. 2021.

DAXENBERGER, Ana Cristina Silva. SANTOS, Dalvani Brito dos. APAE de Areia/PB: um estudo histórico sobre sua importância para a comunidade Disponível em: file:///C:/Users/andre/Downloads/4079-13570-1-PB.pdf Acesso em: 23 nov. 2021.

EDUCAÇÃO e síndrome de Down. Grupo Educ-Ação Especial [Facebook]. Publicação em 23 de setembro de 2015. Disponível em: https://www.facebook.com/Educ-A%C3%A7%C3%A3o-Especial-475159802667070/ Acesso em: 18 nov. 2021.

GAIATO, Mayra. Autismo – TEA? O que é? Canal Autismo e Desenvolvimento Infantil [YouTube]. Publicação em 6 de agosto de 2019. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=sifF05eJQf8 Acesso em: 31 out. 2021.

GESSER, Audrei. LIBRAS? Que língua é essa?: crenças e preconceitos em torno da língua de sinais e da realidade surda. São Paulo: Parábola Editorial, 2012.

GONTIJO, Leonardo. O que é a síndrome de Down? Vídeo 3:49. Instituto Mano Down. 2015. Disponível em: https://manodown.com.br/o-que-e-a-sindrome-de-down/ Acesso em: 23 de nov. de 2021.

HARRISON, K.M.P. O momento do diagnóstico de surdez e as possibilidades de encaminhamento. In: LACERDA, C.B.F.; NAKAMURA, H.; LIMA, M.C. (Org.). Fonoaudiologia: surdez e abordagem bilíngue. São Paulo: Plexus, 2000. p. 114-122.

HIPOTONIA. Site Central da Fonoaudiologia. Disponível em: https://www.centraldafonoaudiologia.com.br/tratamentos/fonoaudiologia-hipotonia/. Acesso em: 23 nov. 2021.

INCLUA-SE: conviver com a diversidade é um privilégio A história das APAES. Disponível em: https://www.apaees.org.br/files/meta/b9f4a423-b282-43c3-889a-07d394a6cb3d/49fd7137-a301-4206-b69d-1ee5e2b89d16/276.pdf Acesso em: 22 nov 2021.

KYLE, J. O ambiente bilíngue: alguns comentários sobre o desenvolvimento do bilinguismo para surdos. In: SKLIAR, C. (Org.). Atualidades da educação bilíngue para surdos. Porto Alegre: Mediação, 1999. p. 15-26.

MIGLIAVACCA, Michelle. Síndrome de Down: Saiba o que, causas, características e exames indicados. Site Alta Diagnósticos. Disponível em: https://altadiagnosticos.com.br/saude/sindrome-de-down. Acesso em: 23 nov. 2021.

RIBEIRO, Maiara. A paralisia cerebral pode afetar desenvolvimento motor e cognitivo. 2019. Porta Dráuzio Varella. Disponível em: https://drauziovarella.uol.com.br/neurologia/paralisia-cerebral-afeta-desenvolvimento-motor-e-cognitivo/. Acesso em: 28 nov. 2021.

RIBEIRO, Sani Santos. Síndrome de Down: o que é, principais características e causa. Tua Saúde, 2021. Disponível em: https://www.tuasaude.com/sindrome-de-down/. Acesso em: 23 nov. 2021.
SÍNDROME de Down – O que é? Site Movimento Down. Disponível em http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/ Acesso em 23 nov. 2021.

RISSATO, Heloise. DSM-5: quais são os critérios do diagnóstico para o autismo? Genial Care, 2022. Atualizado em 12 de maio de 2023. Disponível em: https://genialcare.com.br/blog/criterios-diagnostico-dsm-5-para-utismo/ Acesso em: 02 ago 2023.

ZANIN, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/fisio/article/view/19461/18801 Acesso em: 16 de novembro de 2021

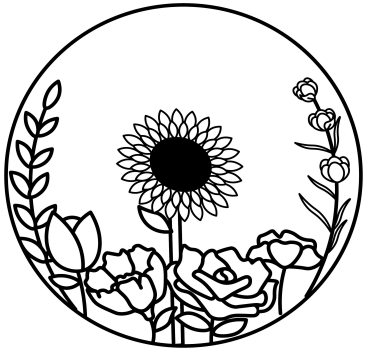
M

CAPÍTULO 3

MITOS

INTRODUÇÃO

Mito não se trata apenas de relatos fantásticos de feitos heroicos. Mitos também são crenças e preconceitos que se constroem por falta de conhecimento e total ignorância. Assim os relatos, neste terceiro capítulo, trazem histórias cujas personagens em algum momento foram desacreditadas de suas capacidades, surpreendendo o que se esperava de acordo com o senso comum.



CHARLOTTE

Raquel Maria Cardoso Pedroso

Charlotte foi uma menina esperada.
Antes mesmo de nascer, já era muito amada.
Ao perceber que Charlotte não ouvia,
Sua mãe, imaginar o futuro, não conseguia.

“Ela nunca será normal!”, a mãe ouvia dizer
“Prepare-se! De você, ela sempre vai depender!”
E assim, dentro de uma bolha, Charlotte cresceu.
Com gestos simples, um mundo limitado, ela conheceu.

O mundo parou quando Charlotte e a mãe foram à capital.
Ela viu um grupo movimentando as mãos... o que faziam afinal?
Charlotte mostrou para a mãe, que também se surpreendeu.
Chegaram perto, a mãe disse “com licença!”, e alguém respondeu.

Assim Charlotte e a mãe descobriram outra realidade.
Havia uma língua, leis, cultura, associação, comunidade.
O mundo se abriu, a língua de sinais ela aprendeu...
Estudou, trabalhou, casou-se, teve filho... viveu!

Sem preconceitos, sua família aprendeu a língua de sinais!
Charlotte quebrou todos os mitos e mostrou do que era capaz!
Com o espírito de uma guerreira, a SURDIDADE defendeu.
E, como seu exemplo de luta, muitas histórias reescreveu.

A surdez, no ponto de vista clínico, é vista como uma deficiência que impede alguém de ouvir. No entanto, de acordo com Gesser (2012), no ponto de vista cultural, a surdez é apenas uma diferença que faz com que o indivíduo se comunique por meio de uma língua de sinais. Essa alteridade é um problema para as pessoas que querem enquadrar o surdo nos moldes ouvintes e, dessa forma, o veem como deficiente. Mas para o surdo, a surdez não é um problema se ele estiver entre pessoas que falam a língua de sinais e tiver os direitos conquistados efetivamente cumpridos.

O termo surdidade (deafhood) foi criado pelo britânico Paddy Ladd e contempla a língua, a identidade e a cultura surdas; além do respeito e da representatividade do surdo como cidadão social ativo. (MORAIS, 2019).

JONNY

Alice Iaraceski

Em minha primeira experiência de sala de aula, na educação infantil, conheci um menino de quatro anos que tinha um distúrbio na fala e, também, um distúrbio alimentar. Eu nunca havia tido contato com alguém que tivesse esses distúrbios, por isso precisei pesquisar sobre para entender do que se tratava.

Os distúrbios da comunicação, de acordo com Prates e Martins (2011), são dificuldades no desenvolvimento da habilidade para receber ou processar a língua, que podem percebidas na fala e podem envolver fatores intelectuais, cognitivos e emocionais. Há uma variação na gravidade desse distúrbio, cuja origem pode ser no desenvolvimento ou adquirida. A ocorrência desse distúrbio é mais frequente no sexo masculino e começa a se apresentar a partir dos três anos de idade.

A restrição alimentar ou a evitação de alimentos pode ser baseada na qualidade do alimento, por sensibilidade extrema

à aparência, ou por características como cor, odor, textura, temperatura ou paladar. Segundo Kapustin (2021), o diagnóstico do transtorno alimentar restritivo evitativo (TARE), que foi descrito pela primeira vez em 2013 no DSM-5 , pode ser justificado por vários problemas alimentares, entre eles a dificuldade em digerir certos alimentos, a evitação de determinadas cores ou texturas dos alimentos, comer muito pouco ou ter falta de apetite.

Jonny, como era chamado o menino, começou a frequentar a escola em 2020, depois que as escolas voltaram com as atividades normais, que haviam sido interrompidas no auge da pandemia da Covid-19, e esse também foi o primeiro contato dele com a escola. Por isso, fizemos com ele todo um trabalho de adaptação, como é feito com todos os alunos quando iniciam a vida escolar na educação infantil. Porém, com Jonny, tivemos dificuldade em compreendê-lo, pois sua fala era limitada. Além disso, nas refeições, observamos que ele comia somente arroz puro, por causa do distúrbio alimentar que tinha. Isso tudo dificultava ainda mais o processo de adaptação.

No início, havia momentos em que ficávamos perdidos, sem saber o que fazer; mas não desistimos. A possibilidade de manter contato com a mãe pelo WhatsApp para que ela nos pudesse auxiliar nos momentos em que não conseguíamos entendê-lo, ou quando tínhamos alguma dúvida em relação à alimentação, foi fundamental. Aos poucos, fomos ganhando a confiança dele e nos aproximando mais. Assim, adaptamo-nos com o Jonny e conseguimos entender tudo o que ele falava. Os coleguinhas da sala também o compreendiam muito bem. E ele pode estabelecer relações com seus pares nas brincadeiras e em todas as atividades de aprendizagem.

Apenas um ano depois da entrada do Jonny na escola, vimos o tanto que ele evoluiu. Nesse período, foram desenvolvidas atividades para estimular a fala e para ampliar o cardápio de

alimentos. Na hora do almoço, por exemplo, ele pede mais opções de alimentos e, às vezes, aceita provar coisas novas. Além dos estímulos, o contato com outras crianças e sua inclusão em todos os momentos vivenciados no coletivo da escola foram muito importantes para sua evolução.

