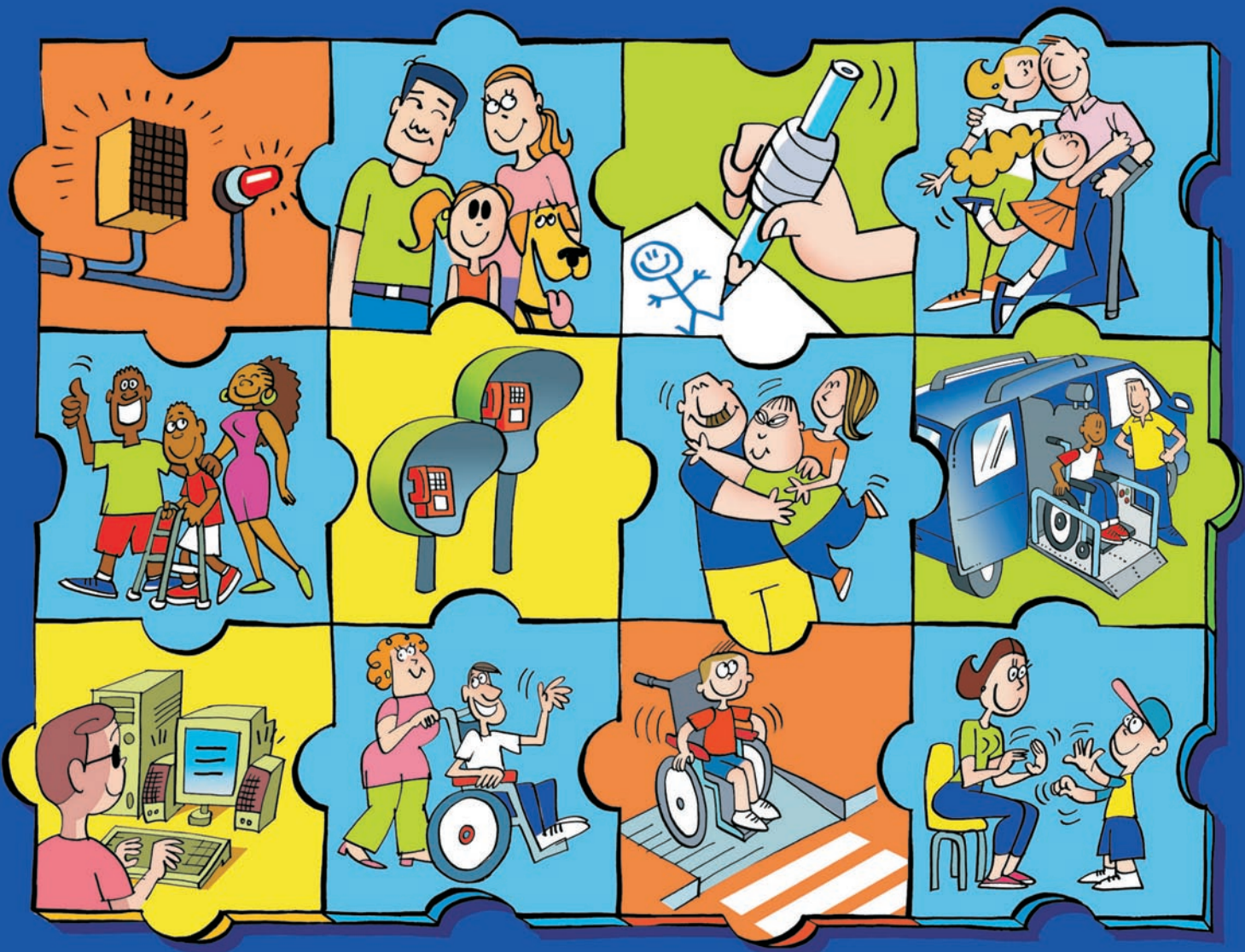


# A HORA E A VEZ DA FAMÍLIA EM UMA SOCIEDADE INCLUSIVA



Ministério da Educação  
Secretaria de Educação Especial

# A HORA E A VEZ DA FAMÍLIA EM UMA SOCIEDADE INCLUSIVA

Brasília/DF  
2007

## FICHA TÉCNICA

**Secretaria de Educação Especial**

**Coordenação de Articulação da Política de Inclusão:** Denise de Oliveira Alves

**Unicef Brasil**

**Oficial de Projetos de Educação do Unicef Brasil:** Silvio Kaloustian

**Coordenação Geral:** SORRI-BRASIL

**Autoria:** Ana Rita de Paula e Carmen Martini Costa

**Projeto gráfico:** Alexandre Ferreira

**Ilustração:** Spacca

1ª edição/2006 - Tiragem: 10.000 exemplares

Reimpressão/2007 - Tiragem: 61.0000 exemplares

Autorizada reprodução total ou parcial, desde que citada a fonte.

Dados Internacionais da Catalogação na Publicação (CIP)

Centro de Informação e Biblioteca em Educação (CIBEC)

Paula, Ana Rita de

A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva / Ana Rita de Paula, Carmen Martini Costa -  
reimpressão -. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2007.

36 p.

Cartilha

1. Educação das pessoas com deficiência 2. Relação escola-família 3. Direitos humanos 4. Inclusão  
social I. Costa, Carmen Martini. II. Título.

# SUMÁRIO

PAIS E FAMILIARES, É HORA DE CONVERSAR SOBRE ISSO! .....	05
HORA DE IR À ESCOLA .....	08
A FASE DE ESCOLARIZAÇÃO .....	09
• Escolas grandes ou pequenas? .....	09
• Escolas inclusivas ou especializadas? .....	10
QUAL O MELHOR MÉTODO DE ENSINO? .....	11
COMO ORGANIZAR AS CLASSES? .....	13
• Como se realiza o atendimento educacional especializado para os alunos com deficiência? ..	14
ESCOLA COM DISCIPLINA MAIS RÍGIDA OU MAIS LIBERAL? GRATUITA OU PAGA? ..	16
PARA SABER SE UMA ESCOLA É INCLUSIVA .....	17
• A escola tem os equipamentos e recursos de apoio necessários? .....	18
• Além desses recursos específicos a escola de seu filho atende às condições abaixo? ....	19
É RECOMENDÁVEL QUE .....	20
HORA DE CONVERSAR COM O MÉDICO .....	20
INICIANDO O PROCESSO DE REABILITAÇÃO .....	21
• A relação entre pais e profissionais .....	23

HORA DE PARTICIPAR DA CULTURA, DO ESPORTE E DO LAZER .....	25
HORA DE DESENVOLVER A VIDA SOCIAL .....	27
HORA DE FALAR SOBRE DIREITOS HUMANOS E APOIO GOVERNAMENTAL .....	28
PAIS E FAMILIARES, VOCÊS NÃO ESTÃO SOZINHOS! .....	29
ATENÇÃO, PAIS! .....	30
FINALIZANDO .....	31
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	32

## INICIANDO NOSSA CONVERSA...

FILHOS COM DEFICIÊNCIA: ESCOLA? REABILITAÇÃO? TRABALHO? ESPORTE? LAZER?

