



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
COLEGIADO DE PEDAGOGIA

SIMONE ROSA RIBEIRO

**A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO E
APRENDIZAGEM DA CRIANÇA COM MÚLTIPLA
DEFICIÊNCIA**

Salvador
2011

SIMONE ROSA RIBEIRO

**A CONTRIBUIÇÃO DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO E
APRENDIZAGEM DA CRIANÇA COM MÚLTIPLA
DEFICIÊNCIA**

Monografia apresentada ao Colegiado de Pedagogia da Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Licenciada em Pedagogia, sob orientação da Professora Dra. Nelma de Cássia Silva Sandes Galvão.

Salvador
2011

“Educação não é preparação para a vida. Educação é a própria vida”.
Dewey

Banca Examinadora

Nelma de Cássia Silva Sandes Galvão – Orientadora _____

Professora Titular da Faculdade de Educação

Universidade Federal da Bahia

Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia

Élida Cristina Santos da Silva _____

Professora do Centro de Intervenção Precoce - CIP

Mestre em Educação pela Universidade Federal da Bahia

Felix Diaz _____

Professor Titular da Faculdade de Educação

Universidade Federal da Bahia

Incluir titulação

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha querida mãe, por todos os momentos que abriu mão da sua própria vida em função da minha, mesmo que faça tudo que estiver ao meu alcance por ti, não será o bastante por tudo que faz por mim. Suas palavras de sabedoria e suas orações me guiaram.

Ao meu companheiro, por caminhar ao meu lado, me incentivando pacientemente. Sua compreensão e ajuda foram fundamentais para os meus momentos de interrogação.

As minhas irmãs pela compreensão em alguns momentos de ausência.

À minha orientadora, Professora Nelma Sandes Galvão, por me aceitar, me acolher e me compreender, seu conhecimento, sua disponibilidade e seu apoio foram fundamentais para a realização da pesquisa. Valeu pela força.

Às minhas amigas e companheiras que fizeram parte do meu percurso de aprendizagem: Jaci (que me auxiliou muito!), Cid, Luciana, Débora, Iomar, Michele e Maiara. Vocês iluminaram meu caminho de uma forma muito especial.

Aos professores da casa.

As professoras da creche da UFBA com quem tive o prazer de conviver durante o Projeto Permacecer, em especial a D.Siglia e a Flavia (ambas do grupo I) que **partilharam** muitos saberes.

A equipe do CIP(Centro de Intervenção precoce da Bahia) sem essa experiência a pesquisa não teria o mesmo sentido, em especial a Luciana e a Nelia que me acrescentavam muito a cada atendimento.

A todos os meus amigos. Muito obrigada, vocês também fazem parte da minha história.

RESUMO

O trabalho teve como objetivo investigar o papel da família no desenvolvimento e aprendizagem de criança com múltipla deficiência. A pesquisa tem uma importante relevância social, pois trata de uma temática pouco explorada em tempos de inclusão. Para tanto foram considerados aspectos relacionados ao conceito de família, múltipla deficiência, desenvolvimento e aprendizagem. A pesquisa toma uma perspectiva baseada na teoria de Vygotsky que considera o indivíduo aliado a sua história social, bem como uma perspectiva ecológica baseada na teoria de Bronfenbrenner que acrescenta muito para educação com a teoria do sistema. Nestas duas concepções o indivíduo é formado a partir das interações com o seu meio social. Na pesquisa a família é tomada como eixo norteador, portanto tem um papel preponderante neste processo. A pesquisa traz aspectos relacionados ao desenvolvimento e a aprendizagem das crianças com múltipla deficiência, também dialoga um pouco com espaços necessários para o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência como a escola e a instituição especializada.

Palavras-chave: Família, Desenvolvimento, Aprendizagem, Múltipla deficiência, Criança.

SUMÁRIO

Introdução	8
1 Família	11
1.1 Tipos de Famílias	13
1.2 A Realidade da Deficiência no Contexto Familiar	15
2 Criança e Múltipla Deficiência	20
2.1 Atendimento Educacional Especializado.....	23
2.2 A Escola	26
2.3 A comunicação	30
3 A família e o Desenvolvimento da Criança com Múltipla Deficiência	33
3.1 O brincar para o desenvolvimento e aprendizagem da criança com múltipla deficiência.....	36
3.2 Desenvolvimento Humano e Família.....	39
4. Considerações Finais	43
REFERÊNCIAS	46

Introdução

No curso de Pedagogia algumas discussões me chamavam mais atenção, dentre estas a questão familiar, e as implicações das relações familiares para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças. Durante o percurso de aprendizagem na graduação tive oportunidade de realizar um estágio de quase dois anos no Instituto de Cegos da Bahia, durante este período acompanhei crianças com múltipla deficiência, ou seja, crianças cegas ou com baixa visão que tinham também paralisia cerebral, autismo dentre outras. Algumas crianças com múltipla deficiência apresentam certa evolução no decorrer dos atendimentos, essa evolução poderia estar relacionada à autonomia nas atividades da vida diária, ao quadro clínico ou emocional. Paralelo ao atendimento a criança nós terminávamos conhecendo a família e alguns problemas que a mesma passava, ainda que de forma superficial.

De forma diferente cada criança vai trilhando um caminho que é único e isso se deve a inúmeros fatores, dentre eles a participação da família, que representa parte importante neste processo, é baseando-se nisso que a pesquisa se insere com o intuito de investigar a contribuição da família para o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência. Assim considera-se a participação da família indispensável neste processo. A família como a primeira instituição que a criança com múltipla deficiência tem contato, deveria, contar com um conjunto de Políticas Públicas e apoio Multidisciplinar, no sentido de ajudar e acolher esta família, o que não acontece na realidade brasileira.

A instituição familiar vem sofrendo inúmeras modificações ao longo do tempo, porém falar de família e múltipla deficiência ainda constitui um assunto pouco explorado, a pesquisa também visa contribuir e enriquecer esta área do conhecimento.