Eu fiquei muito feliz por participar desse salto no desenvolvimento do Jonny, e ter essa experiência foi recompensador, pois foi especial e única. Isso fez com que eu me sentisse capaz de ajudar outras crianças; e percebesse que a educação inclusiva pode ser transformadora. Sinto-me realizada com o trabalho que faço e tenho certeza de que estou no lugar que eu sempre quis estar: na educação.

O MUNDO DE CECÍLIA

Alicia Oliari

Cecília tem 13 anos e sempre foi uma menina sensível, forte e corajosa, que enfrenta seus medos como ninguém. Ela está sempre disposta a ajudar e sabe valorizar e respeitar o lugar do próximo. Desde a gravidez, sua mãe sentia que dentro dela havia um ser especial. Cecília é a irmã caçula de três e chegou trazendo alegria e cor para a vida de sua família.

A gravidez foi saudável, seu parto foi normal e sem complicações. Cecília chegou de acordo com todas as expectativas: uma menina linda. Mas em seu desenvolvimento foram observadas algumas alterações que chamaram a atenção da mãe e, tão logo foi possível, a menina foi diagnosticada dentro do espectro autista, com nível 1 (leve). A família acredita que um fator que pode ter influenciado o desenvolvimento de um transtorno neurológico do espectro em Cecília, tenha sido o fato de seu pai ser dependente químico. Mas essa é apenas uma hipótese que nunca foi investigada.

O autismo, hoje conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é definido como um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por um comportamento atípico e comprometimento do desenvolvimento psiconeurológico, de modo que dificulta a cognição, a linguagem e a interação social da criança (PINTO et al, 2016).

Tanto na escola, quanto em casa, Cecília tinha um modo diferente de enxergar o mundo e de aprender sobre as coisas. Ela levava tudo ao pé da letra, era literal. Para Cecília, uma piada só era uma piada se tivesse um contexto completo e detalhado. Suas amizades eram selecionadas, geralmente possuíam características semelhantes às dela.

Ela vivia em seu próprio mundo, onde viajava na imaginação de uma forma que só ela sabia e criava suas próprias ideias e opiniões. O barulho a perturbava demais, por isso preferia ficar em paz e em silêncio, ou no máximo uma música suave. Precisava estar em um algum lugar seguro para poder ter paz. Esse lugal, geralmente, era seu quarto. Ela gostava de passar maior parte do seu tempo lá.

Em seu segundo ano do Ensino Fundamental, Cecília teve uma professora muito especial que marcou sua vida, porque tratava com muito carinho a forma de como a garota via o mundo e a ensinava com carinho e dedicação.

Essa professora acreditou em Cecília e sabia que com esforço e motivação, a menina chegaria longe. E chegou. Hoje Cecília reconhece seus limites e os respeita, acredita na sua capacidade e quer buscar sempre mais, porque o mundo de Cecília é assim, cheio de possibilidades e dúvidas, mas cheio de amor e gentileza, sonhos e sede de conhecimento.

O GAROTO DO ÔNIBUS

ELISAMA BARBOSA

Quando eu ainda estava estudando nos anos finais do ensino fundamental, eu morava numa cidade chamada Barracão, lá no Paraná, e tinha por volta de 14 anos de idade. Naquela época, estudava à tarde, por isso, todos os dias, eu almoçava, me arrumava e ia para o ponto pegar o ônibus para a escola.

Eu estudava em uma escola municipal e o ônibus escolar transportava tanto alunos que iam para a escola que eu estudava, quanto alunos que iam para outras escolas públicas independente de ser da rede municipal ou estadual. Entre todos os estudantes do ônibus, havia um que chamava a minha atenção de forma especial, pois era um garoto com deficiência.

Lembro como se fosse hoje. Pelo menos três vezes na semana, sempre que eu entrava no ônibus, no caminho de volta para casa, eu me deparava com aquele menino acompanhado de sua irmã, que cuidava dele durante o trajeto. Não sei dizer se ela era a responsável por ele ou se apenas lhe cabia à incumbência de cuidar dele enquanto ia para a escola. Nunca cheguei a conversar com ela ou com ele, nossa interação não passava de um cumprimento ou um com licença esporádico.

Eu conhecia a garota de vista, porque ela havia sido a paquerinha de um de meus irmãos mais velhos. Não posso dizer que a conhecia totalmente, pois eu apenas sabia que ela e meu irmão estavam tendo um namorico (talvez hoje disséssemos que eles estavam ficando). Talvez o fato de ter essa referência, de eu saber de alguma forma quem era ela, deixava-me mais curiosa. Ela nunca chegou a ser apresentada formalmente ou a frequentar a casa de meus pais em qualquer situação de festividade. Talvez ela nem soubesse quem eu era. No entanto, chamava-me a atenção o fato de vê-la sempre nesses dias da semana ao lado de seu irmão no caminho de volta para casa.

O menino aparentava ter entre 13 e 18 anos, não tenho como especificar com exatidão a idade. Afinal, eu ainda era muito jovem e esse não era um detalhe que eu poderia especificar. Só sabia dizer que ele era mais velho que eu.

Hoje, conhecendo um pouco sobre a educação especial, percebo que ele provavelmente tivesse deficiência intelectual, ou paralisia cerebral, ou ambos; pois dava para perceber que ele falava com dificuldade e não dava para entender o que dizia. Além disso, ele sempre babava muito, por isso sua irmã sempre tinha uma toalhinha nas mãos para ajudá-lo, e tinha movimentos involuntários com a cabeça e os braços.

De acordo com Leite e Prado (2004), a alteração dos movimentos controlados ou posturais é característica das pessoas com paralisia cerebral (PC), por haver uma lesão, danificação ou disfunção do sistema nervoso central dessas pessoas. A paralisia pode ocorrer no período pré (antes), peri (durante) ou pós-natal (depois do nascimento). E dependendo da área do cérebro onde ocorre a lesão, é possível haver também um comprometimento cognitivo, o que caracterizaria uma deficiência intelectual.

Na época, essa não era uma questão, mas hoje me chamaria a atenção o fato de no ônibus não haver um assento reservado para o menino, tampouco o ônibus tinha qualquer adaptação, como hoje determina a Lei nº 13.146/ 2015, também conhecido como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que assegura e promove “o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais [...], visando à sua inclusão social e cidadania”, em condições de igualdade (BRASIL, 2015).

Algumas vezes observei que no ônibus lotado e apertado, havia um empurra-empurra, entre os alunos que estavam em pé. E os dois ficavam em pé, no meio da confusão, a irmã com a toalhinha secando a baba dele e ninguém, ninguém cedia o lugar para o garoto sentar-se. Eu estava sempre muito distante para

fazer algo por eles, mas talvez se estivesse próxima, nem mesmo eu ofereceria meu lugar; pois isso não era habitual.

Na Lei 13.146/2015, o artigo 46 fala sobre o direito das pessoas com deficiência ao transporte para assegurar que tenham as mesmas oportunidades de mobilidade que as demais pessoas "por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso." (BRASIL, 2015).

Além disso, o parágrafo segundo do artigo 48 determina que as pessoas com deficiência têm prioridade e segurança nos procedimentos de embarque e de desembarque de transporte coletivo asseguradas. (BRASIL, 2015).

Lembro-me de ter convivido com essa situação também no ano seguinte, quando eu já havia passado para o ensino médio e mudado de escola. Mas o ônibus que eu pegava para ir a aula ainda era o mesmo. Algum tempo depois, nós nos mudamos e eu vim morar em Brusque com a minha família. De modo que eu perdi totalmente o contato com eles. Quanto ao romance entre meu irmão e a garota, nunca soube qual era o nível de relacionamento que tinham (naquela época não se falava sobre isso); mas sei que não foi para frente

MARIA CLARA DOS OSSOS DE CRISTAL

Grasiely Valentim

Maria Clara era uma menina de cinco anos de idade, que teve um pré-diagnóstico de Osteogênese Imperfeita, quando ainda estava no ventre de sua mãe.

A Osteogênese Imperfeita é uma doença rara, popularmente conhecida como doença dos ossos de cristal. Essa doença traz como principal característica a fragilidade óssea causada por algum defeito genético, que afeta o colágeno tipo um. Essa é uma doença hereditária e sem cura, que geralmente apresenta

manifestações clínicas específicas, como: coloração azuladas na parte branca dos olhos, dentes acinzentados e quebradiços, hipermobilidade articular, déficit auditivo e deformidade de ossos longos. Os ossos da pessoa com Osteogênese Imperfeita quebram com muita facilidade, de modo que quedas leves e movimentos bruscos já podem ocasionar fraturas, principalmente nos ossos das pernas e dos braços. (MAGNAVITA, 2017).

O médico, ao dar esse pré-diagnóstico ao casal, explicou que a mãe de Maria Clara deveria ficar em repouso praticamente a gestação toda, pois os ossos da bebê poderiam começar a se quebrar ainda antes do nascimento, e que dificilmente a criança iria sobreviver. E que, caso ela sobrevivesse, provavelmente nunca iria conseguir andar.

Então, os pais da criança ficaram assustados, porém não desanimaram e foram em busca de mais informações sobre essa doença e sobre os possíveis tratamentos. Foi quando eles encontraram um médico especialista em Osteogênese Imperfeita, que esclareceu que, se a bebê não sofresse nenhuma fratura na coluna, ela poderia ter um bom desenvolvimento e com o tempo conseguiria até andar. Essas informações renovaram as esperanças do casal.