**PAIS E FAMILIARES, É HORA DE CONVERSAR SOBRE ISSO!**

Esta cartilha foi escrita para orientar os pais nas questões relativas às necessidades especiais de seu filho com deficiência, assumindo uma atitude ativa na direção da própria vida e da vida de seus filhos, participando das escolhas e decisões, especialmente quanto ao processo educacional.

Esperamos, assim, estar contribuindo para a construção da cidadania das crianças com deficiência e de suas famílias.

Você que é pai ou mãe de uma criança com deficiência já deve ter ouvido falar em educação inclusiva, inclusão social ou sociedade inclusiva.

O que isso vem a ser, exatamente, e o que tem a ver com seu papel de pai ou mãe?



A idéia de uma sociedade inclusiva nasceu da união de forças de pessoas, no mundo todo. Na área da atenção às pessoas com deficiência, elas próprias, seus amigos e familiares tiveram um papel fundamental, organizando grupos para cobrar da sociedade a garantia de seus direitos. Esses direitos referem-se à educação, à saúde, ao trabalho, ao esporte e ao lazer.

Representantes desses grupos participaram ativamente do processo da formulação da Constituição de 1988 e isso fez com que o Brasil fosse um dos países com uma legislação, reconhecidamente mais avançada, na área de atenção às pessoas com deficiência.

No entanto, o desafio é transferir esses direitos, do papel para a vida diária dessas pessoas. Trata-se de construir prédios que facilitem o ir e vir de todos, escolas capacitadas para receber alunos com deficiência, serviços de saúde com profissionais para atender essas pessoas. Tudo isso deve ocorrer ao mesmo tempo em que se desenvolvem ações para prevenir as deficiências. O mercado de trabalho, também deve se abrir aos profissionais com deficiência, entre outras medidas.

Em uma sociedade inclusiva, as diferenças sociais, culturais e individuais são utilizadas para enriquecer as interações e a aprendizagem entre os seres humanos. Trata-se de uma mudança profunda no comportamento e na atitude das pessoas. No caso específico das pessoas com deficiência, promover a compreensão da diversidade é a forma mais coerente de favorecer a inclusão social e a aprendizagem dessas pessoas.

Mas, para mudar essa atitude é necessário o envolvimento direto das famílias e que esse processo de mudança seja iniciado por elas, uma vez que a formação do cidadão começa em casa. É na família que são desenvolvidos valores, hábitos e idéias sobre as coisas e o mundo.

É na família que aprendemos a nos relacionar com os outros. Portanto, a construção dessa sociedade inclusiva começa nas famílias. Os pais e as próprias pessoas com deficiência são seus principais agentes.

Entretanto, ainda hoje, a maioria da nossa população não está acostumada a participar ativamente de reuniões em igrejas, escolas e outras associações da comunidade. Isso faz com que as pessoas se isolem e muitos assuntos deixem de ser discutidos. No caso da chegada de uma criança com deficiência, a falta de informações da família é ainda maior. Muitos pais não sabem como agir nem decidir o que é melhor para os filhos, deixando para médicos, professores, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas essa responsabilidade.

Assim, numa sociedade inclusiva, a relação dos profissionais com os familiares deve ser de cooperação, juntos na direção do atendimento às necessidades especiais da criança. Os objetivos a serem alcançados e as decisões a serem tomadas devem ser discutidos entre todos os envolvidos. Cabe aos profissionais esclarecer todos os passos dos atendimentos que vão ser realizados e o que vai acontecer. A decisão dos familiares deve estar baseada em informações dadas por esses profissionais.

Uma outra tarefa de grande importância dos pais é a escolha da escola, de como desejam que seus filhos sejam educados, devendo respeitar os valores e as crenças da família.

Para se construir uma sociedade inclusiva é fundamental que as famílias tenham autonomia para cuidar das questões relacionadas às necessidades especiais de seus filhos. Em uma sociedade inclusiva, as famílias de pessoas com deficiência devem estar presentes em todos os momentos, participar das decisões, fazer valer os seus direitos e lutar por melhores condições de vida para todos.



## HORA DE IR À ESCOLA

A escola tem um papel muito importante na vida da criança e do jovem. Ao entrar na escola, eles têm a oportunidade de conviver e de se relacionar com diferentes pessoas, aprendendo a perceber que todas têm características próprias, que nenhuma é igual a outra. Dessa forma, ela vai passar por muitas experiências novas e, assim, vai agir, reagir, mudar sua forma de pensar, criar um jeito próprio de se relacionar com o mundo.

*A criança com deficiência deve freqüentar a creche comum.*

Por isso, é fundamental que a escolha da escola seja feita levando-se em consideração que ela também irá contribuir na educação e formação de seu filho.

Não espere seu filho completar sete anos de idade. A procura por escola deve ter início na educação infantil, como para toda e qualquer criança. Procure na sua comunidade uma escola de educação infantil comum.

A organização da educação infantil pode variar, apresentando-se de formas diferentes nos muitos municípios e esta-



dos do Brasil. No entanto, não importa o nome que esses espaços apresentam. O que importa é que eles estejam adequados à faixa etária das crianças, tanto do ponto de vista do espaço físico, como da proposta pedagógica. Exemplificando, podemos dizer que, em alguns estados, as crianças são atendidas em creche, associação, centro infantil, pré-escola ou centro de convivência. O ingresso da criança na escola, na educação infantil (creche e pré-escola) é de fundamental importância, por todos os aspectos físicos, sociais, emocionais e psicológicos, etapa ótima do desenvolvimento, que servirá de base para toda a sua vida futura.

**PROCURE NA SUA COMUNIDADE UMA ESCOLA DE EDUCAÇÃO INFANTIL COMUM. MATRICULE SEU FILHO COM DEFICIÊNCIA NA CRECHE MAIS PRÓXIMA DE SUA CASA.**

### A FASE DE ESCOLARIZAÇÃO

*Esse momento também pode gerar aflição e angústia nos pais. Afinal, o que é melhor? Vamos examinar alguns aspectos.*



#### Escolas grandes ou pequenas?

Os pais, mais que ninguém, conhecem e sabem o que mais ajudará no desenvolvimento de seus filhos, para que eles cresçam confiantes e felizes. Crianças tímidas se sentirão mais confortáveis em escolas pequenas, onde todos se conhecem pelo nome. Porém, ingressar numa escola grande pode ser um desafio e um estímulo para que elas aprendam a se relacionar em ambientes desse tipo. Cada caso merece uma solução.