A relevância e a atualidade do tema evidenciam-se pela necessidade de mais pesquisas na área e pelos equívocos de comportamentos que se apresentam nas relações sociais que se estabelecem entre múltipla deficiência e família, alguns equívocos são sustentados em discursos que culpam as famílias pelo não avanço

dos filhos, desconsiderando os aspectos socioculturais e as características individuais de cada família, para tanto a pesquisa toma por base o enfoque bioecológico fundamentado pelo pesquisador Bronfenbrenner um dos principais teóricos deste modelo, também nos apossamos do conceito de Vygotsky que considera o indivíduo como um sujeito social, resultado de interações com seu meio.

Acredito que a tão almejada inclusão não será alcançada de forma isolada, é preciso uma interação entre os diversos segmentos sociais. E a família representa um importante elo, que fornece informações sobre a situação de seu filho, os avanços, os limites e principalmente acreditando que é possível se conviver e aprender com as diferenças. No entanto a família ainda não é representada na sua devida proporção, as políticas públicas ignoram o contexto familiar e a maioria das ações permeia apenas sobre o indivíduo, sem contar com a relação familiar, fator determinante para o desenvolvimento integral do indivíduo.

Sabe-se que o preconceito construído historicamente contra as pessoas com deficiência também marca as suas famílias, assumir publicamente e proporcionar a criança com múltipla deficiência momentos de interação implica numa aceitação que precisa partir da reorganização familiar. Alguns documentos oficiais como “A política Nacional de Educação Especial” (BRASIL, 1994) já prevê que a educação de pessoas com deficiência deve se dar com a orientação e a participação da família. Considerando seu envolvimento fundamental na diminuição de barreiras físicas, arquitetônicas e atitudinais.

Para a reflexão do tema foram estabelecidos os seguintes objetivos:1- Conhecer a família na sua dimensão histórica/social.2- Estudar o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência.3- Relacionar a família o desenvolvimento e a aprendizagem da criança com múltipla deficiência.A pesquisa não pretende dá conta dos inúmeros desdobramentos que a temática pode nos dar, apenas de forma resumida apresento alguns tópicos importantes dentro do desenvolvimento dos objetivos.

A construção desta monografia teve por base a leitura bibliográfica e as memórias que ficaram da experiência vivida no Instituto de Cegos da Bahia junto à família de crianças com múltipla deficiência. O trabalho se divide em três capítulos, sendo o primeiro capítulo intitulado “Família: tecendo conceitos” onde trago alguns conceitos de família, alguns tipos de família apresento um pouco sobre as expectativas que trazem as famílias com crianças com múltipla deficiência. No segundo capítulo intitulado “Criança e múltipla deficiência” apresento o conceito de criança e de múltipla deficiência, transcorro sobre o atendimento educacional especializado, a escola e a comunicação elementos importantes para o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência. O terceiro capítulo cujo título é “A família o desenvolvimento e aprendizagem da criança com múltipla deficiência” dialogo um pouco sobre a importância do brincar para o desenvolvimento infantil e trago alguns fatores familiares que interferem no desenvolvimento humano, bem como no desenvolvimento da criança com múltipla deficiência a partir da teoria bioecológica.

Para a pesquisa houve intensa procura por referenciais teóricos, no entanto a produção científica nessa área ainda é precária. Assim o texto ora apresentado foi construído a partir de suportes teóricos sobre a família, o desenvolvimento humano, a criança com deficiência, temas tratados isoladamente que foram tecendo informações, que após leitura e análise busquei interrelacioná-los para dar corpo a minha produção monográfica, espero com isso contribuir de alguma forma para dar mais visibilidade a uma temática tão importante.

As discussões sobre família e múltipla deficiência geralmente giram apenas em torno da deficiência, desconsiderando que este indivíduo passa a maior parte do tempo com a sua família, que contribuirá de forma significativa para a construção de seus valores, sua concepção de mundo e sua auto-imagem. O universo de interações e relações desenvolvidas entre os membros familiares mostra que o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência não pode ser isolado do desenvolvimento da família. Portanto qualquer medida que vise à inclusão como um verdadeiro exercício de cidadania e ética deve contemplar a família.

1.FAMÍLIA: TECENDO CONCEITOS

Falar de família, enquanto instituição social é entrar em um campo bastante complexo e amplo. A família brasileira vem sofrendo inúmeras modificações e a família nuclear onde o pai, a mãe e os filhos possuem atribuições específicas, não atende ao modelo de sociedade vigente.

As relações afetivas tem se apresentado nas mais diversas formas, a mãe não é mais responsável apenas pelas tarefas domésticas e pelos filhos e o pai, já não é o único responsável pelo sustento dos outros membros. Havendo hoje uma pluralidade de tipos de casamento e formas alternativas de família. O que reflete nas formas de conduzir a criação dos filhos. Na formação do indivíduo as relações familiares são apontadas como os principais fatores de interferência no desenvolvimento do caráter e da moral do sujeito Dessen (2005) ressalta que:

A família é também vista como um dos primeiros contextos de socialização dos indivíduos, possuindo papel fundamental para o entendimento do processo de desenvolvimento humano. (p.17)

Nesta perspectiva, a família transmite seus valores, crenças, mitos e preconceitos, fruto do contexto no qual esteja inserida, sem desconsiderar aspectos políticos e econômicos do ambiente e até a formação subjetiva que os pais receberam a cada época. Sendo um lugar de cuidados com o corpo, higiene, alimentação, descanso e afeto, elementos que constituem as condições básicas de toda vida social e produtiva.