O nascimento de Maria Clara foi outro momento preocupante, pois ela poderia ter fraturas graves na hora do parto, e, dependendo do grau da fratura, ela poderia até não sobreviver. Por isso, foi decidido fazer o parto por cesariana. E mesmo com todos esses cuidados, a bebê nasceu com 14 fraturas no corpo. Dentre essas fraturas, ela tinha as pernas quebradas, as duas tíbias, as duas fíbulas, um fêmur, todas as costelas, uma clavícula, o braço esquerdo e um afundamento de crânio. Por isso, logo após o seu nascimento, ela foi internada na UTI Neonatal, onde ficou em tratamento por vários dias, até as fraturas serem sedimentadas e ela ser liberada. Em casa, seus pais continuaram com cuidados intensos.

A Osteogênese Imperfeita que Maria Clara tem é a do tipo III, essa é uma das variações mais severas da doença, de acordo com Varella (2020), as manifestações clínicas dessa condição variam muito de grau e intensidade conforme o tipo da desordem instalada, podendo ser do tipo I (mais leve) ao IV (com mais deformidades e baixa estatura).

No entanto, com o decorrer do tempo, Maria Clara foi desenvolvendo-se de uma maneira inacreditável. Ela realmente é uma guerreira que vem lutando e progredindo a cada dia. Surpreendentemente, a menina aprendeu a andar e a falar. Seus pais a consideram um verdadeiro milagre. Mas o caminho é longo e ela continua em tratamento, fazendo sessões de fisioterapia e aplicações de um medicamento intravenoso para fortalecer os ossos. É claro que, apesar dos cuidados, ocorreram algumas fraturas, mas todas as dificuldades estão sendo superadas.

Aos cinco anos, Maria Clara foi liberada pelos médicos para frequentar a escola. Sua matrícula foi feita na escola regular. Esse foi um momento muito significativo, que merece ser destacado, pois de acordo com Magnavita (2017), é muito importante a participação do aluno em atividades escolares, em interação com outras crianças e com professores. Interação é ação, é a participação com o outro. Consequentemente, através da interação com as pessoas de seu meio social e da comunidade escolar, o aluno adquire saberes, constrói o seu conhecimento e torna-se mais que uma simples presença na escola.

Maria Clara é uma menina muito alegre e extrovertida, com muita facilidade para fazer amizades. Ela participa de todas as atividades, dentro de suas limitações, e consegue acompanhar as aulas normalmente, pois não tem nenhuma dificuldade cognitiva. A escola tem sido um lugar muito acolhedor e tem dado todo suporte necessário para que ela se desenvolva e adquira conhecimento.

Magnavita (2017) explica também que, desde que sejam dadas as condições adequadas para as crianças com OI participarem das atividades escolares, elas podem alcançar os níveis de aprendizagem com sucesso. Esse é o propósito da Educação Inclusiva: dar a resposta às necessidades educacionais dos alunos que têm dificuldades na escola regular, ajudando-os a participarem juntos com os demais na construção do saber.

Maria Clara tem uma monitora que a acompanha o tempo todo, dando apoio pedagógico em todas as atividades, pois o seu caso exige alguns cuidados especiais, até mesmo em relação às brincadeiras, porque ela não pode correr ou pular. Isso acaba tornando sua infância um pouco diferente das demais crianças. Mas com o apoio de todos, tanto no meio familiar quanto no ambiente escolar, ela está conseguindo enfrentar todos os desafios, desenvolvendo-se cada vez mais, buscando autonomia para participar, para ser feliz e, sobretudo, para viver.

CARLOS: UM NOVO HOMEM

Suzan Milena Carolino

Carlos nasceu em 1970 e desde muito cedo começou a trabalhar para ajudar na renda familiar. Era o mais velho dos filhos e tinha como principal característica o carisma. Ele tinha facilidade de lidar com as pessoas, principalmente em momentos difíceis. Isso era algo admirável para alguém tão jovem. Por isso não foi difícil conseguir um emprego no comércio.

Em 1996, Carlos já estava casado e abriu uma empresa funerária com sua esposa. Foi uma aventura, pois nenhum dos dois tinha experiência no ramo, mas perceberam a oportunidade, estudaram o contexto e ingressaram nesse negócio tão delicado. E deu certo.

Carlos gostava de receber pessoas e de fazer festas. Ele sempre foi conhecido pelos excessos. Amava fartura, muita carne, cerveja. Sempre que fazia festas era para muitos convidados. Às vezes a esposa ficava preocupada e o alertava para os exageros, mas ele não escutava ninguém. E, por incrível que pareça, demorou muitos anos para que a vida o cobrasse por todos esses excessos.

Aos poucos, algumas doenças começaram a aparecer, como hipertensão, depressão e a que mais mudou a sua vida: a diabetes. Diabetes é uma doença crônica que causa deficiência na produção de insulina, cujo órgão responsável pela produção é o pâncreas. A falta de insulina desequilibra o metabolismo do diabético em relação a glicose (açúcares), gorduras e as proteínas que circulam na corrente sanguínea. (PACIEVITCH, 2021).

Mas Carlos tinha muita dificuldade de manter o controle. Ele acabava cedendo a tentação de comer doces, carnes e bebidas alcoólicas, escondido de todos. Um ano depois, a diabetes começou atingir a visão de Carlos, tendo uma perda gradual da capacidade de visão.

No início, ele não aceitava essa nova situação. E passou um tempo na recusa de aceitar que o seu corpo não funcionava da mesma forma que alguns anos atrás. As atividades do dia a dia passaram a ser cada vez mais difíceis, até que chegou o momento de buscar ajuda especializada de um oftalmologista em conjunto com um endocrinologista.

O tratamento realizado pelo oftalmologista para cauterização dos vasos sanguíneos do globo ocular foi o laser argônio. E com o endocrinologista foi aumentar a dosagem da insulina de Carlos. Depois de algum tempo de tratamentos e acompanhamento médico, foi necessária a realização de uma cirurgia em seus olhos chamada de vitrectomia.

A vitrectomia é um procedimento cirúrgico realizado para remover sangue e tecido cicatricial que acompanham os neovasos no olho. A remoção da hemorragia vítrea permite que os raios de luz se concentrem novamente na retina. (TRATAMENTO, 2017).

Apesar de todos os cuidados, a cirurgia não teve o resultado esperado. Assim, a situação de Carlos se agravou tanto que ele perdeu mais de 60% da visão, entrando da condição de pessoa com baixa-visão, ou visão subnormal. Sua vida mudou definitivamente.

Carlos não pode mais cuidar dos negócios, que era uma de suas paixões, nem dirigir veículos, que era uma atividade comum da sua rotina da qual ele gostava. Ele precisou se aposentar e aprender a se aceitar e a aceitar a sua nova condição. Condição essa que ele jamais pensou que aconteceria com ele. De alguma forma, ele se acreditava imune a isso. Não era! Agora ele está aprendendo a viver uma nova realidade; mas continua decidido a viver de forma plena.

FILHO COM AUTISMO

Bruna Franciele da Silva

A maior alegria de uma mulher que sonha em ser mãe é receber a notícia de sua gestação e esperar os longos nove meses para ter em seus braços seu bebê saudável. Para Franciele não foi diferente. Ela estava plena com sua gravidez, mas ao completar 28 semanas gestacionais, houve um pequeno susto: foi constatado na ultrassonografia que a pressão arterial no cordão umbilical estava muito baixa. Essa alteração na pressão do cordão umbilical, segundo Betlin, Rabello e Barros (2019), impede que o bebê receba oxigenação de forma adequada e a alimentação para o desenvolvimento do feto até o parto ficasse prejudicada.

Depois disso, a gestação passou a ser considerada de risco e, com muito esforço e cuidado, foi possível concluir a gestação. O bebê nasceu por cesariana com 41 semanas completas. Era um lindo menino que pesava 2,7kg e media 50 cm. E nesse momento, a alegria tomou conta do coração da mãe e de todos da família.

Depois de completar os seis primeiros meses, o menino, que foi chamado de Miguel, foi matriculado em uma creche pública para que sua mãe pudesse voltar ao trabalho. Sua adaptação escolar foi difícil devido a alimentação; pois, desde os primeiros contatos com alimentos, o bebê demonstrou preferências por alimentos secos, recusando comidas pastosas que são comuns de serem ofertadas aos bebês nessa fase da infância. Além disso, ele sempre queria os mesmos alimentos. Foram observados outros comportamentos atípicos em relação aos brinquedos e à rotina, durante a permanência de Miguel na escola, que chamaram a atenção das professoras.

Quando Miguel já estava com um pouco mais de um ano, a família foi chamada para uma reunião com as professoras de sala, a professora do AEE e a coordenação. Nessa reunião a escola relatou à família o comportamento atípico do menino e a mãe aos falou das crises de choro que aconteciam frequentemente em situações que não eram comuns para o bebê.

Franciele, que trabalhava na educação desde antes da sua gestação, já havia notado algumas particularidades do bebê que não estavam adequadas à idade, porém o pai do menino acreditava que eram comportamentos que logo iriam se adequar. Ele afirmava que o garoto era apenas uma criança que não estava dentro do padrão, mas isso não o faria diferente ou anormal em relação aos demais. A mãe insistia em procurar ajuda, mas o pai parecia irredutível.

Consciente de seu papel como mãe e contrariando a posição do pai, Franciele decidiu procurar ajuda e orientação médica. Pois sabia que, se houvesse qualquer problema, o diagnóstico e o tratamento precoce poderiam contribuir no processo de desenvolvimento da criança.

Após a consulta e alguns exames preliminares, a suspeita de autismo ia sendo evidenciada. Não era fácil para Franciele enfrentar essa maratona sozinha. Muitas vezes ela ficou desanimada. No entanto, esse período de investigação foi crucial para ela, pois a suspeita de autismo fê-la entender que era o momento de buscar informações para compreender o mundo de um autista. Assim, através de leitura e apoio de colegas de trabalho, ela foi absorvendo muitas informações que desmitificaram a ideia de que o TEA (Transtorno de Espectro do Autismo) é uma doença.