## Escolas inclusivas ou especializadas?

Atualmente, há uma tendência mundial de reconhecer os benefícios que uma escola inclusiva traz para todos os alunos. Nessas escolas, as crianças aprendem umas com as outras. Crianças sem deficiência aprendem a reconhecer e valorizar as diferenças entre seus colegas.

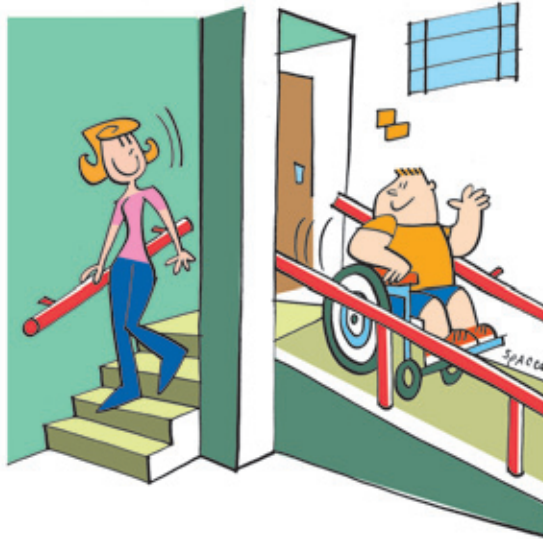


Crianças com deficiência aprendem a conviver e a lidar com a deficiência em um ambiente novo, fora do círculo familiar ao qual estão acostumadas. Essa convivência vai trazer muitos benefícios para seu futuro, pois a escola, como um recurso da comunidade, representa a sociedade tal como ela é.

Uma escola inclusiva se caracteriza por aceitar, respeitar e valorizar alunos com diferentes características: meninos e meninas, altos e baixos, gordos e magros, pobres e ricos, negros, brancos, índios, cegos, surdos, em cadeira de rodas, usando lupa, usando calçado ortopédico, usando aparelho no ouvido, com doença crônica, católicos, protestantes, evangélicos e outros. É uma escola construída sob o princípio da educação como direito de todos os cidadãos. É um objetivo a ser alcançado pela luta por uma escola pública gratuita e de qualidade.

Desta forma, a escola inclusiva atende a população nas faixas de idade próprias de cada etapa: educação infantil, educação fundamental, ensino médio e universitário.

Uma escola inclusiva deve garantir, também, condições para que as crianças possam se locomover em todos os ambientes, providenciando a construção de rampas ou elevadores



para acesso, inclusive aos pisos superiores, de banheiros adaptados para acomodação de cadeiras de rodas, colocação de corrimãos, instalação de piso antiderrapante, sinalização para alunos com baixa visão e para alunos surdos.

Assim todos os alunos terão condições de freqüentar a totalidade das aulas. Devemos lembrar que a Constituição de 1988 assegura igualdade de condições de acesso e permanência no sistema educacional para todos.

### QUAL O MELHOR MÉTODO DE ENSINO?

Não se pode aceitar que uma criança com deficiência seja simplesmente colocada no mesmo espaço que as demais, sem que a escola se preocupe em atender suas necessidades educacionais especiais. Ao mesmo tempo em que freqüentam a classe comum, os alunos têm direito a um apoio pedagógico especializado, em outro horário. Têm direito, também, aos recursos materiais e pedagógicos para facilitar e garantir o aprendizado do currículo escolar.

No caso de classes onde participam crianças com deficiência, é recomendável um número menor de alunos, embora o ideal seja a redução do número de alunos em todas as classes.

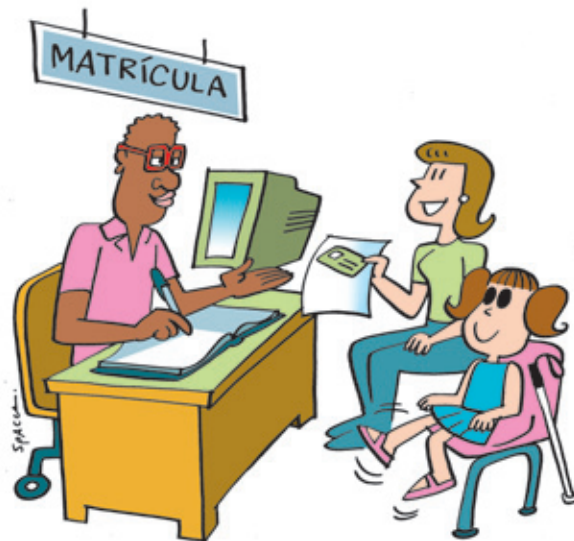
Contudo, muitas vezes essa medida não pode ser posta em prática, de imediato, em função do pequeno número de escolas do município.

Os pais devem participar de reuniões que discutem questões sobre a educação de seus filhos, colaborando com sugestões, para a melhoria das condições das escolas, como, por exemplo, a redução do número de alunos que pode ocorrer ano após ano.

É importante que a escola respeite cada criança, com seu jeito próprio de aprender, respeitando, dessa forma, seus interesses. Uma escola, com um único método e objetivos únicos para todos os alunos está mais que ultrapassada.

Ao elaborar os planos de trabalho que fazem parte do Projeto Pedagógico, as escolas assumem o compromisso de oferecer educação de qualidade para todas as crianças, utilizando métodos diferentes para atender às necessidades específicas dos alunos. Adequar o processo de ensino às necessidades dos alunos é um importante fator para o sucesso da aprendizagem. Nenhum método de ensino dá conta, por si só, da variedade de experiências e comportamentos dos alunos.

Nas classes onde os trabalhos são feitos em grupo, onde os alunos colaboram uns com os outros para a construção do conhecimento, as aulas tornam-se mais interessantes, com mais possibilidades de garantir o sucesso da aprendizagem de todos os alunos.



## COMO ORGANIZAR AS CLASSES?

No entanto, ainda hoje e apesar de todas as informações disponíveis, é grande o número de crianças que vivem trancadas em casa, sem acesso aos espaços da comunidade e, principalmente, a escola.

*Todas as crianças devem ir para a escola!*

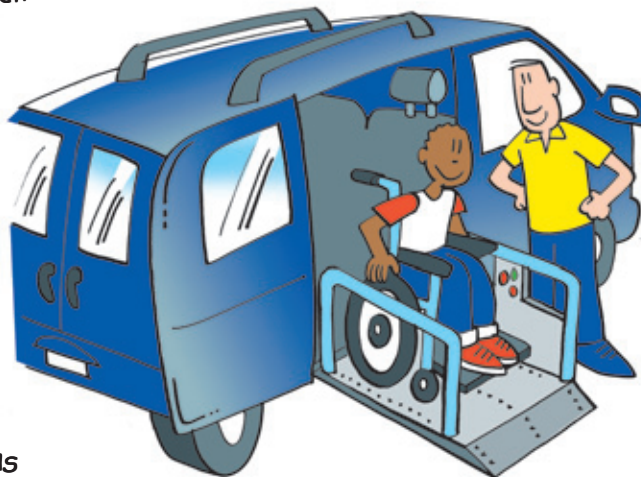


Para resolver esta questão, os municípios devem elaborar um plano e realizar um levantamento do número de crianças que estão fora da escola.