Holanda (1986,p.576) aponta a definição, de família como um conjunto formado por pais e filhos, que vivem na mesma casa e estabelecem uma relação de parentesco. No entanto para efeito da pesquisa tomaremos por base a concepção de Zamberlan e colaboradores (1997 apud DESSEN,2005), que consideram a família como:

[...] um grupo mantido pelo parentesco e pelas relações interpessoais entre os membros, que são sustentadas por afeição, apoio, partilha de tarefas domésticas, cuidados com a prole e cooperação mútua em várias outras atividades. (p.119)

Os conceitos sobre família valorizam seu caráter agregador, espaço que se caracteriza pelo acolhimento e afeto. Este espaço representa valores que estão na subjetividade do indivíduo, e permeiam nosso imaginário como a família ideal. Também Osório (1996 apud QUEIROZ 2001) traz significativa contribuição acerca do conceito de família, afirma o autor:

A família é uma unidade grupal onde se desenvolvem três tipos de relações pessoais-aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consanguinidade (irmãos)-e que a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornece-lhe condições para a aquisição de suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos funções diversificadas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais. (p.16)

Ligada a uma questão de ancestralidade, as pessoas que dividem a mesma vida cotidiana durante anos geralmente não são tidas como familiares, sendo necessário o estabelecimento do laço consanguíneo. Sendo assim a família constitui um valor, uma representação social simbolizada muitas vezes pelo casamento, Roberto da Matta (1984 apud QUEIROZ, 2001) afirma que:

[...] [a família] ela não é apenas uma instituição social capaz de ser individualizada, mas constitui também e principalmente um valor. Há uma 'escolha' por parte da sociedade brasileira, que valoriza e institucionaliza família como instituição fundamental à própria vida social. Assim, a família é um grupo social, bem como uma rede de relações. (p.25)

Dada a importância da questão hoje, o espaço familiar se divide entre o coletivo e o privado, programas televisivos ensinam como educar filhos, revistas vendem manuais práticos sobre como educar e manter uma relação harmoniosa com os filhos, profissionais da área de educação, da psicologia, da psicanálise ou pessoas sem nenhuma formação na área de Educação opinam sobre o que falta a família na atualidade. Entretanto há um verdadeiro consenso sobre o peso das interações dentro do lar. Segundo Dessen (2005),

Os estudos sobre a dinâmica familiar devem levar em consideração a inevitável inter-relação existente entre desenvolvimento do indivíduo e da família, as peculiaridades dos diferentes subsistemas dentro da família, os padrões de relação típicos de cada fase do desenvolvimento do indivíduo e do grupo familiar e a inserção da família em um determinado contexto sócio-histórico-cultural.(p.124)

Observa-se, portanto que mesmo com todos os avanços em vários campos do conhecimento, a família vem se modificando no tempo e no espaço, mas sem

perder sua relevância social para a formação do indivíduo. Uma família contextualizada varia de acordo com a cultura que esteja inserida. Para cada cultura a família assume diversos papéis dependendo da situação sócio-econômica dos seus indivíduos, da comunidade que ela pertença, dos acontecimentos mundiais que interferem de forma indireta, além da história de vida dos seus membros, da capacidade que esta família desenvolveu para superar seus conflitos. Como um organismo vivo, num processo de transformação constante, numa relação dialética, esse conjunto de fatores deve tornar o olhar sob a família particular.

1.1 TIPOS DE FAMÍLIA

A família vem se apresentando ao longo do tempo, das mais diversas formas, sendo difícil definir os tipos de família, certamente a tipologia que será apresentada não corresponde à multiplicidade de formações familiares que a sociedade apresenta, no entanto será realizada uma breve incursão sobre os tipos mais comuns a fim de dá mostras da diversidade existente neste campo. Desse modo destaca-se: família nuclear, família multigeracional e família reconstituída. A família e suas relações com a sociedade variam de acordo com a cultura que está inserida, se falamos de famílias no campo, na cidade, de baixo ou alto poder aquisitivo, suas representações sociais são inúmeras e carregadas de significado simbólico.

A educação por muito tempo se deu dentro das famílias que eram responsáveis pela tarefa de cuidar e educar as crianças. Durante um longo período tínhamos a predominância da família nuclear, composta da mãe, do pai e dos filhos. A mãe assume nesta família a responsabilidade do cuidado da casa e dos filhos, ficando o pai como principal provedor, nela também a figura paterna se apresenta de forma autoritária e responsável pelas decisões da família, este modelo ainda prevalece, mais perde cada vez mais espaço para uma relação mais democrática. Para Dessen (2005),

A disseminação do individualismo e as intensas transformações no papel feminino enfraqueceram a relevância do modelo tradicional nuclear de família e provocaram outras mudanças, tanto no contexto brasileiro, como em outros países (p.127).

Assim a entrada da mulher no mercado de trabalho vem dando outras dimensões para o modelo de família nuclear, que além de menores, ou seja, com número de filhos cada vez mais reduzido a família nuclear vem se adaptando aos novos discursos da modernidade. É crescente o número de mulheres que vêm assumindo o papel de responsáveis pelo lar, segundo o IBGE esse número vem crescendo sensivelmente, elas arcam sozinhas com a responsabilidade de criar os filhos e ainda são as grandes responsáveis pelos afazeres domésticos, ou seja, ampliam sua jornada de trabalho sem com isso obterem remuneração compatível com os serviços realizados. Além disto, trabalham em lugares que às vezes oferecem baixa proteção social.

As famílias multigeracionais sempre existiram ao longo da história, e são bastante representativas, nela observamos um encontro de gerações como mãe, avô e filhos, dividindo o mesmo espaço e compartilhando as tarefas e as despesas com o sustento da casa. Ainda podem existir outras relações de parentescos, são extensas e são comuns em bairros populares. Isso ocorre devido à vários fatores como por exemplo dificuldade que os filhos mesmo depois de casados encontram para aquisição de um imóvel. Os avós nestas famílias contribuem de forma decisiva no sustento, e participam de forma efetiva das decisões. Em alguns momentos assumindo a “paternidade” de seus netos, no sentido de educar e estabelecer uma relação de afeto e respeito.

As famílias reconstituídas são talvez umas das formatações familiares, mais antigas, nesta a família é retomada novamente por casais que se divorciaram, ficaram viúvos ou eram pais solteiros. Com filhos de outras relações, a família recomeça e cada casal assume a responsabilidade de cuidar de filhos fruto de outras relações dos seus parceiros, é preciso estabelecer um sistema de regras de convivência eficiente, com o objetivo de evitar conflitos.