Ela aprendeu que esse transtorno é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico. O TEA pode ser observado em manifestações comportamentais, em déficit na comunicação e/ou na interação social, em padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados; e pode ainda apresentar um repertório restrito de interesses e atividades. Franciele também descobriu que os sinais de alerta de alterações no neurodesenvolvimento da criança podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, sendo o diagnóstico estabelecido de forma definitiva por volta dos 2 a 3 anos de idade e que a identificação de atrasos no desenvolvimento, o diagnóstico oportuno de TEA e encaminhamento para intervenções comportamentais e apoio educacional na idade mais precoce possível pode resultar em melhores resultados a longo prazo, considerando a neuroplasticidade cerebral, pois o tratamento com estimulação precoce deve ser preconizado em qualquer caso de suspeita de TEA ou desenvolvimento atípico da criança, independentemente de confirmação diagnóstica. (BRASIL, 2021).

Assim, Franciele percebeu que não podia desistir e que precisava ser forte e adaptar sua vida à rotina do filho. Para isso, ela precisou, primeiro, aceitar o filho e entender sua nova condição de vida e as limitações que ele teria. Seria um processo de desconstrução do filho ideal, com o qual ela havia sonhado, para aceitação do filho real. Era preciso reconhecer o novo filho e organizar uma rotina e estratégias para ajudá-lo nessa jornada.

Só quando o pequeno Miguel estava com quatro anos de idade, foi que a médica neuropediatra fechou o diagnóstico de Autismo nível 1. Desde então, Miguel tem acompanhamento trimestral com psiquiatra infantil, aulas com psicopedagoga, frequenta regularmente a escola e apresenta um ótimo rendimento escolar. Ele está iniciando o ensino fundamental, lendo e escrevendo palavras simples. É destaque em matemática, é comunicativo e participativo nas aulas. Ele tem dificuldade apenas nas aulas de Educação Física, pois tem dificuldade em equilibrar-se, correr e pular. Aos sete anos ainda tem dificuldade em usar o banheiro corretamente, porque ainda não tem controle de suas necessidades fisiológicas.

Para Franciele cada evolução do filho é comemorada com louvor. Superar as limitações impulsiona a família a lutar por maior reconhecimento e mostra para as pessoas que o Autismo não é uma doença, tampouco uma deficiência, mas um transtorno.

O mais surpreendente para a mãe, foi a forma madura que o filho compreendeu a separação dos pais em 2019, quando tinha apenas cinco anos. A aceitação do novo relacionamento da mãe e a notícia de sua promoção ao posto de irmão mais velho para muito em breve.

Hoje, a mãe do Miguel, um menino lindo, inteligente e autista, acredita que o filho pode sim ter uma vida autônoma, com respeito às suas limitações e com oportunidade de exercer funções como qualquer ser humano, pois ele é capaz de sonhar e acreditar que tudo é possível, desde que não se perca a determinação e o foco.

RAFAEL

Rubia Maira Fantini

Rafael tinha seis anos completos quando entrou na escola pela primeira vez. No entanto, a Lei determina que os pais (ou responsáveis) devem matricular as crianças na educação básica a partir dos quatro anos de idade (BRASIL,1996). Dessa forma o menino já deveria ter sido matriculado havia dois anos.

Ao completar quatro anos, Rafael não foi para a escola por escolha da família, que acreditava não ser preciso colocá-lo na escola tão cedo. E aos cinco anos, o garoto não pode ir para a escola por causa da pandemia da Covid-19, que paralisou o mundo o todo.

A pandemia do Covid-19 chegou em território brasileiro no início de 2020 e se difundiu rapidamente com números alarmantes em razão de o vírus conter alto nível de contaminação e propagação, provocando muitas mortes. Covid-19 foi uma infecção viral que pode manifestava-se de diferentes maneiras, que inicialmente apresentava sintomas leves que podiam ser confundidos com os da gripe e resfriados comuns, mas rapidamente evoluía para uma pneumonia. (BRUNA, 2021).

Assim, depois de ficar dois anos em casa, Rafael chegou de repente na escola. Ele estava alegre e agitado, mas ainda assim quando entrava na sala de aula ficava assustado com o ambiente novo. Afinal, havia colegas diferentes e vários brinquedos que podiam desestabilizar uma criança com o transtorno do espectro do autismo (TEA), como era o caso de Rafael.

TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento, que se caracteriza pelo desenvolvimento atípico (diferente do que é esperado para uma criança da mesma idade). A criança com TEA geralmente apresenta déficit na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados; e pode apresentar um repertório restrito de interesses e atividades (BRASIL, 2021).

Rafael foi diagnosticado aos três anos com transtorno do espectro autista e deficiência intelectual (em nível profundo), mas a mãe nunca buscou tratamento para o filho. A falta de assistência e acompanhamento pedagógico de forma precoce foi visível, pois ele não recebeu estímulos para desenvolver um comportamento social adequado, de modo que mordia e arranhava as professoras, ou qualquer pessoa que se aproximasse, quando estava em crise. As alterações comportamentais estereotipadas e repetitivas (como agitar as mãos, balançar o corpo para frente e para trás, bater os pés no chão) acontecem quando o autista se sente bombardeado por estímulos por agitação do ambiente, quebra de rotina e acontecimentos inesperados. Essas ações repetitivas são positivas, pois ajudam a pessoa a se reorganizar internamente e processar tudo o que está sentindo e controlar a ansiedade, porém causam estranhamento no convívio social e, de certa forma, atrapalha a interação do autista com outras pessoas (ESTERIOTIPIAS, 2019).

Na escola, Rafael foi aos poucos se acostumando com os espaços, as atividades desenvolvidas e as poucas pessoas com quem interagia. Às vezes, expressava interesse pelo que acontecia na sala de aula, mas ele ainda não se sentia à vontade em interagir com a turma. Em sala, ele se isolava nos cantinhos, brincando apenas com um pedaço de papel. Fora da sala de aula, nos espaços abertos como quadra e pátio, Rafael sempre estava risonho e se divertia muito com bolas ou carrinhos. Ele adorava os momentos que tinha com a professora do atendimento educacional especializado (AEE) no contraturno.

A professora do AEE reafirmou necessidade e importância de terapias e acompanhamento médico à família. As terapias são ferramentas favoráveis ao desenvolvimento e a nWão regressão comportamental do aluno; e são disponibilizadas gratuitamente pela Fundação de Educação Especial do estado na APAE.

Depois da conversa com a família sobre as ações que seriam tomadas e a possibilidade de atendimento especializado diário na APAE no contraturno, seus responsáveis decidiram retirar o aluno da escola.

É lamentável quando os responsáveis não entendem as necessidades de seus filhos, fechando os olhos e não aceitando receber atendimento por preconceito a instituições especializadas, pois no final da história, quem saiu perdendo foi o Rafael.

LUCIANA

Thayná Nunes Brito

Eu trabalho em uma unidade de saúde, e todas as segundas-feiras é dia de visita domiciliar. E, numa destas visitas, conheci a Luciana, uma senhora de 52 anos de idade, que ela havia tido Paralisia Infantil (também é conhecida como Poliomielite), aos quatro anos de idade. A mãe de Luciana contou que, antes de contrair essa doença, a menina era perfeita, mas a doença a deixou como sequela a paralisia cerebral.

Antigamente não se tinha muita informação sobre a doença. A poliomielite é uma doença causada por vírus que é contagiosa aguda e pode infectar crianças e adultos, acarretando algum grau de paralisia. A vacinação é a única forma de prevenção. (PARANÁ, 2021).

A paralisia cerebral ocorre a partir de uma lesão não progressiva durante a formação do cérebro, e pode acontecer antes, durante ou após o nascimento de uma criança. A lesão pode motivar alterações motoras, sensoriais, cognitivas, dependendo do grau da lesão e da área atingida no cérebro. (CAZEIRO; LOMÔNACO, 2011).

Apesar da doença, Luciana é uma mulher forte. Ela tem uma bonequinha que não larga de jeito nenhum. A mãe faz de tudo por ela, apesar de já estar com 70 anos de idade, aproximadamente.

É a mãe que a troca, alimenta, brinca com a filha e a tira da cama para tomar um sol.

A comunicação com Luciana é muito limitada. Quando está triste, ela lacrimeja; quando ela está feliz, dá gargalhadas; e quando está doente, ela começa a gemer. Essas são algumas formas de ela dizer como está se sentindo, pois ela não tem movimento facial, consegue mover um pouco apenas os músculos que contornam os lábios.

Quando a visitamos, sempre a encontramos sorrindo. Exceto quando é para tomar alguma vacina. Ela não gosta de injeção e começa a resmungar, como se estivesse brigando conosco. A mãe de Luciana disse que ela também não gosta de cortar o cabelo, nem de tomar remédios. Ela tem observado que a saúde da filha, de uns anos para cá, está mais fragilizada. Dessa forma, sempre pede para que Deus a proteja, pois a filha pode ficar doente e pedir a ajuda de divina é a única coisa que pode fazer.

MEU AMIGO PEDRINHO

Danieli Nunes Carminatti

Na antiga rua em que eu morava, havia um menino chamado Pedrinho, que era mais velho que eu. Eu tinha apenas sete anos quando o conheci, e ele já tinha quinze, mas todos o chamavam assim, no diminutivo. Era como ele gostava de ser chamado.

Todas as crianças da rua tinham um carinho enorme por ele. Todos os dias nós passávamos na casa dele para vê-lo. Pedrinho tinha deficiência física, por isso usava a cadeira de rodas, e tinha problemas na fala também. Talvez ele tivesse paralisia cerebral.