Realizado o levantamento e identificados os bairros onde moram as crianças com deficiência, as Secretarias Municipais de Educação devem viabilizar a matrícula de todas elas em escolas comuns, mais próximas da residência de cada uma.

Hoje, felizmente, toda a sociedade já se conscientizou da necessidade e importância das crianças conviverem na escola do bairro, com os apoios que se fizerem necessários.

Assim, as escolas são orientadas a matricular as crianças com deficiência nas



classes comuns, onde terão acesso ao currículo desenvolvido pelo professor da série correspondente. A equipe escolar, formada pela Direção e Coordenação Pedagógica, deve acompanhar esse processo e organizar os serviços de apoio que alguns alunos venham a precisar.

O serviço de apoio deve estar disponível na escola para atender aos alunos em período contrário ao da classe comum, para oferta de atendimento educacional especializado na área de deficiência do aluno. Deve ficar sob a responsabilidade de um professor especializado na área da deficiência do aluno. Ele trabalhará em parceria com o professor da classe comum, buscando juntos a solução para as necessidades dos alunos.

O atendimento educacional especializado pode receber denominações diferentes nos diversos municípios e estados do Brasil. Normalmente é chamado: serviço de apoio pedagógico especializado, sala de apoio, sala de recursos ou serviço de atendimento educacional especializado.

Os pais devem conhecer esses recursos e avaliar o funcionamento dos mesmos, conversando com os professores e a equipe técnica da escola, nos casos de dúvida.

### Como se realiza o atendimento educacional especializado para os alunos com deficiência?

Nesse espaço, o professor especializado vai trabalhar com os alunos as questões relativas às necessidades específicas de aprendizagem, para que eles possam acompanhar e ter acesso a todas as atividades do currículo desenvolvido na classe comum.



Mas, em algumas regiões, municípios ou bairros pode não haver professor especializado para oferecer o apoio pedagógico especializado. Saibam que isso não é impedimento para uma criança com deficiência frequentar a escola.

Nas escolas inclusivas, os professores são os responsáveis pelo processo de aprendizagem de todos os alunos. Um bom professor será, também, um bom professor para os alunos com necessidades educacionais especiais.

As escolhas para cada criança devem ser feitas sempre em conjunto com a família, que não deve deixar para a escola a responsabilidade de definir, sozinha, que tipo de cidadão deve ser formado.

Os pais devem estar presentes, acompanhar e participar da resolução dos problemas da escola relacionados ao desenvolvimento dos alunos e, em particular, do seu filho, ajudando-o a superar as dificuldades e aplaudindo os progressos.

*Pais, façam parte da escola!*



As escolas oferecem várias oportunidades para a participação dos pais, previstas no Projeto Pedagógico, como Conselho de Escola, Associação de Pais e Mestres e outras, dependendo da região.

Procure participar ativamente da vida da escola. Nas reuniões da Associação de Pais e Mestres, acompanhe o desempenho de seu filho e dos colegas de classe. Procure ficar a par dos apoios que a escola dispõe e se há supervisão aos professores.



*Lembre-se, ainda, que o recomendável é que seu filho com deficiência seja matriculado na série correspondente a sua idade. Jovens e adolescentes precisam conviver entre seus pares.*

### **ESCOLA COM DISCIPLINA MAIS RÍGIDA OU MAIS LIBERAL? GRATUITA OU PAGA?**

*Essa escolha deve ser coerente com as crenças e maneiras dos pais educarem seus filhos. O relacionamento entre a família e a escola deve ser harmonioso, favorecendo o diálogo sobre as diferenças de valores e pontos de vista sobre a educação.*

*A escolha da escola deve ser adequada ao modo de vida da família. Há muitas escolas públicas e gratuitas que oferecem as condições de uma boa escola. Caso a escola do seu filho deixe a desejar em algum aspecto, saiba que você pode e deve contribuir para aprimorá-la. A escola pública é da população que paga impostos e tem direito a um ensino de qualidade.*

*É recomendável conversar com outros pais e mães para decidir o que desejam para os seus filhos.*

*Entendemos que a criança deve freqüentar uma escola próxima de sua casa. Assim, seu filho poderá conviver com as crianças da vizinhança, com colegas da mesma rua. É importante observar alguns aspectos da escola na hora de decidir sobre a matrícula de seu filho. Algumas características podem indicar se ela está adequada aos objetivos da família.*

*A escola inclusiva, pública e gratuita é a escola que acolhe a todas as crianças, oferecendo uma educação de qualidade.*

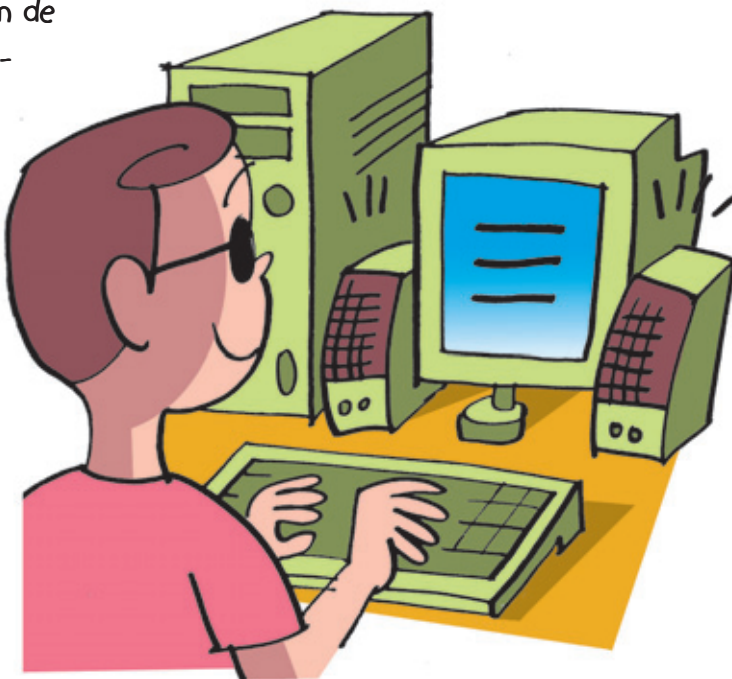
## PARA SABER SE UMA ESCOLA É INCLUSIVA OBSERVE:

- ❖ Alunos brancos, negros, com deficiência, de várias idades, pobres e ricos, de toda a comunidade estudam juntos ?
- ❖ O espaço físico é adequado às necessidades dos alunos com deficiência, isto é, esses alunos podem circular livremente por todos os ambientes da escola?
- ❖ Existem condições para garantir melhor locomoção, previstas em leis e que as escolas devem ir instalando, ainda que seja dos poucos, até que todos os itens estejam presentes, como: banheiros com espaço para cadeiras de rodas, portas mais largas, barras de apoio, pias e espelhos na altura de uma pessoa sentada, rampas ao lado de escadas com corrimão, sinais luminosos junto com sinais sonoros, piso com diferença de texturas, telefone para surdos e outros?
- ❖ A escola oferece recursos e equipamentos específicos para atender às necessidades educacionais das crianças cegas, surdas, com deficiências físicas e motoras?