Temos ainda as famílias que optam em não ter filhos, fenômeno recente, mas já com uma população expressiva. Recentemente uma grande conquista do Movimento Gay, a legalização da união estável entre homossexuais que apesar de gerar polêmicas, vai moldar outra forma de família, com filhos adotivos ou não, ainda terá um campo muito amplo de pesquisas. Neste sentido Bastos (2001) reforça que,

Um campo das relações sociais interpessoais, marcado por conflitos, demonstrações de agressão e carinho, preferências, jogos de poder, é a área que atrai, por excelência, a atenção dos estudiosos da dinâmica familiar: este entrelaçamento entre as vidas de um e de outro; esta mistura de vidas que compõem a família, mais que os laços biológicos; estes pactos não consagrados, não escolhidos, estas redes de obrigações mútuas estabelecidas como material de solidariedade, opressão, ressentimentos e afetos (p.202).

Percebemos que as questões de ordem econômica e o mundo do trabalho interferem na família. A família se dá por inúmeros arranjos sociais, alguns apontam para uma desestruturação familiar, no entanto a família está se reorganizando de outros modos, de forma dinâmica e viva, independente do tipo de família.

As relações familiares são permeadas de interações do ambiente, a qualidade dessas relações influencia diretamente no desenvolvimento do sujeito, por isso devemos tratá-la como uma instituição cultural social e histórica. Esta é capaz de (re) construir uma multiplicidade de cultura familiar que seria "um conjunto de regras tradicionais, implícitas e explícitas, valores, ações e ambientes materiais que são transmitidos pela linguagem, pelos símbolos e comportamentos" (DESSEN, COSTA JUNIOR, 2005, p.121). Desse modo destaca-se que apesar da diversidade existente, das transformações ocorridas ao longo do tempo, a família ainda se constitui como uma instituição de extrema importância na sociedade.

1.2 A REALIDADE DA DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO FAMILIAR

Alguns países subdesenvolvidos, como o Brasil, ainda possuem um sistema de prevenção, e atendimento neonatal precário, grande parte das famílias que precisam utilizar o sistema de saúde pública conta com um atendimento lento e desumanizado, por isso alguns casos de crianças com deficiência poderiam ser evitados apenas com um atendimento rápido e eficiente. Para Neri et al (2008):

Devido à insuficiência de vagas nas maternidades e hospitais públicos, as gestantes que não estejam em período expulsivo são encaminhadas para casa ou para outros hospitais, não recebendo atendimento adequado e a tempo, o que, na maioria das vezes, ocasiona longo período de anóxia,

levando a sofrimento fetal, que se manifesta ulteriormente em quadro de paralisia cerebral [...] (p.3)

Ou seja, a deficiência tem se apresentado as famílias como um problema social, atingindo na sua maioria pessoas que não dispõem de atendimento de saúde na rede particular, bem como não tem acesso a informações importantes sobre os cuidados no período de gestação. Alguns pais ainda se culpam pela deficiência que a criança adquiriu, sem ter consciência da falha do Estado na responsabilidade de cuidar do cidadão, o que vai interferir diretamente na qualidade de vida da criança com deficiência.

A partir do diagnóstico da deficiência, que na maioria das vezes é bastante impreciso, são comuns os relatos sobre a solidão que a família começa a vivenciar, os médicos geralmente não disponibilizam detalhes sobre a patologia da criança e sobre quais locais as famílias podem procurar. Não há dúvidas de que as barreiras enfrentadas pela família são inúmeras, desde o descobrimento até aceitação de um filho deficiente, a família passa por um período de luto, onde permeiam sentimentos de culpa, insegurança em relação ao futuro do novo filho e tristeza. As fases do desenvolvimento da criança podem ser longas e dolorosas para as famílias, por isso é importante que não haja barreiras entre a família e a instituição especializada. Sobre este processo Kirk Gallacher (1991) ressalta que,

A maioria dos pais que precisam lidar com uma criança deficiente enfrentam duas crises principais. A primeira é um tipo de morte simbólica da criança que deveria ter nascido. Quando uma mulher está grávida e os pais esperam ansiosamente a criança, inevitavelmente pensam muito a respeito do futuro do nascituro. Projetam adjetivos favoráveis com aspirações elevadas[...] Os pais encaminhados ao consultório de um pediatra para ouvirem que seu filho é deficiente deparam-se com a morte simbólica daquela criança com que sonharam[...] Há uma segunda crise, bastante diferente, enfrentada pelos pais: o problema de providenciar os cuidados diários. É freqüentemente muito difícil alimentar, vestir e colocar na cama uma criança com paralisia cerebral ou autista, e o pensamento de que a criança não atravessará um processo normal de desenvolvimento até a independência adulta representa um grande peso para os pais (p.11-12).

Desta maneira a estrutura familiar vai se edificando, se reorganizando e aprendendo a criar vínculos afetivos com o novo membro familiar, que às vezes se comunica, come e brinca de uma forma particular. Portanto a tomada de decisão

deve sempre considerar as aspirações e desejos dos pais. As mães em especial, assumem o papel pelo cuidado da criança deficiente, acompanhando-a aos atendimentos e muitas vezes abrindo mão do seu emprego para se dedicar ao filho com deficiência (MASINI,2002). Nas filas de atendimento é muito comum encontrar a grande maioria formada por mulheres, as mães estão à frente no cuidado aos filhos.

Muito se fala ainda sobre o posicionamento de alguns pais em assumir uma atitude de superproteção, restringindo o contato da criança deficiente com o meio, principalmente em lugares públicos, com o objetivo de não ver seus filhos sendo segregados ou discriminados. No entanto, esta atitude não auxilia no fortalecimento da família, que precisa partilhar o dever de educar e colaborar para o processo de inclusão. A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) prevê que,

A educação de crianças com necessidades educacionais especiais é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais. Uma atitude positiva da parte dos pais favorece a integração escolar e social. Pais necessitam de apoio para que possam assumir seus papéis de pais de uma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais deveria ser aprimorado através da provisão de informação necessária em linguagem clara e simples; ou enfoque na urgência de informação e importante em culturas aonde a tradição de escolarização seja pouca.