Paralisia cerebral é uma condição que afeta o desenvolvimento motor, não é progressiva e é caracterizada por alterações

neurológicas permanentes que podem, em alguns casos, afetar também o desenvolvimento cognitivo, causando limitações nas atividades cotidianas (RIBEIRO, 2021).

Com o tempo, fomos conhecendo-o melhor. Ele não conseguia se locomover sozinho, e precisava sempre de ajuda para mover a cadeira, comer, ir ao banheiro. Sua mãe e seu pai faziam de tudo por ele.

Ele frequentava a APAE toda semana para desenvolver suas habilidades motoras e cognitivas, além de fazer terapia com a fonoaudióloga. Ele tinha problemas com a fala, resmungava algumas palavras que só quem convivia há algum tempo com ele, conseguia entender. Apesar disso, ele era muito inteligente, estava sempre estudando e aprendia com facilidade. Qualquer coisa que alguém perguntava, ele poderia responder.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma associação em que, além de pais e amigos dos excepcionais, toda a comunidade se une para prevenir e tratar a deficiência e promover o bem-estar e desenvolvimento da pessoa com deficiência.

A pandemia e a correria do trabalho e das aulas, além do fato de eu ter me mudado, contribuíram para que eu não tivesse mais contato com Pedrinho. Já faz dois anos que não o vejo. Agora que estamos vacinados, tenho pensado em visitá-lo, mas preciso me organizar para isso. O fato é que agora na faculdade percebo que ter tido essa experiência com uma pessoa tão especial quanto Pedrinho ajudou a desenvolver em mim um olhar mais inclusivo para o mundo, que às vezes observo que alguns de meus colegas não o têm. Isso mostra que o contato com a diversidade, a inclusão de crianças com deficiência na escola regular traz benefícios para todos os alunos, não só para o público-alvo da educação especial. Isso significa que eu posso afirmar que, com toda certeza, conhecer e conviver com o Pedrinho tornou-me uma pessoa melhor!

CATARINA

SARAH DE BRITO FLORIANI

Catarina foi diagnosticada, aos dois anos de idade, com transtorno do espectro autista (TEA), pois apresentava algumas características, como dificuldade de comunicação e de interação com as outras crianças, além de andar e pular na ponta dos pés.

O transtorno do espectro autista é um transtorno multifatorial, de causa genética, caracterizado por uma dificuldade ou prejuízo em três áreas do desenvolvimento: habilidades socioemocionais (demonstração de emoções), atenção compartilhada (interação com outras pessoas) e linguagem. (O QUE É, 2020).

Na Educação Infantil, Catarina era uma menina adorável, meiga e com uma personalidade altamente forte. Ainda era muito pequena para assimilar todas as rotinas propostas pelas professoras da sala de aula, mas era importante insistir no estabelecimento de uma rotina, pois pode tornar-se uma ferramenta facilitadora da aprendizagem, se for apropriada. A rotina permitindo a criança construa sua independência e autonomia, estimulando a socialização e interação com seus pares. (BARBOSA, 2006).

O humor de Catarina, às vezes, era instável. Havia momentos em que ela estava totalmente tranquila, e outros nos quais se irritava com facilidade por pequenas coisas, como com aproximações de outras crianças dentro da sala de aula ou com outras, de fora de seu convívio, com quem não conseguia estabelecer um contato direto.

Nas atividades, Catarina precisava estar sozinha com a professora auxiliar para realizá-las e para que pudesse ter foco. Já, na aula de Educação Física ou no parque, ela brincava e corria com tranquilidade, sempre sob o olhar e atenção especializada da professora.

Os barulhos altos e choros de crianças, que são comuns

na Educação Infantil, perturbavam e alteravam bastante o comportamento de Catarina, que se desestabilizava. Para se normalizar, a menina usava o apoio de sua chupeta e cobertor (cheiro), que lhe possibilitavam a sensação de segurança e calma.

Apesar das dificuldades existentes no dia a dia, a inclusão é um processo muito necessário, pois a experiência de Catarina na Educação Infantil regular mostrou evoluções que só foram possíveis com a interação da menina com as professoras e com os colegas. Catarina estabeleceu um bom vínculo com os colegas, preparando-a para o convívio social; Catarina aprendeu a ceder, a compartilhar os brinquedos e não se envolver em conflitos; dispôs-se, inclusive, a ajudar na organização dos brinquedos ao finalizarem as brincadeiras. Ao ir embora, Maria acenava e dava tchau. Com seus pequenos progressos, Catarina quebrou muitos mitos que se tinha em relação a criança com autismo. Ela mostrou que com estímulos e com o apoio da família e de profissionais especializados, ela pode ser o que quiser e estar onde quiser estar. Ela pode ser uma pessoa autônoma e feliz.

ANINHA

Beatriz Peixer

Aninha era aluna do quarto ano do Ensino Fundamental. Ela era muito agitada na sala de aula, apesar de ser tímida. Tinha muita dificuldade com alguns conteúdos e, quando precisava copiar as anotações do quadro, ficava sempre atrasada em relação aos colegas. Ela tinha o apoio de alguns poucos amigos de classe e sempre podia contar com sua melhor amiga ao lado, que, percebendo a dificuldade de Aninha, ajudava-a em algumas matérias e a esperava para copiar junto. As duas sempre faziam atividades em dupla, e a professora as deixava fazer por notar que no trabalho em dupla Aninha tinha menos dificuldade e aprendia mais.

A professora já tinha observado que Aninha era uma criança que não parava quieta, estava sempre fora do lugar e não conseguia manter a organização de seu espaço ou até mesmo de seu material. Ao aplicar uma prova com a turma, a professora notou que Aninha tinha um comportamento atípico: ela olhava para tudo, prestava atenção em tudo, menos na prova. Ao observar isso, a professora relatou suas observações à diretora e à psicóloga da escola para ver o que poderia ser feito em relação a esse caso.

A professora, então, foi orientada a chamar os pais de Aninha para uma conversa. No encontro, inicialmente, os pais de Aninha falaram para a professora sobre a dificuldade da filha para entender as coisas e a hiperatividade, características que a professora já havia percebido. Ela queria, na verdade, saber se havia mais alguma informação que os pais poderiam adicionar. Foi então que os pais contaram que Aninha tinha laudo de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Isso confirmou as suposições e hipóteses que a professora e a psicóloga já haviam levantado sobre a menina.

Segundo Silva e Cabral (2021), TDAH é um transtorno neurobiológico, de causa genética, que pode ser mais facilmente observado na infância, mas que tende a persistir na vida adulta, comprometendo o funcionamento da pessoa em vários setores de sua vida. A hiperatividade, a impulsividade e a desatenção são grupos de alterações que caracterizam a criança com esse transtorno.

O professor deve olhar para o aluno e observar suas dificuldades. E é importante estabelecer uma parceria com os pais. Mas a família precisa comunicar a escola quando a criança tem algum transtorno no ato da matrícula. Isso facilita o planejamento e a flexibilização de atividades. O contato entre pais e escola deve ser contínuo e pode der feito por meio do caderno de recados, para que os pais acompanhem o dia na escola, e o professor saiba

como está sendo a rotina em casa. Além disso, para que o aluno tenha as adaptações garantidas (como diminuição de atividades, adaptações de provas conforme suas dificuldades, adequação de horários, entre outros) é importante que se faça um diagnóstico pela equipe de atendimento especializado da escola. Com esse diagnóstico é possível estruturar um plano de flexibilização das atividades que ajudará o professor a lidar com essa adversidade e dar apoio pedagógico a criança. (SILVA; FERREIRA, 2021).

A omissão do laudo da aluna, de acordo com os pais, foi feita na intenção de protegê-la da discriminação por parte dos colegas e dos professores. O pai também foi uma criança hiperativa e sofreu muito na escola. Era chamado de burro e avoada tanto pelos colegas quanto por seus professores e isso lhe deixou marcas muito negativas. No entanto, a professora e a psicóloga tranquilizaram-no quanto a isso, mostrando que hoje a escola está diferente e, justamente para evitar o possível bullying, é que é importante saber do laudo. E assim, fizeram um acordo de parceria e, a partir daquela data, estariam em contato constantemente; e Aninha iria realizar as provas separada da turma, fazendo uma prova adaptada sobre o tema estudado com apoio pedagógico. Aninha também foi chamada mais tarde e lhe explicaram tudo. Foi uma estratégia acertada, pois Aninha ficou mais confiante, começou a participar mais das aulas, conseguia entender o conteúdo trabalhado e, se não entendia, fazia perguntas. Não tinha mais tanta dificuldade para fazer provas; e, por conseguinte, começou a ter notas melhores. Isso a deixou muito feliz e mais confiante de suas capacidades. O mundo se abria para Aninha!

O MILAGRE DE OLIVER

JOANA BENVENUTTI

Minha mãe estava grávida e depois de um exame minucioso, os médicos perceberam uma má-formação rara no desenvolvimento do meu cérebro. Eu tinha esquizencefalia, que é uma formação com falhas, como espaços vazios, no córtex cerebral (MONTEIRO et al, 2020). Por isso, os médicos não deram esperanças, a minha mãe, de que eu sobreviveria. Meus pais estavam aos prantos, mas não desistiram de mim. Acreditavam que eu sairia da barriga de minha mãe lindo e vivo.

Passaram-se alguns dias e eu estava me divertindo na barriga da mamãe, pulando para cá e para lá. Com tanta agitação, ela não acreditava que eu não estivesse me desenvolvendo. Já que a movimentação do bebê na barriga da mamãe quer dizer que ele está adquirindo a oxigenação, quando ele se move geralmente a gestação está funcionando de forma saudável. (LIMA, 2018).