## A escola tem os equipamentos e recursos de apoio necessários?

- ❖ Kit para deficiência visual: a Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação envia para as Secretarias Estaduais de Educação um conjunto de materiais específicos como bengala, soroban - material para cálculo de matemática, reglete e punção - instrumentos para escrever em braile para cada aluno com deficiência visual matriculado nas escolas públicas.
- ❖ Mapas e livros em braile, além de outros materiais, como livros falados, livros em tipos ampliados com letras grandes para alunos com baixa visão, lupas, luminárias.
- ❖ Dicionários de Língua Brasileira de Sinais - Libras.
- ❖ Fitas de vídeo com histórias em Libras.
- ❖ Material visual.
- ❖ Métodos de comunicação alternativa como prancha com sinais - símbolos que correspondem às letras usadas por crianças que não conseguem falar.





- ❖ Lápis engrossado com fita crepe ou barbante para crianças com dificuldade motora.
- ❖ Carteiras adaptadas para facilitar a entrada de cadeira de rodas.

- ❖ Pranchas de madeira para prender papel ou caderno.



*Além desses recursos específicos a escola de seu filho atende às condições abaixo?*

- ❖ Oferece períodos de capacitação aos professores de classes comuns, em reuniões de estudo com professores especializados, com supervisão de profissionais da Delegacia de Ensino e Coordenadoria de Ensino ou Diretoria de Ensino (conforme a região)?
- ❖ Oferece serviço de apoio pedagógico especializado em período contrário ao período que o aluno frequenta a classe comum (sala de recursos com professor especializado o qual pode realizar um trabalho itinerante, indo às escolas onde os alunos estão matriculados)?
- ❖ A escola oferece condições de participação da família como: reuniões de pais e mestres, Conselhos de Escola, Associação de Pais e Mestres e outras próprias de cada unidade escolar?

- ❖ Existem projetos que envolvem a comunidade como os estudos de meio ambiente e sociocultural, atividades desportivas e recreativas?

### É RECOMENDÁVEL QUE:

- ❖ Seu filho seja matriculado na série de acordo com a idade.
- ❖ As classes com alunos com deficiência tenham um menor número de crianças.
- ❖ Seu filho freqüente uma creche.
- ❖ Seu filho inicie os estudos na pré-escola, como todas as outras crianças.

### HORA DE CONVERSAR COM O MÉDICO

Todo bebê deve ir ao médico com freqüência, tomar as vacinas adequadas à idade e tratar das doenças corriqueiras que podem afetar qualquer bebê, a fim de que se acompanhe seu desenvolvimento.

É importante aproveitar essas ocasiões para tirar todas as dúvidas. Os pais nunca devem sair da consulta sem ter entendido o que o médico recomendou. Ele deve informar



aos familiares sobre a saúde do bebê numa linguagem simples, a fim de que qualquer pessoa entenda.

Pense que o médico é um importante colaborador nesse processo. Ele escolheu uma profissão que exige saber lidar com pessoas.

O bom médico, além de deter todo conhecimento da sua especialidade médica, deve gostar de se relacionar com os pacientes.

### INICIANDO O PROCESSO DE REABILITAÇÃO

*Reabilitação: O que é? Para que serve? Até quando? Meu filho vai ficar curado?*

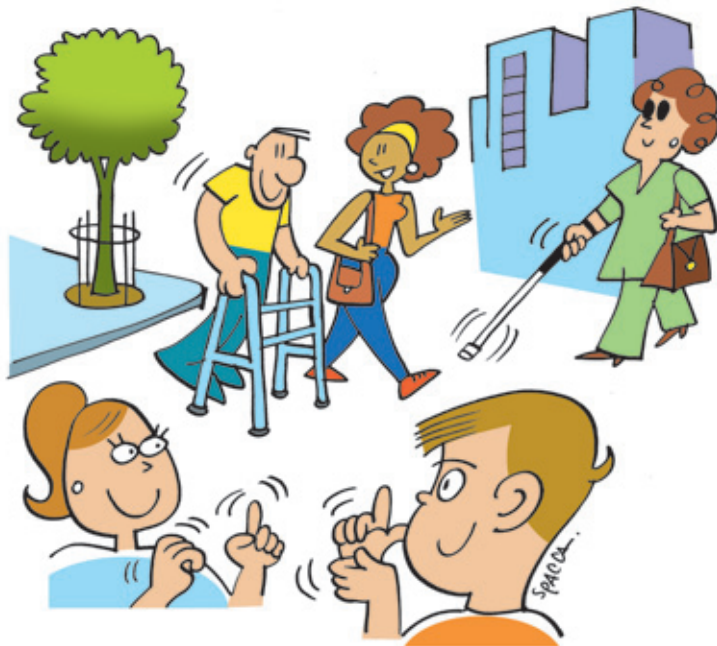


O primeiro passo é analisar profundamente o que se deseja. Espera-se a “cura” de seu filho?

Primeiramente é preciso considerar que a deficiência não é uma doença e, portanto, não se trata de curá-la. A deficiência é uma condição com a qual o indivíduo deve aprender a conviver. Na verdade, a reabilitação busca auxiliar a pessoa a encontrar outras formas de lidar com os problemas, diante das características da deficiência e do que cada pessoa deseja para sua vida.

Podemos usar um exemplo simples, como a pessoa se locomover no dia-a-dia:

- ❖ pessoas com deficiência física podem aprender a utilizar aparelhos que a ajudem nessa tarefa, tais como: muleta, bengalas, cadeira de rodas, andadores.
- ❖ pessoas com deficiência visual devem aprender a se localizar e explorar os espaços, identificando diferentes tipos de piso e obstáculos no caminho, utilizando uma bengala longa.