A família assume a responsabilidade pela formação e muitas vezes são apontadas como culpada pela “deformação” do sujeito, desempenhando o papel ora de “mocinha” ora de “vilã”. No caso de crianças com deficiência a família vem sendo pioneira em várias ações, e geralmente assume o papel do Estado, para o desenvolvimento de políticas públicas que assegurem mais qualidade de vida e dignidade para esta população. A exemplo disso temos na cidade de Salvador a APAE (Associação de Pais e Amigos de Excepcionais) que iniciou suas atividades desde 1968, a Associação de Amigos dos Autistas (AMA) que funciona desde 1983, dentre outras. Ambas iniciativas contaram com a participação direta dos pais, que sem informação e apoio adequados buscaram formas de auxiliar seus filhos, contribuindo para o desenvolvimento da sociedade como um todo a medida que

ampliaram o debate sobre a importância do acolhimento à diversidade humana. Sobre isso a mãe de Lara¹, fundadora do Instituto Laramara reforça:

[...] escutamos de vários profissionais a frase: “Não há nada a fazer”. Ao caminhar na contramão do que ouvimos, fomos descobrir que havia, sim, muito por fazer. Que poderíamos educá-la e ajudá-la a ser a pessoa que é: tão integrada e feliz. Ela nos mostrou que é possível a criança com deficiência se desenvolver muito bem, desde que tenha oportunidade e acesso a materiais e métodos adequados (Siaulys, Ormelezi, Briant, 2010, p. 264).

Assim o percurso a favor da inclusão vem se tornando menos árduo com a participação das famílias, que formam ONGs, participam de passeatas e fundam associações. Essas famílias enfrentam diariamente a precariedade do transporte público (uma das principais queixas dos pais), o descrédito de alguns profissionais, o comportamento dos filhos (que às vezes não seguem as regras pré estabelecidas socialmente) e a falta de sensibilidade e informação de grande parte das pessoas nos espaços públicos. Circular pela cidade de Salvador hoje, com uma criança com dificuldade de locomoção representa grande dificuldade, os espaços públicos como praças e logradouros não oferecem condições de acessibilidade, o que prejudica a construção da autonomia do sujeito.

As famílias também reclamam que precisam periodicamente mostrar novos exames para a renovação do cartão que oferece direito a gratuidade nos ônibus coletivos, o Estado torna a aquisição de alguns direitos uma verdadeira “maratona”. Isto contribui para o desgaste das famílias e das crianças que precisam ficar entre idas e vindas aos órgãos responsáveis. É necessário se adotar políticas públicas que sejam úteis e auxiliem efetivamente as famílias. No entanto, mesmo diante de tantas dificuldades as famílias precisam acreditar que é possível, que o filho sempre pode ir mais longe, fazer mais coisas, aprender a cada dia a ser um cidadão, sendo capaz de dialogar numa sociedade democrática e tão contraditória.

Algumas famílias também participam de reuniões em espaços diversos, para compartilhar com outras famílias as suas experiências, esse recurso é bastante proveitoso no sentido de fortalecer as famílias, que encontram neste momento a

¹ Mara Olympia de Campos Siaulys, pedagoga especializada em deficiência visual. Mãe de Lara, que inspirou seu trabalho com crianças deficientes visuais. Presidente da Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual LARAMARA.

oportunidade de ser escutada e compreendida. Essa troca de informações pode ocorrer através do diálogo, da promoção de seminários, grupos de estudo e outros. Tornando as famílias mais unidas e fortalecidas no enfrentamento de preconceitos, considerando que se um membro familiar precisa de apoio e assistência toda a família precisa ser incluída neste processo.

2. CRIANÇA E MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA

Na modernidade a criança representa sinônimo de proteção, respeito e carinho. Atribuímos ao adulto à responsabilidade de cuidar e educar as crianças sobre a condição de resguardar um futuro melhor, baseado neste argumento a sociedade abomina qualquer forma de exploração infantil. Mas esta preocupação com a criança é relativamente recente, pois segundo Damazio (1994) a mesma já foi tida como um adulto em miniatura, como uma massinha que pode ser treinada para qualquer papel ou função e hoje é considerada um sujeito em processo de desenvolvimento com possibilidades orgânicas e mentais capaz de experimentar descobertas e conflitos. Tecendo uma rede de interações importantes para a formação da sua personalidade. Damazio(1994) ressalta:

A criança já encontra as “coisas feitas”: a linguagem, os objetos, os costumes, as leis, os signos da cultura. Essa é a realidade que a criança enfrenta como primeiro enigma: a família (ou falta de), a situação social, o meio onde mora, a alimentação, os contatos afetivos (ou nem tanto), os outros etc. Na medida em que vai crescendo, ao experimentar essa realidade, a criança desenvolve seus meios de decodificar o mundo, de lidar com ele, de entendê-lo; o que quer dizer: participar dele (p27).

No entanto o mesmo tratamento não foi estendido a crianças com deficiência, historicamente, as crianças consideradas deficientes (físicos, visuais, mentais, entre outros) sofreram discriminação e segregação da sociedade sendo submetidas a internamentos, ao confinamento e ao abandono. As primeiras instituições a cuidar de crianças deficientes tinham um caráter mais assistencialista ou religioso. As crianças que tinham alguma imperfeição eram criadas nestas instituições que não tinham uma preocupação terapêutica nem educacional, funcionavam como internato. Como aponta Sasaki(1997),

A sociedade, em todas as culturas, atravessou diversas fases no que se refere às práticas sociais. Ela começou praticando a exclusão social de pessoas que por causa das condições atípicas não lhe pareciam pertencer a maioria da população. Em seguida, desenvolveu o atendimento segregado dentro de instituições, passou a prática da integração social e recentemente adotou a filosofia da inclusão social para modificar os sistemas sociais gerais (p.17).