Os dias foram passando e eu estava cansado e desanimado de não poder ver os rostos dos meus pais e irmãos, então eu decidi sair da barriga da minha mãe antes da hora prevista. Ninguém esperava que eu nasceria naquele dia. Mamãe e papai tiveram de ir correndo para o hospital e depois de muitas horas, eu nasci. E nasci como a mamãe me queria, lindo e vivo. Foi um grande milagre, pois segundo os médicos, eu seria um natimorto. Quando os médicos viram que eu estava vivo, disseram que não iria sobreviver por muito mais tempo. Isso já faz quase três anos e eu sei que vou viver mais, pois amo a vida.

Eu fui crescendo e, apesar de não conseguir me movimentar como eu gostaria, mantive sempre o sorriso em meu rosto. Brinco muito com minhas duas irmãs e com meus pais que amo de montão. Mamãe começou a me levar para uma escola especial, onde tem uma titia muito querida que me ajuda a me movimentar,

movendo meus braços e pernas; que, para mim, é muito difícil. Eu não vou desistir de tentar fazer todos os movimentos. Também vou em vários outros tios que fazem exames em mim, para acompanhar o meu desenvolvimento e me ajudar a crescer.

A fisioterapia pediátrica é uma ciência aplicada no tratamento de recém-nascidos, bebês, crianças e pré-adolescentes. A fisioterapia estimula a independência da criança, por meio de exercícios e movimentos diferentes progressivos de acordo com o desenvolvimento. Assim, a criança pode desenvolver habilidades motoras, cognitivas e sensoriais evoluindo com o seu crescimento saudável. (FISIOTERAPIA, 2020).

Já tenho dois aninhos e alguns meses e continuo sorrindo muito, alegrando a vida dos meus papais. Às vezes, dou uns sustos neles, que precisam sair correndo comigo para o hospital por conta de algumas convulsões que tenho; mas logo volto a sorrir e brincar com a mamãe. Hoje, com quase três anos, eu ainda não falo, não ando, não me sento e nem engatinho como os meus amigos que já sabem fazer isso tudo. Mas minha mamãe está a todo momento me ajudando, brincando e cuidando de mim com muito amor e carinho. Eu continuo indo na minha titia e ela me disse que logo, logo, vou conseguir andar; só preciso continuar treinando. Eu estou fazendo a minha parte da melhor forma que consigo fazer, pois a minha brincadeira favorita é andar segurando a mão da mamãe.

Cada criança se desenvolve no seu tempo, com suas habilidades, avanços e conquistas. Aos dois anos de idade, as habilidades motoras de uma criança saudável vão se tornando cada vez mais refinadas e desenvoltas. Ela já engatinha e dá os primeiros passos, que, gradualmente, transformam-se marcha. Com três anos, a criança já é capaz de correr, pedalar, chutar uma bola e ficar em um pé só. As quedas serão importantes para a criança descobrir sobre seu próprio corpo e manter o equilíbrio.

Essas experiências são importantes para que a criança desenvolva recursos emocionais e físicos para aguentar tanto as conquistas quanto os desafios. (DESENVOLVIMENTO, 2016).

Foi depois de muito esforço que eu consegui me sentar, mas não vou parar por aqui e vou continuar me desenvolvendo da melhor forma possível, pois sou uma criança muito amada e feliz com a vida e estou evoluindo cada vez mais na fisioterapia. E tenho certeza de que, aos poucos, serei uma criança saudável que irá andar, correr, pular e brincar; talvez não como as outras crianças de minha idade, mas do meu jeito, com as minhas limitações, mas sempre sorrindo muito.

PAULO COMANDA A PRÓPRIA VIDA

Jéssica Boso

Paulo era uma criança que conversava, participava das aulas e trocava ideias com os colegas. Atividades que podem ser algo comuns para qualquer criança que esteja na escola, mas para ele, isso era uma grande conquista. Ele precisou aprender a comandar a sua própria vida.

Paulo é uma criança com deficiência intelectual, e antes de ir para a escola regular, ele tinha dificuldades para falar e se fazer entender, ele não conseguia comer nem se vestir sozinho. Ele precisou de muito esforço para conseguir desenvolver essas habilidades tão simples para quem não tem nenhuma limitação. Ele ia à escola regular num período e no outro frequentava a sala de apoio pedagógico ou ia à APAE, onde fazia diversas terapias que o ajudavam a desenvolver suas habilidades.

Na escola, Paulo era um menino quieto. Talvez ele tivesse receio de se relacionar com os colegas, ou talvez já tivesse sido vítima de algum preconceito. Foi nas aulas de leitura que Paulo foi se soltando até conseguir divertir a turma toda com uma história.

O garoto colocou um toque de emoção na trama, quando encenou o sopro do lobo na casa dos três porquinhos, durante a leitura do texto. A classe toda o aplaudiu. Ele gostou na sensação e a partir de então, sempre lia de forma dramática os textos.

Na sala de apoio, o garoto teve ajuda da professora de AEE (Atendimento Educacional Especializado) para ajudá-lo a desenvolver as habilidades que tinha mais dificuldade. No começo, ele lia histórias por meio de imagens e a contava-as aos amigos. Depois ele já conseguia montar pequenas frases, desenhava e organizava seus próprios livrinhos.

Houve um tempo em que se acreditava que a pessoa com deficiência intelectual não era capaz de fazer nada. A história, segundo Garghetti et al (2013), mostra as diferentes maneiras que a sociedade via e agia com o indivíduo com deficiência, desde o abandono, o extermínio, a superproteção, a segregação, até o movimento de integração e inclusão que vivemos hoje.

Quem tem deficiência intelectual, muitas vezes, pode surpreender e ser capaz de muita coisa: ler, escrever, fazer contas, correr, brincar e até ser independente. Tudo depende de a criança receber os estímulos adequados para descobrir seu potencial e superar as dificuldades. Por isso, Paulo precisava sempre de novos desafios que o estimulassem a aprender a viver cada vez com mais autonomia, e não havia lugar melhor do que a escola para isso. O convívio com outras crianças o estimulava constantemente a superar suas limitações.

Na sala de aula, o professor é o adulto que tem a função de mediar o conhecimento e organizar a rotina de atividades, pois ele é capaz de identificar o melhor caminho para se trabalhar as habilidades e competências que as crianças têm, redimensionando e flexibilizando o tempo e o conteúdo, além de usar estratégias diversificadas e individualizadas que garantam a socialização do aluno (AMPUDIA, 2011).

Um diagnóstico de deficiência intelectual não determina o potencial da criança. O aluno não apresente na escola os problemas que têm em casa. É muito comum a família de uma criança com deficiência querer fazer tudo por ela, para que ela não sofra. Mas, na escola, no meio das crianças, qualquer um aprende a se virar sozinho. É assim que se aprende a viver!

REFERÊNCIAS

AMPUDIA, Ricardo. O que é Deficiência Intelectual? Revista Nova Escola. Publicação em 1 de agosto de 2011. Disponível em: https://novaescola.org.br/conteudo/271/o-que-e-deficiencia-intelectual Acesso em:17 nov. 2021.

BARBOSA, Maria C.S. A Rotina nas Pedagogias da Educação Infantil: dos binarismos à complexidade. Currículo sem Fronteiras, v.6, n.1, p. 56-69, Jan/Jun 2006. Disponível em: http://www.curriculosemfronteiras.org/vol6iss1articles/barbosa.pdf. Acesso em: 31 out. 2021.

BENTLIN, Maria Regina; REBELLO, Celso; BARROS, Marina C. M.. O que é sofrimento fetal e quais suas repercussões ao longo da vida. Revista eletrônica Veja Saúde – Grupo Abril. Publicação em 9 de setembro de 2019. Disponível em: https://saude.abril.com.br/coluna/experts-na-infancia/o-que-e-sofrimento-fetal-e-quais-suas-repercussoes-ao-longo-da-vida/ Acesso em:17 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm Acesso em: 01 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança. Última atualização em: 25 de março de 2021. Disponível em: https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/ Acesso em 01 de nov de 2021

BRASIL. Ministério da Saúde. Definição – Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança. Página Lenhas de Cuidado. Disponível em: https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/ Acesso em: 15 nov.2021.

BRASIL. Secretaria-geral. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 29 nov. 2021.

BRUNA, M. H. V. Covid-19. Disponível em: https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/covid-19/ Acesso em 01 nov. 2021

CAZEIRO, Ana Paula Martins; LOMÔNACO, José Fernando Bitencourt. Formação de conceitos por crianças com paralisia cerebral: um estudo exploratório sobre a influência de atividades lúdicas. Psicologia do Desenvolvimento - Psicol. Reflex. Crit. 24 (1) - 2011 Disponível em: https://www.scielo.br/j/prc/a/kfj6x6Fd33JjrYyCzDXYY9d/?lang=pt Acesso em 21 nov. 2021.

DESENVOLVIMENTO infantil - dos 2 aos 3 anos: satisfações da autonomia e resistência às frustrações. Portal Laboratório de Educação. Publicado em 14 de março de 2016. Disponível em: https://labedu.org.br/desenvolvimento-infantil-dos-2-aos-3-anos-satisfacoes-da-autonomia-e-resistencia-as-frustracoes/ Acesso em: 01 nov. 2021.

ESTEREOTIPIAS, O que são as. Portal Realidade e Autismo. Publicação em 12 de setembro de 2019. Disponível em: https://autismoerealidade.org.br/2019/09/12/o-que-sao-as-estereotipias/ Acesso em: 01 nov. 2021.

FISIOTERAPIA Pediátrica e o seu papel no desenvolvimento motor da criança. Portal Elastic. Publicado em 10 de junho de 2020. Disponível em: https://elastic.fit/fisioterapia-pediatrica/ Acesso em: 01 nov. 2021.