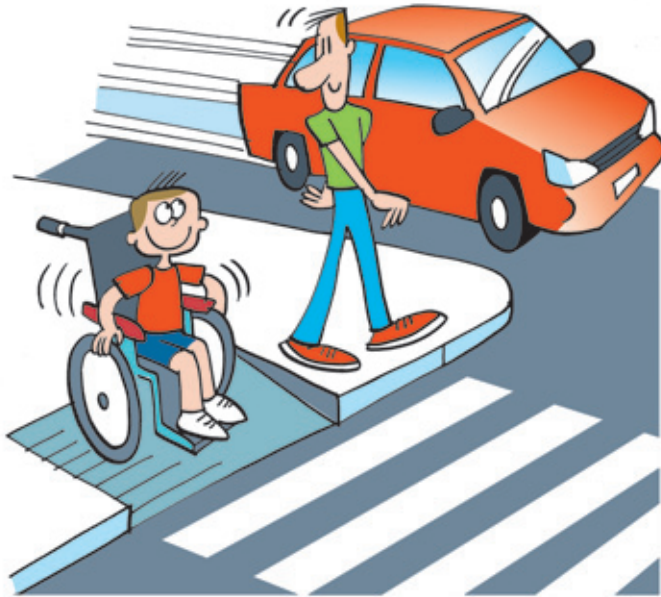


- ❖ pessoas com deficiência auditiva necessitam de sinais visuais junto aos sinais sonoros. Aprender a usar aparelho auditivo também ajuda na identificação dos barulhos e ruídos que existem em qualquer cidade, possibilitando maior independência e segurança.

Ao procurar um serviço de reabilitação, os pais devem ter clareza dos objetivos a serem alcançados.

A reabilitação não deve se limitar a melhorar a função motora dos braços, das pernas, dos músculos e a utilizar melhor os órgãos dos sentidos como a visão e a audição. Deve também, para ter sucesso, fazer com que a pessoa trace seu plano de vida, seus objetivos e como alcançá-los.

A reabilitação deve contribuir para que a pessoa construa esse plano de vida, respeitando seus limites. Mas, principalmente, descobrindo suas possibilidades.



A reabilitação é um serviço que pode ser utilizado em vários momentos da vida e, em cada um desses momentos, deve ter um objetivo claro a ser alcançado. Uma vez alcançado esse objetivo, o processo de reabilitação deve ser concluído. Não é adequado que esse seja um processo sem fim, que acompanhe a vida inteira da pessoa.

Esse processo deve auxiliar cada pessoa a viver dentro de suas possibilidades e não se tornar seu objetivo de vida e a única atividade que realiza. Há famílias que fazem da vida de seu filho com deficiência uma seqüência de terapias, sem deixar espaço para a criança brincar, estudar, enfim, viver como qualquer criança.

### A relação entre pais e profissionais

Da mesma forma que é importante a família estar junto da escola, os pais devem fazer uma aliança com os profissionais de reabilitação que são os médicos, os terapeutas ocupacionais, os fisioterapeutas, entre outros, ainda que isso não seja uma tarefa fácil, no início.



Cabe aos profissionais auxiliar os pais nessa nova trajetória. Geralmente, no início, os pais sentem-se muito inseguros pela situação nova que estão vivendo. Sentem-se, também, despreparados em relação à deficiência e isso pode gerar dificuldades nos primeiros contatos com especialistas. Sabemos que viver essa nova realidade não é uma escolha. Eles têm que aprender a lidar com uma situação desconhecida, que é a convivência diária com uma criança com deficiência e todas as recomendações de médicos e terapeutas.

*Os pais devem fazer uma aliança com os profissionais de reabilitação*



Os profissionais de reabilitação necessitam da cooperação dos pais também em casa, para melhor desenvolvimento do tratamento.

Por isso, os pais precisam de orientação, de incentivos e de momentos de desabafo para não terem sentimentos de culpa quando não conseguirem dar conta de todas as recomendações.

Os profissionais devem valorizar o saber dos pais e incentivar pequenas iniciativas. Esses diálogos e as trocas de informação aproximam a família e os especialistas e assim, fica mais fácil alcançar os objetivos traçados.



Com base nos estudos de Gabriela Mader (1996), estabelecemos a relação pais-profissionais, que pode assim ser descrita:

- ❖ **os pais esperam:** compreensão, consolo, incentivo, momentos para descarregar sentimentos de culpa, palavras de esperança, pessoas que escutam e pessoas com quem dividir responsabilidade;
- ❖ **os profissionais esperam:** interesse pelo programa de reabilitação, compreensão, informações corretas do que é realizado em casa com a criança, otimismo em relação ao tratamento e cooperação para o alcance dos objetivos.

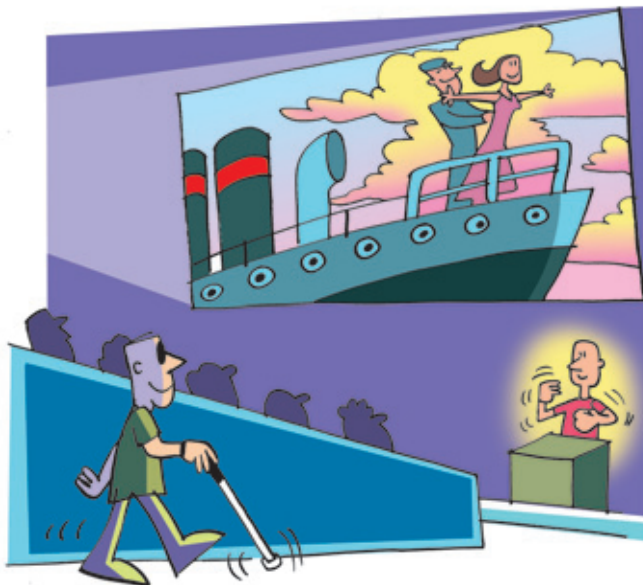
Essa relação entre os pais e os profissionais pode se tornar cada vez melhor. Para isso, é necessário que as instituições especializadas, como os centros e as clínicas de reabilitação, repensem seu papel e cedam espaço para a família e para a comunidade. É necessário que os profissionais se coloquem a serviço das famílias.

Por outro lado, essa mudança faz com que os pais assumam uma atitude mais confiante sobre o que desejam para seus filhos. O sucesso do processo de reabilitação depende, em grande parte, dessa aliança dos pais com os profissionais que atendem as crianças.

## HORA DE PARTICIPAR DA CULTURA, DO ESPORTE E DO LAZER

Futebol, piscina, cinema...

A cultura, o esporte e o lazer em nossa vida são aspectos que merecem atenção tanto quanto a educação, a saúde e a reabilitação.



Falar de participação em uma sociedade inclusiva é falar de qualidade de vida. E o que vem a ser qualidade de vida?