Como podemos perceber o conceito de inclusão e as discussões sobre as formas de incluir é relativamente recente, segundo Sasaki (1997) “o movimento de inclusão social começou incipiente na segunda metade dos anos 80 e vai se desenvolver fortemente nos primeiros 10 anos do século 21” (p.17). Desde então o processo de inclusão vem driblando barreiras físicas e atitudinais. Para o referido autor este movimento tem por objetivo a construção de uma sociedade para todas as pessoas, sob a inspiração de novos princípios, dentre os quais se destacam: “celebração das diferenças, direito de pertencer, valorização da diversidade humana, solidariedade humanitária, igual importância das minorias, cidadania com qualidade de vida” (p.17).

Os princípios destacados embasam uma convivência plena para todos os membros da sociedade. As pessoas com deficiência encontram inúmeras dificuldades para participar de forma efetiva do sistema de produção, consumo e cidadania. Demonstrando o quanto ainda se tem um longo caminho na conquista destes princípios.

Tomando o conceito de deficiência como “toda a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 1999). O conceito de múltipla deficiência, principal foco da pesquisa é entendido como a “associação de duas ou mais deficiências” (BRASIL,1999).

A criança com múltipla deficiência não é passiva diante do meio que a rodeia, mas participa dele no seu nível, dentro de suas possibilidades. A mesma é capaz de expor seus desejos e tomar decisões, segundo Damazio (1994),

Entender a criança respeitá-la significa dialogar com ela, o que também pressupõe o reconhecimento da criança como outro, como sujeito: respeitar seus impasses, a exploração verdadeira do real, o deslumbramento diante dos objetos, da natureza e das palavras, a espontaneidade de sentimentos e expressão de seus desejos e necessidades (p.42).

A criança com múltipla deficiência, portanto deve ser igualmente respeitada. Este período da infância² deve ser o mais lúdico possível, cercado de oportunidades para brincar e interagir com a sua comunidade. É de fundamental importância a criança participar de atividades que contribuam para seu desenvolvimento.

Com o avanço da medicina, nos últimos anos tem aumentado significativamente o número de crianças que sobrevivem as mais diversas condições de nascimento. Isto tem contribuído para o aumento considerável do número de crianças com dificuldades sensoriais, cognitivas e neuromotoras, o que aumenta este contingente populacional com algum tipo de seqüela, por exemplo, proveniente da prematuridade algumas nascem com a retinopatia da prematuridade (um tipo de patologia visual) as quais precisarão de maior acompanhamento, por terem risco de desenvolver além da deficiência visual outras deficiências.

Para se avançar no apoio a criança com múltipla deficiência é preciso conhecer sua história de vida. A abordagem sócio cultural ecológica pode ajudar nesta compreensão. Inicialmente cabe esclarecer o que seria esta teoria. Chama-se ecológica porque "está preocupada com as inter-relações dos organismos com o seu ambiente"(BRONFENBRENNER, 1997 apud BIOGGIO 2001, p.172), o foco principal está na criança, no que ela é capaz de fazer a partir da mudança do ambiente, este fundamental para seu desenvolvimento. E sócio cultural porque a construção da identidade da criança com múltipla deficiência está ligada a sua história individual e a sua historia social, ambas são indissociáveis e ajudam a compreender o desenvolvimento infantil.

Siauly et al (2010) também se apóiam na teoria Ecológica para refletirem sobre a criança com deficiência múltipla, enfatizando que esta teoria classifica os contextos por onde a pessoa circula como sistemas ecológicos, são eles: microssistema, mexosistema, exosistema e macrosistema.

O microssistema seria, por exemplo, a casa e escola, que são os ambientes que estão mais juntos à criança, com pessoas que estão diretamente ligada a ela. Além desse espaço existe ainda o mesosistema que se refere às pessoas próximas mais que estão em outros ambientes, como vizinhança. Neste sistema podemos

² Segundo a ECA (Estatuto da criança e do adolescente) considera infância até os doze anos.

englobar também os profissionais que prestam atendimento especializado. Dentro do exossistema estão contemplados fatores que afetam a criança de forma indireta como a imprensa ou o ambiente de trabalho dos pais, que embora a criança não tenha contato direto pode influenciar situações que permeiam seu cotidiano. E o macrosistema que pode incluir questões mais gerais ou subjetivas (como os valores do país, suas crenças e seu sistema socioeconômico).

Tomando o enfoque ecológico consideramos que o ambiente está interligado, e para tanto o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência é facilitado quando os ambientes dialogam entre si, de forma a funcionar conectado para o desenvolvimento da criança.

2.1 ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

Historicamente as crianças com múltipla têm tido dificuldades para conseguirem atendimentos que venham contribuir efetivamente nas suas necessidades, no entanto para as crianças com múltipla deficiência o atendimento especializado é fundamental. Este apoio deve adotar a perspectiva da inclusão no sentido de facilitar a inserção da criança com múltipla deficiência nos diversos espaços de interação. Sua formação deve acontecer com o apoio de uma equipe multidisciplinar que junto com a família desenvolve metas e buscam juntas, dar o suporte necessário a criança. Tendo como objetivo segundo Siaulys, Ormelezi, Briant (2010) "uma série de ações que visam atender as necessidades que são próprias da deficiência múltipla, utilizando estratégias e recursos que favorecem a aprendizagem e o desenvolvimento integral" (p.69).

A maioria das crianças com múltipla deficiência vai precisar de suporte para a realização de atividades do cotidiano, como escovar os dentes, tomar banho ou se alimentar, conforme ilustram as figuras abaixo, e a família juntamente com a escola e o apoio especializado deverão incentivar a autonomia da criança, dando a menor ajuda possível na realização destas tarefas, para tanto algumas adaptações serão necessárias.