GARGHETTI, F. C;. MEDEIROS, J. G.; NUERNBERG, A. H. Breve história da deficiência Intelectual. Revista REID, n.10/2013. Disponível em: https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/reid/article/view/994 Acesso em:17 nov. 2021.

GESSER, Audrei. LIBRAS? Que língua é essa?: crenças e preconceitos em torno da língua de sinais e da realidade surda. São Paulo: Parábola Editorial, 2012.

KAPUSTIN, Tatiana. Transtorno Alimentar Restritivo Evitativo (TARE): saiba o que é e como tratar. Blog Puerita. Publicado em 24 de novembro de 2021. Disponível em: http://pueritia.com.br/o-que-e-tare-e-como-tratar/ Acesso em: 3 ago. 2022.

LEITE, Jaqueline M. R. S.; PRADO, Gilmar F. do. Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. Revista Neurociência. Dez/2004. pp. 41-45. Disponível em: https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8886/6419. Acesso em: 29 nov. 2021.

LIMA, Thaís Guimarães de. Gravidez semana a semana: entenda as mudanças no bebê e na mãe. Portal Unimed. Publicado em 16 de novembro de 2018. Disponível em: https://www.unimed.coop.br/viver-bem/pais-e-filhos/gravidez-semana-a-semana Acesso em: 01 nov. 2021.

MAGNAVITA, Mariam Jalal. O aluno com Osteogênese Imperfeita: inclusão escolar em questão. Salvador: UFBA, 2017. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação da UFBA para obtenção do título de Mestre em Educação. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/25597/1/disst_mariam%20%281%29.pdf. Acesso em 14 nov. 2021.

MONTEIRO, F. F. de S.; FERREIRA, V. de A.; MORIGUTI, N. A. Esquizencefalia de lábio aberto unilateral e cisto porencefálico: relato de caso. Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 31–35, 2020. DOI: 10.29184/1980-7813.rcfmc.263.vol.15.n1.2020. Disponível em: http://www.fmc.br/ojs/index.php/RCFMC/article/view/263. Acesso em: 10 ago. 2022.

MORAIS, Amílcar J. Surdidade: Construção Social para a Comunidade Surda. (Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Sociologia) Lisboa: ISCTE-IUL, 2019. Disponível em: https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/18699/1/master_amilcar_sousa_morais.pdf Acesso em: 20 out 2022.

O QUE É autismo ou Transtorno de Espectro do Autismo (TEA)? Ciência, Cuidados, Desenvolvimento, Destaques, Diagnóstico, Saúde, Tratamentos. Publicação atualizada em 14 de fevereiro de 2020. Disponível em: https://tismoo.us/saude/o-que-e-autismo-ou-transtorno-do-espectro-do-autismo-tea/ Acesso em: 31 out. 2021.

PACIEVITCH, Thais. Diabetes. Site InfoEscola: Navegando e aprendendo. Disponível em: https://www.infoescola.com/doencas/diabetes/ Acesso em: 17 nov. 2021.

PARANÁ. Secretaria da Saúde. Poliomielite. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Poliomielite Acesso em 21 nov. 2021.

PINTO RNM, TORQUATO IMB, COLLET N, REICHERT APS, SOUZA Neto VL, SARAIVA AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev Gaúcha de Enfermagem. 2016 set;37(3):e61572. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/ Acesso em: 6 de novembro de 2021.

PRATES, Letícia Pimenta Costa Spyer; MARTINS Vanessa de Oliveira; Distúrbios da fala e da linguagem na infância. Revista Médica de Minas Gerais (Periódico científico online); n. 21 (4 Suppl.1). pp. 54-60, Out/Dez, 2011. Disponível em: http://rmmg.org/artigo/detalhes/808 Acesso em: 3 ago. 2022.

SILVA Márcia Aline do Nascimento, FERREIRA Simônica da Costa. Disponível em: http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes/pdf/v6-2016/ARTIGO-MARCIA-TDAH.pdf

SILVA Sérgio Bourbon, CABRAL Katia Beatriz Corrêa. Disponível em: https://tdah.org.br/wp-content/uploads/site/pdf/cartilha%20ABDA.final%2032pg%20otm.pdf

TRATAMENTO da retinopatia diabética. Site Doenças da Visão. Publicado em 5 de abril de 2017. Disponível em: https://saude.novartis.com.br/doencas-da-visao/tratamento-da-retinopatia-diabetica/ Acesso em: 17 nov. 2021.

VARELLA, Drauzio. Osteogênese imperfeita (ossos de vidro ou doença de Lobstein). Disponível em: https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/osteogenese-imperfeita-ossos-de-vidro-ou-doenca-de-lobstein/. Acesso em 14 de novembro de 2021.

AS AUTORAS:

ALICE IARACESKI

Alice nasceu em Angelina (SC) e, atuando na área da educação, trabalha numa escola de idiomas, onde leciona língua inglesa para crianças de 3 a 12 anos. Escolheu o curso de Letras-Inglês porque se identifica com a área e sempre teve desejo de lecionar.

ALICIA OLIARI

Alicia é natural de Brusque (SC). É pedagoga e atua na Educação Infantil, na rede privada, com crianças de 4 – 5 anos. É pós-Graduanda em Psicopedagogia com Ênfase em Educação Especial. Acredita que a Educação Inclusiva é a chave para uma sociedade mais igualitária e que o professor tem um papel importante nesse processo. Pois, tendo tido acesso a pesquisas e com formação didático-pedagógica, o professor está preparado para reconhecer as peculiaridades de cada um e promover um aprendizado igual e de qualidade para todos.

ANA CLAUDIA SILVA

Ana é natural de Brusque (SC). Licenciada em pedagogia, atua na rede municipal de Brusque como monitora de secretaria escolar. Ela acredita que é preciso compreender que a missão de professor é ter um compromisso constante com a sociedade. Pois o professor é peça fundamental na construção de uma sociedade mais justa e inclusiva.

ANDREZA CRISTINA VINOTTI

Andreza é natural de Nova Trento (SC) e é graduanda em Pedagogia (8° fase). Para Andreza, a Educação é um processo transformador, um gesto de amor entre o professor, a aprendizagem e a criança.

BEATRIZ PEIXER

Beatriz nasceu em Brusque (SC). É licencianda de Pedagogia, está 8ª fase. Ela escolheu essa área porque gosta muito de ensinar, e principalmente de ensinar crianças.

BRUNA ÉLLYN BARON

Bruna Éllyn nasceu e cresceu em Guabiruba (SC). Atua como professora de Inglês desde os 16 anos, sempre trabalhando em escola de idiomas. Dessa forma, por se identificar com a profissão de professora desde muito cedo, escolheu o curso de Letras-Inglês para completar sua formação e se tornar uma profissional mais competente.

BRUNA FRANCIELE DA SILVA

Bruna Franciele é natural de Joaçaba (SC), veio para Brusque com a família quando tinha apenas um ano de idade. É servidora pública municipal efetiva na Educação desde 2015, atuando como agente administrativa na secretaria da escola. Ser professora é seu grande sonho, por isso ingressou no curso de Letras, pois a conclusão do curso oportunizará seu ingresso na sala de aula. A inclusão é um tema desafiador e, como mãe de autista, sente-se feliz em saber que a inclusão está cada vez mais presente na sala de aula, onde seu filho é tratado com respeito e tem os mesmos direitos que os demais.

CAMILA PINTO DA SILVA STUPP

Camila é natural de Jaraguá do Sul (SC). Mora em Brusque (SC) já há alguns anos e trabalho como operadora de caixa num supermercado. Está cursando Letras-Inglês, porque quer trabalhar como professora e ter a oportunidade de passar adiante o que aprendeu no curso.

CARLINDO MONTEIRO DA SILVA

Carlindo é natural de Poá (SP). Ele atuou por três décadas no mercado financeiro. Hoje está na Educação e tendo a esposa como maior incentivadora nessa mudança de área. Gosta de compartilhar conhecimento e está cursando Letras-Inglês para se incluir nas ciências humanas e encontrar o caminho de volta aos estudos. Tem atuado como professor substituto, é grato pela oportunidade de aprende e sente que encontrou o caminho a trilhar.

CAROLINE COSTA DA SILVA BRUDNA

Caroline nasceu na cidade de Nova Iguaçu (RJ) e mora em Brusque há mais de uma década. Trabalha numa indústria de materiais plásticos e escolheu o curso de Letras-Inglês pelo diferencial. Para Caroline, é um curso que permite conhecer o mundo, abrir a mente para o saber. O curso de Letras é língua, cultura, história, filosofia, psicologia, sociologia, é a vida dos países que tem o Inglês como língua oficial.

DAIANA HELENA DUTRA

Daiana é natural de Brusque (SC), trabalha como autônoma no serviço de cuidadora de idosos e sempre teve paixão pelo inglês, por isso, quando soube do curso, aproveitou a oportunidade e fez sua matrícula. Ela está confiante de que o curso de Letras-Inglês é uma porta que se abre para o mundo.

DAIANA REGINA CAVILHA

Daiana é formanda do curso de Pedagogia e, atualmente, atua como auxiliar de sala em uma escola privada na cidade de Brusque. Acredita que a educação tem o poder de transformação, e a educação inclusiva pode promover igualdade e respeito entre todos.

DANIELI NUNES CARMINATTI

Danieli nasceu em Brusque (SC), onde trabalha na rede municipal como professora de inglês. Sempre gostou do inglês e se identifica muito com o idioma. Dessa forma, o curso de licenciatura Letras-Inglês foi uma oportunidade de obter a graduação e se tornar efetivamente uma professora. Além disso, a graduação pode abrir várias portas e possibilidades profissionais.