Viver com qualidade significa fazer todas as coisas próprias de cada idade ou seja, brincar, passear, pertencer a um grupo, conversar, namorar, amar, sofrer, ter ilusão, ter desilusão, enfim, passar por todas as experiências comuns ao ser humano. Significa lutar para alcançar

seus objetivos e satisfazer seus desejos. Significa ainda poder produzir e se beneficiar da cultura de uma comunidade, participar coletivamente de esportes e de momentos de lazer.

*Viver com qualidade significa fazer todas as coisas próprias de cada idade.*



Mais uma vez, a família tem um papel importante no favorecimento dessas experiências. Para tanto, é necessário garantir que essas atividades estejam sempre presentes. Não se trata simplesmente de usar a cultura, o esporte e o lazer como etapas ou fases da reabilitação e da educação. Eles têm uma importância em si mesmos e devem ser vistos como

experiências únicas. Para pessoas com deficiência, essas experiências, ao lado da educação e do trabalho, aprofundam e ampliam as amizades, o sentimento de pertencer a um grupo, garantindo o seu direito de viver plenamente, utilizando os recursos da sua comunidade.

## HORA DE DESENVOLVER A VIDA SOCIAL

Uma das funções mais importantes da família e, em particular, da família de pessoas com deficiência é favorecer a participação dos filhos em todos os espaços da comunidade. Todas as crianças aprendem a se relacionar e enfrentar as situações do dia a dia, formando seu círculo de amizade.

Essa aprendizagem é tão importante, quanto a capacidade de ler, escrever ou trabalhar, pois é na relação com os amigos que formamos nosso grupo e criamos nossa identidade.

Muitas pessoas com deficiência convivem apenas com familiares próximos e esse lado social fica prejudicado. Perdem a oportunidade de conversar, trocar idéias, mostrar seus limites e possibilidades, sentir-se à vontade conversando naturalmente em grupos, expor seus pontos de vista e expressar educadamente seus desejos, aborrecimentos, gostos e contrariedades. Esses aspectos da vida em sociedade são adquiridos a partir do relacionamento diário na infância e dependem de todas as experiências vividas pela criança ao longo da vida. Isso vem confirmar a importância e a necessidade das brincadeiras e das tentativas de todas as crianças.

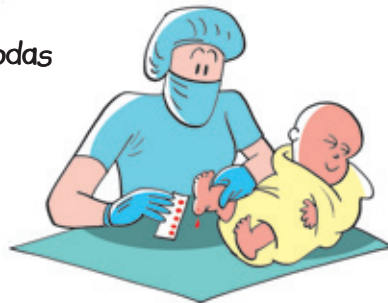
É recomendável que os pais permitam e incentivem a participação de seus filhos nas brincadeiras com vizinhos, em grupos de cultura, lazer e esporte com outras crianças, vivenciando o maior número de situações possível.


## HORA DE FALAR SOBRE DIREITOS HUMANOS E APOIO GOVERNAMENTAL

Nos dias atuais, a sociedade solicita mais ação dos governantes, criando serviços de educação, saúde, trabalho, esportes e lazer mais próximos dos cidadãos. Em relação à saúde, é fundamental cuidar da maternidade e da paternidade, para a prevenção de deficiências.

A mulher gestante deve estar informada de seus direitos, tais como:

- ❖ Direito a todos os exames pré - natais durante a gravidez e assistência durante o parto.
- ❖ Direito a ficar com seu bebê desde o nascimento.
- ❖ Direito a que essa criança tenha todos os cuidados ao nascer, acompanhada de um médico pediatra ou neonatologista, isto é, o médico especialista em recém-nascidos.
- ❖ Direito a que seja realizado o Teste do Pézinho e tomadas todas as medidas para prevenir deficiências futuras.
- ❖ Direito a ser informada adequadamente e corretamente sobre as possíveis deficiências de seu filho.
- ❖ Direito a amamentá-lo até os dois anos de vida. Lembre-se que nos primeiros meses de vida o bebê necessita somente de leite materno. Não há necessidade de oferecer a ele nem mesmo água.
- ❖ Direito a serviços de reabilitação, o mais cedo possível, nos casos em se constatar deficiência.





*O Conselho Tutelar é o primeiro apoio a ser procurado para garantir os direitos de seu filho!*

Todos esses direitos devem fazer parte da vida de qualquer pessoa, em qualquer lugar do país. Caso surjam problemas, o mais indicado é procurar o responsável pela instituição que oferece o serviço, seja na área da educação, saúde, trabalho ou outra.

Lembramos que o Conselho Tutelar é o primeiro apoio a ser procurado para garantir os direitos de seu filho, como ir à escola, por exemplo. O Promotor Público também é um profissional que pode colaborar muito na garantia desses direitos. No entanto, os pais só devem procurar o Ministério Público quando as tentativas anteriores não derem resultado.

Encontrar soluções conversando com pessoas próximas da comunidade, como o diretor da escola ou do hospital, o chefe da clínica ou o gerente da empresa, é sempre o melhor caminho para os pais, para os profissionais e, principalmente, para as crianças.

Sabemos que isso nem sempre é muito simples. Mas, a união dos pais em associações de bairro fortalece a todos e agiliza as decisões e ações das autoridades responsáveis.

### PAIS E FAMILIARES, VOCÊS NÃO ESTÃO SOZINHOS!

Ser pai e mãe na nossa sociedade vem se tornando cada vez mais uma tarefa difícil e solitária. Nossos pais e nossos avós viveram em épocas diferentes, onde a comunidade era

próxima, as pessoas se conheciam e se podia contar com a ajuda dos vizinhos. As crianças brincavam em grupos, os adultos se reuniam para conversar, parecia mais fácil educar as crianças, pois todos se sentiam responsáveis.

O mundo atual oferece oportunidades variadas para o crescimento e desenvolvimento das crianças, abrindo-lhes imensas possibilidades de realização pessoal. Entretanto, nunca estivemos tão inseguros quanto ao futuro de nossos filhos e da melhor maneira de educá-los.

Hoje em dia são comuns os lares onde o cuidado dos filhos fica sob a orientação da mãe. A chegada de um filho com deficiência altera a rotina das famílias. Também nesse caso, é a mãe quem assume a maior parte das responsabilidades, tornando-se a figura forte da casa. Algumas vezes, parece que toda a família gira ao redor dessa criança, deixando os irmãos em segundo plano. Há ainda, o risco de distanciamento do pai que, algumas vezes, afasta-se ou abandona a família. Cabe à mãe, mais uma vez, a tarefa de conduzir e orientar os familiares nessa nova caminhada.

### ATENÇÃO, PAIS!

Procurem discutir em família todos os assuntos relativos à educação de seus filhos, incluindo aquele que possui uma deficiência. Convide toda a família para participar das reuniões e demais oportunidades que a escola ou a instituição de reabilitação oferecer.