Colher curva fixada em PVC (SYAULIS, ORMELEZI, BRIANT, 2010, p.198).

Criança usando colher de plástico, curva fixada no PVC (SYAULIS, ORMELEZI, BRIANT, 2010, p.199).



As imagens acima mostram uma colher de plástico curva fixada no PVC, que tem como função auxiliar crianças que possuem dificuldades para segurar objetos, ainda pode ser substituído por outros materiais, o que contribui para autonomia na alimentação.

Adaptações para a realização de atividades da vida diária, podem ser criadas pelas famílias ou sugeridas pela equipe que presta atendimento a criança. Para isso alguns comportamentos deverão ser observados em casa, ambiente que a criança já está devidamente familiarizada, juntamente com a família que conhece a forma que a criança manifesta seus desejos e emoções, facilitando na criação de um programa bem estruturado, visando a qualidade de vida da criança. Para Bruno e Heymeier (2001) apud Siaulys, Ormelezi, Briant (2010):

[...] torna-se essencial uma avaliação adequada a cada criança visando formas de comunicação e interação que utilizam à qualidade de experiência que possuem as possibilidades de funcionamento, os níveis diferenciados, as estratégias de ação e pensamento. Verificar os desafios, as necessidades, quais os conteúdos e atividade que podem modificar as

possibilidades de funcionamento e produzirem respostas qualitativamente melhores[...] (p.23-24).

A equipe multidisciplinar pode indicar o uso de alguns recursos que devem ser úteis e funcionais para a criança, melhorando sua postura, atenção, exploração dos ambientes, mobilidade, comunicação dentre outros. Ressalta Siaulys, Ormelezi, Briant (2010) que estudos de Bruno (2005) e outros autores recomendam o uso de uma avaliação criteriosa acerca da criança com múltipla deficiência antes de orientar quanto aos recursos a serem utilizados. Na avaliação devem ser considerados alguns aspectos, conforme destacam tais autores,

- A mudança de foco da avaliação e da intervenção centradas na criança para uma perspectiva que reflète a ênfase na ecologia da família, do ambiente e das comunidades. A crença é de que a criança se desenvolve como resultado da interação com os pais e outras pessoas do ambiente;
- A avaliação de múltiplos sistemas: da família, das interações, do ambiente, da cultura; esses sistemas interagem e influenciam-se mutuamente e não podem ser tratados de forma isolada;
- Ênfase na conversa com a família, usando questionários abertos de modo a reunir informações que dirijam o processo de intervenção;
- Atenção aos rituais familiares, as rotinas diárias e as brincadeiras que refletem os padrões da vida e da família e servem como estratégias para a intervenção;
- Emprego de materiais que ajudem os pais a refletirem sobre as necessidades da criança e da família, sobre recursos disponíveis e suportes do ambiente [...] (p.45-46).

Este enfoque para avaliação está centrado no que a criança pode fazer, nas suas necessidades, onde através de atividades lúdicas é possível perceber as competências e habilidades da criança. A partir da modificação do meio e dos instrumentos é possível fortalecer o seu desenvolvimento motor, cognitivo e efetivo. O ambiente estando devidamente adaptado permite que a criança consiga sozinha, com os pais, profissionais ou amigos interagir com seu ambiente. Sentir emoções como: brincar com água, com areia, se sujar, criar um animal, conhecer o áspero, o liso, as formas, sentir a temperatura, o cheiro da fruta, enfim, explorar os sentidos. Um trabalho individual permite conhecer e respeitar o caminho e o tempo que cada criança leva para dar significado a sua aprendizagem e contribuir de fato com a sua formação integral.

2.2 A ESCOLA

A escola representa sem dúvida um importante passo para o processo de inclusão da criança com múltipla deficiência. Sendo esta uma instituição capaz de humanizar e socializar os indivíduos. Facilitar o processo de inserção de uma criança com deficiência ao sistema escolar é mais que uma atitude legal, sobretudo é uma atitude ética, que trata a criança como cidadã, auxiliando na legitimação de garantias elementares ao desenvolvimento humano. Ladeira e Amaral (1999).

A construção de valores numa sociedade inclusiva se consolida pela disseminação de princípios que valorizem a diversidade humana, e não há forma mais eficiente para a propagação de idéias do que pelo sistema escolar, que reflete a cultura da sociedade vigente. No entanto a mudança da sociedade, no acolhimento a crianças com múltipla deficiência dentro do espaço escolar, vem caminhando a passos lentos. Segundo Siaulys et al (2010):

Essa mudança exige investimentos em recursos materiais e humanos, mas fundamentalmente impõe uma ruptura com padrões, crenças, estereótipos, mitos e representações sociais inconscientes que sustentam ações preconceituosas. É necessário romper para construir novos valores, novas atitudes e novas tecnologias e estruturas sociais para responder satisfatoriamente e responsabilmente às necessidades específicas que decorrem de uma deficiência, fazendo com que os sistemas, entre eles o da instituição escolar, se modifiquem, tornando-se mais adequados e menos restritivos, criando os instrumentos e as ajudas técnicas necessárias ao atendimento dessas pessoas (p.131).