ELIAS PRANGER

Elias é natural de Nova Trento (SC) e atua como técnico em manutenção industrial numa empresa multinacional. Escolheu o curso de Letras-Inglês para aprender o inglês de uma forma mais aprofundada para ampliar seu campo de ação na empresa. Como trabalha numa multinacional e o inglês uma língua mundialmente falada, é necessário conhecê-lo para abrir portas para o mundo.

ELISABETE PRADO

Elisabete nasceu em Manoel Ribas (PR) e moro em Brusque há mais de dez anos. Inicialmente, trabalhou na área da educação, auxiliando crianças com algum tipo de dificuldade/transtorno de aprendizagem ou com alguma deficiência, mas atualmente é servidora pública e trabalha como educadora social no CRAS Azambuja. Escolheu o curso de Letras-Inglês, porque sempre gostou do idioma, sempre quis aprender, e quando trabalhou na educação, descobriu que queria ser professora. Dessa forma, quando surgiu a oportunidade de cursar Letras-Inglês, ela não deixou passar.

ELISAMA BARBOSA

Elisama nasceu na cidade de Barracão (PR) e veio para Brusque quando estava com apenas 15 anos. A busca pelo conhecimento foi o que a motivou para ingressar no curso de Letras-Inglês, pois gosta de estudar e quer aprender sempre mais, por isso dedica-se só aos estudos e acredita estar sempre em busca do seu melhor.

GABRIELA SARTOTI PIVA

Gabriela nasceu em Brusque (SC) e, atualmente, reside em São João Batista, onde trabalha numa escola de idiomas como coordenadora pedagógica. Por gostar muito do idioma, a língua inglesa sempre esteve presente em sua vida e, dessa maneira, escolheu fazer o curso de licenciatura Letras-Inglês. O curso foi uma oportunidade para o crescimento profissional e pessoal.

GLORIA ALICE WANKA

Wanka nasceu em Brusque (SC) e sempre quis ser professora. Por causa de sua paixão pela língua inglesa, começou muito cedo a trabalhar como professora de inglês em escolas de idiomas. Assim, a graduação em Letras-Inglês foi a oportunidade que surgiu para que pudesse ter uma formação acadêmica na área que já atuava desde 2015. O curso também proporcionou seu ingresso na rede municipal de ensino, onde os desafios de ser professor são bem maiores e as conquistas, mais gratificantes.

GRASIELY VALENTIM

Grasiely mora na cidade de Guabiruba (SC). Trabalha na área da educação há apenas seis meses, lecionando Língua Inglesa na rede pública. Sempre trabalhou na área têxtil, e fazer essa mudança profissional significou um grande desafio. Quando iniciou o curso de Letras-Inglês, teve certeza de que haveria muitas adversidades em seu caminho, mas o desejo de aprender e partilhar saberes sempre seriam mais fortes, como de fato são.

HELENA DE SOUZA KÖHLER

Helena nasceu em Rio do Oeste (SC) e veio com a família para Brusque quando ainda era criança. É apaixonada pela língua inglesa desde pequena e sempre quis ser professora, por isso escolheu fazer a graduação em Letras-Inglês. Hoje, seu sonho já está se realizando, pois atua como professora de inglês na rede pública. A oportunidade de fazer o curso de Letras-Inglês proporcionou a união de suas paixões.

JANETE APARECIDA DE BORBA DOS SANTOS

Janete nasceu em Curitiba e mudou-se para Brusque com a família em 2012. Hoje, atua como monitora na educação inclusiva, dando apoio pedagógico a alunos com deficiência ou transtornos. O curso de Letras-Inglês foi a oportunidade de se realizar na profissão de professor, que escolheu, seguindo os passos de sua mãe, porque sempre admirou os profissionais da educação na sua competência em formar cidadãos e também em ser um mediador de conhecimento.

JÉSSICA BOSO

Jéssica é natural de Nova Trento (SC) e é graduanda em Pedagogia (8° fase). Atualmente, ela atua como auxiliar de sala na Educação Infantil em escola particular. Acredita que ser professora é demostrar dedicação, amor, carinho e proporcionar a criança muitas experiências e vivências transformadoras do conhecimento.

JOANA BENVENUTTI

Joana é natural de Brusque (SC), licencianda em Pedagogia. Atualmente atua como auxiliar de sala na Educação Infantil de uma escola particular. Acredita que atuar na educação é transformar vidas e se alegrar com as crianças todos os dias.

LETÍCIA CARDOSO

Letícia é natural de Ituporanga (SC), mas mora, desde 2002, em Guabiruba. Já atua como professora de Língua Inglesa desde 2021, e sempre teve paixão por ensinar. Escolheu o curso de Letras-Inglês, porque vê a oportunidade de realizar as coisas que ama: ensinar, aprender, conhecer novas culturas e o inglês. Acredita que a profissão de professora pode proporcionar a realização de tudo isso e muito mais.

MAYULLE HARTKE

Mayulle é natural de Brusque (SC), licenciada em pedagogia. Ela acredita que escolher a educação como profissão foi a melhor coisa que já fez! A sala de aula completa-a e a deixa apaixonada cada dia mais. Mayulle quer ser professora o resto de sua vida. É isso que a faz feliz!

MERIELE MACHADO ZIMMERMANN

Meriele é natural de Brusque (SC). Atualmente, trabalha em uma indústria como auxiliar de Controladoria. Para ela, o ingresso no curso de Letras-Inglês foi uma oportunidade de ampliar seus conhecimentos e de se profissionalizar. Ainda que não atue como professora, sempre gostou muito da língua inglesa e nunca teve possibilidade de aprender e de se aprofundar no conhecimento desse universo cultural.

NICOLAS ZANDONADI

Nicolas é natural de Brusque (SC). Está cursando Letras-Inglês, mas, no momento, não trabalha na área da educação. Desde pequeno, sempre se interessou pela Língua Inglesa, sua cultura e literatura, e, com o passar do tempo, isso se tornou sua grande paixão.

RAISSA BOING

Raissa nasceu em Ivaiporã (PR) e mudou-se para Brusque (SC) junto com a família, quando ainda era criança, no ano 2000. Atualmente atua como professora de Inglês, na rede municipal de Brusque, para os anos iniciais e finais do Ensino Fundamental. Fazer o curso de Letras é um desejo antigo, por isso não deixou passar a oportunidade de cursar de Letras-Inglês. Além do mais, o curso tem o foco no estudo da língua inglesa que é um objeto de seu interesse.

RAQUEL MARIA CARDOSO PEDROSO

Raquel é natural de Imaruí (SC), veio para Brusque com a família quando tinha apenas cinco anos de idade. Tem graduação em Letras Português-Inglês (UNIVALI), em Pedagogia (UniCesumar) e em Letras-Libras (UFSC). É especialista em Redação (UNIVALI), Educação Inclusiva (IESDE), Psicopedagogia (ICPG), Educação Especial e Libras (Castelo Branco), Tecnologia na Educação (SENAC), Educação especial com ênfase em Deficiência visual e Sistema Braille (São Luís) e mestre em Linguística (UFSC). Tem paixão pela educação e acredita numa sociedade inclusiva. Atualmente é professora do curso de Letras-Inglês na UNIFEBE.

RUBIA MAIRA FANTINI

Rubia nasceu em Brusque. É licenciada em Pedagogia e trabalha na rede municipal de ensino, onde atua como monitora de educação inclusiva, acompanhando em sala de aula alunos com deficiência, transtornos ou dificuldades de aprendizagem.

SAMANTA CARLA DESPLANCHES

Samanta é natural de Brusque (SC), é graduada em História, mas sua paixão é trabalhar com a área das linguagens, por isso decidiu fazer sua segunda graduação em Letras-Inglês. Atualmente, atua como professora de Inglês na educação infantil e ensino fundamental numa proposta de educação bilíngue.

SAMANTA VIEIRA

Samanta é natural de Brusque (SC), bacharel em Administração e licencianda em Pedagogia. Atua como auxiliar de sala na Educação Infantil na rede de educação pública. Acredita que atuar na educação é perceber o quanto se pode transformar e marcar a vida de cada aluno, transformando-a. A cada dia ela se apaixona mais por essa profissão.

SANDRA KREUSCH

Sandra é natural de Brusque (SC). É licenciada em Pedagogia e atua como professora dos anos iniciais do Ensino Fundamental numa escola da rede privada do município de Brusque. Acredita que escolher a profissão de pedagoga é acreditar num futuro melhor, é acreditar nas crianças e amá-las.

SARAH DE BRITO FLORIANI

Sarah é natural de Rio dos Cedros (SC) e é graduanda do curso de Pedagogia (8° fase). Atualmente atua como monitora escolar na rede municipal de ensino de Brusque (SC). E acredita que a educação é o único caminho para construir um mundo melhor, pois é ela que tem o poder de transformar vidas.

SUZAN MILENA CAROLINO

Suzan é natural de Cuiabá (MT) e mora em Brusque (SC), há pouco mais de uma década. No momento, está trabalhando como assistente comercial no setor de SAC (Serviço de Atendimento ao Consumidor) na área da saúde. Ser professora de línguas é um sonho antigo que foi resgatado com a oportunidade de fazer o curso de Letras-Inglês. Espera, em breve, poder ingressar na educação, realizar seu sonho e encantar outros alunos com língua inglesa, assim como ocorreu com ela no passado.

THAYNÁ NUNES BRITO

Thayná é natural da cidade de Santos (SP) e mora em Brusque há quase duas décadas. Atualmente, atua como Agente Comunitário de Saúde. Ela escolheu o curso de Letras- Inglês, porque tem uma grande abrangência no mercado de trabalho e possibilita um conhecimento vasto