Muitas vezes, as instituições organizam grupos de pais e de irmãos. Estes são momentos muito ricos para criar e fortalecer os vínculos entre os familiares e entre aqueles que têm uma experiência de vida semelhante. Não ficar isolado, depende de cada um.

## FINALIZANDO...

Ao olhar para uma pessoa que conseguiu se encaminhar bem na vida, podemos ter certeza de que, em sua história, há uma família que reuniu apoio e incentivo a cada pequena conquista sua. Da mesma forma, ocorre com pessoas com deficiência. Ao lado de uma pessoa com deficiência feliz e realizada, está uma família que soube procurar, reivindicar, buscar soluções, que soube administrar as questões da deficiência: pessoas que, ao invés de se deixarem abater, foram buscar, junto aos médicos, professores, terapeutas, amigos, vizinhos e famílias com conhecimento ou experiências semelhantes, os caminhos para a superação das dificuldades.

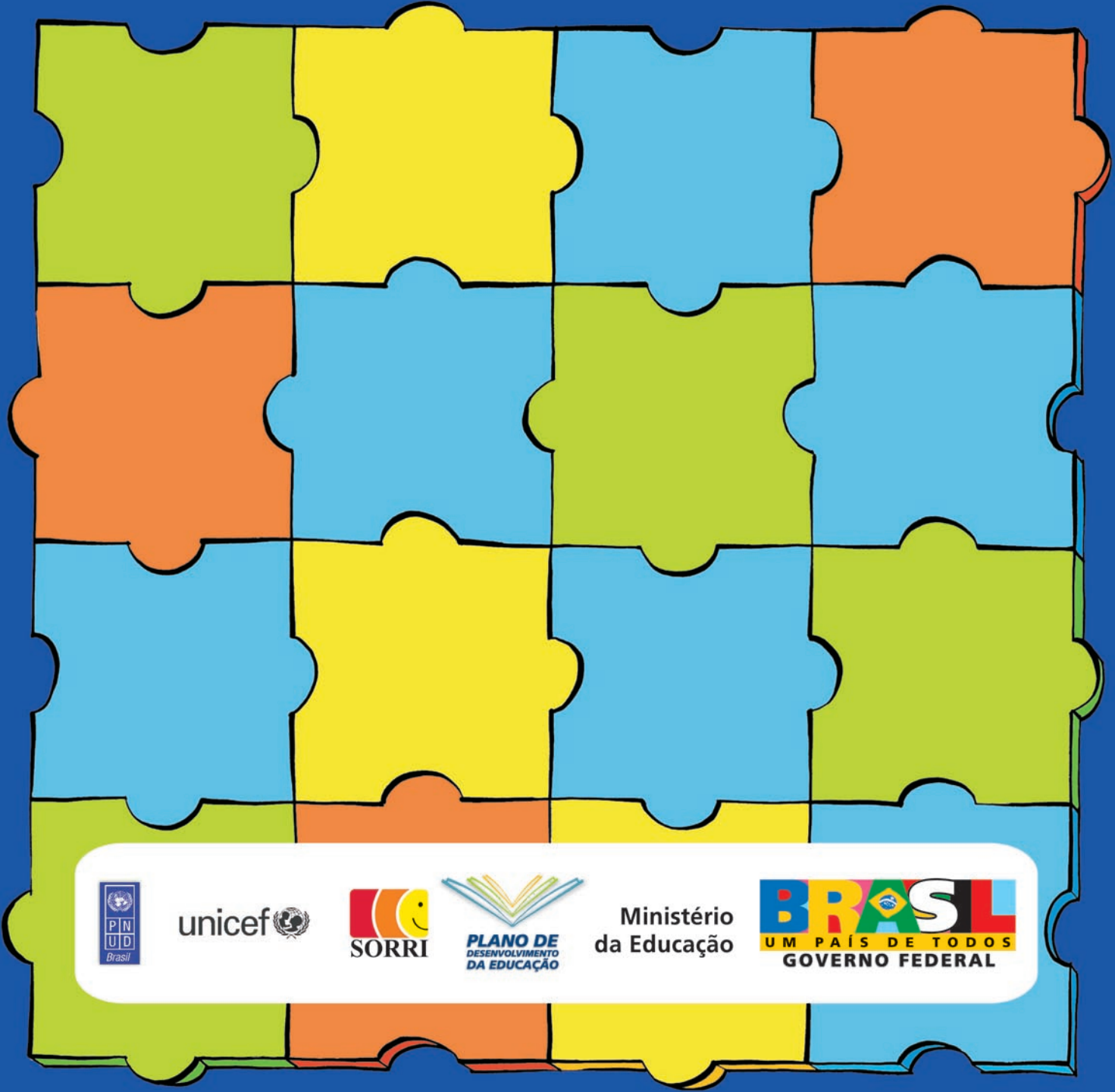


*No dia-a-dia, a família tem a oportunidade para adquirir conhecimentos e informações relevantes, para apoiar e favorecer o desenvolvimento social, pessoal e educacional de seu filho com deficiência. Tal aprendizagem é fundamental para a tomada de decisões. Para tanto, exige paciência, otimismo, confiança e a certeza de que qualquer mudança, para ser alcançada, precisa do esforço conjunto de pessoas unidas por um mesmo objetivo.*



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL. Ministério da Educação - Secretaria de Educação Especial.** Direitos à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais / Organização e coordenação Marlene de Oliveira Gotti... [et. al.]. – Brasília, 2004.
- BRASIL. Ministério da Educação - Secretaria de Educação Especial.** Educação inclusiva: o município v.2: organização Maria Salete Fábio Aranha. Brasília, 2004.
- BRASIL. Ministério da Educação - Secretaria de Educação Especial.** Educação inclusiva: a família v.4: organização Maria Salete Fábio Aranha. Brasília, 2004.
- BRASIL. Ministério da Educação - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais.** Educação para todos: avaliação da década. Organização CENPEC. Brasília, 2000.
- BRASIL. Ministério Público Federal - Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão.** O Acesso de Aluno com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular. Organização: Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva. Brasília, 2004.
- STAINBACK, S; STAINBACK, W..** Inclusão: Um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. – Porto Alegre: Artes Médicas Sil, 1999.
- BRASIL. Ministério da Educação - Secretaria de Educação Especial.** Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica Brasília, 2001.
- BRASIL. Ministério da Educação - Secretaria de Educação Especial.** Ensaios pedagógicos – construindo escolas inclusivas: 1. ed. Organização: SORRI-BRASIL. Brasília, 2005.
- BRASIL. Ministério da Educação - Secretaria de Educação Especial.** Projeto Escola Viva: Garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola. Organização: SORRI-BRASIL. Brasília, 2000.



unicef 



Ministério da Educação