Por isso a entrada na escola, deve ser uma atitude articulada entre a instituição especializada e a família, para possibilitar à criança a participação efetiva neste espaço, que assumindo a matrícula desta criança precisa seguir algumas adaptações e adequações no currículo, no espaço, nas avaliações, na metodologia, buscando respostas educativas alternativas. o processo educativo deve ser fundamentado no respeito à diversidade em consonância com o que estabelece a Lei de Diretrizes e Bases (LDB) 9.394/96, Enfim toda a comunidade escolar deve estar envolvida no processo de inclusão, que inclusive favorecerá a aprendizagem de todos os alunos.(MITTLER,2003)

Alguns pais de criança com múltipla deficiência, ainda são resistentes em colocar a criança na escola, eles se preocupam se a criança vai ter o cuidado necessário, temem acidentes e rejeição por parte da comunidade escolar. Por isso em algumas situações da rotina escolar talvez a criança precise de apoio, para a alimentação e higiene, neste momento algum membro familiar pode dar o suporte necessário. Nos anos iniciais o MEC (Ministério da Educação) prevê a doção de um currículo funcional, atenta para o desenvolvimento de habilidades essenciais para a vida autônoma. Ressalta que,

[...] objetivos que atendam as reais necessidades do educando, está relacionado a capacidades básicas de autonomia tais como: 1)comunicação(capacidade de receber e enviar a um parceiro informação significativa usando formas adequadas e alternativas de comunicação expressiva); 2)atividades de vida diária (capacidade de se organizar em ambientes significativos, tais como a casa, a escola ou a comunidade); 3)alimentação(orientar e contribuir pra a uma mastigação adequada, escolha de alimentos,auto-alimentação); 4)controle de esfíncteres (capacidade de usar adequadamente o banheiro);5)higiene pessoais(capacidade de cuidar do próprio corpo) e 6)orientação e mobilidade(capacidade de movimentar e localizar-se em ambientes conhecidos por meio da identificação dos espaços e pistas do ambiente) (MEC, 2006, p.43)

Pode-se detectar neste documento que a escola é um espaço rico de interações, que ensina aos indivíduos regras social, como se comportar e pensar a sociedade. A criança com múltipla deficiência na escola tem a oportunidade de partilhar a construção de conhecimentos acadêmicos, sociais e humanos.

Ao professor está posto um grande desafio, possibilitar a aprendizagem de todos os alunos, considerando que “a construção do conhecimento na sala de aula é um processo social e compartilhado” (Coll, Marchesi e Palácios, 2004 p.104). Neste percurso de aprendizagem o educador deverá se utilizar de várias estratégias diferenciadas de acordo com a necessidade da criança com múltipla deficiência. As atividades deverão incluir objetos concretos para facilitar a compreensão, e criar uma imagem simbólica do que está sendo dito, talvez seja necessário por exemplo ajustar a luminosidade da sala, e controlar os sons, para que não interfiram na organização sensorial da criança.

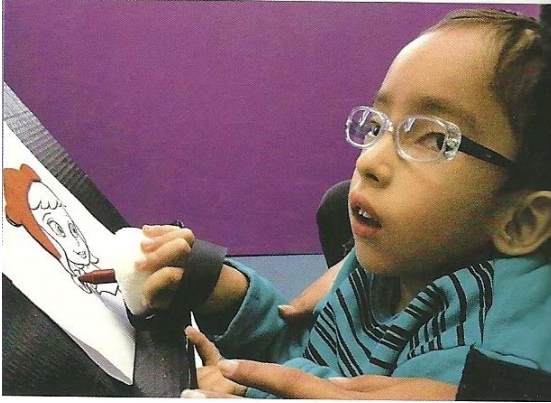
O professor poderá adotar um calendário diário para organizar a rotina da criança, com objetos que indiquem a hora de cantar a musiquinha, de fazer a atividade, de lanchar, dentre outras. Esses objetos ajudam a antecipar o que será

feito e a criança pode aproveitar melhor e se organizar internamente. Para Siaulyš, Ormelezi, Briant (2010) “na educaão de crianas com mltipla deficincia devem ser utilizadas constantemente prticas inovadoras, que impulsionem processos transformadores de vida para garantir o prazer na convivncia mtua, na ternura e cuidado” (p.20).

A escola dever acrescentar algumas adaptaes no seu espao, como um corrimo e rampas de acesso, colocar objetos de referncia, sinalizar as paredes, de forma que a criana com disfunes neuromotoras consiga se movimentar no espao. Proporcionar um ambiente com cor, com vida. O corpo de uma criana com mltipla deficincia se beneficiar de atividades que valorizem o movimento como: rodar, balanar e correr so atividades que alm de prazerosas proporcionam momentos de cinestsicos importantes para o desenvolvimento da criana, e que devem fazer parte do currculo escolar. Destaca SIAULYS, ORMELEZI, BRIANT (2010):

O currculo escolar  sempre uma grande preocupao para os educadores. Um currculo ecolgico enfatiza a importncia de que a educao da criana ou jovem deve acontecer no seu prprio ambiente, sua casa e comunidade, destacando a necessidade de uma aprendizagem significativa e til, o processo de aprendizagem e desenvolvimento numa abordagem sociocultural e ecolgica preocupa-se com o conhecimento da histria de vida e cultura em que a criana e sua famlia esto imersas, com o processo de interao, comunicao e modificao do meio a fim de otimizar o potencial da criana e do jovem para aprender (p.20-21).

Para realizar atividades de escrita algumas crianas com mltipla deficincia apresentam dificuldades, principalmente aquelas com paralisia cerebral, que possuem tnus flutuante, desta forma o professor talvez precise utilizar no lpis cabo engrossado, com antiderrapante, semelhante aos da figura abaixo:



Criança usando lápis de cera com suporte em isopor, e velcro para dar apoio às mãos (SYAULIS, ORMELEZI, BRIANT, 2010, p.178).



Lápis de cera, engrossado com material antiderrapante (SYAULIS ORMELEZI, BRIANT, 2010, p.206).

Algumas crianças talvez tenham mais facilidade com letra bastão, bem como necessitam do uso de cintos e apoio lateral. O professor deve repetir a explicação quantas vezes forem necessárias para a criança entender a atividade. Aproximar o mundo letrado da criança com múltipla deficiência exige esforço, que se recompensa no desenvolvimento da criança, que também é capaz de aprender, desde que oferecido recursos adequados. Segundo CUNHA (1994) apud SIAULYS, ORMELEZI, BRIANT (2010) :

Os educadores são parceiros de aventura e estão aí para descobrir as necessidades e procurar subsidiar as manifestações das potencialidades da criança. O papel do educador é o de sensibilizar para o brincar. As outras crianças também podem ser mediadoras e sabemos o quanto umas aprendem com as outras durante uma boa brincadeira (p.81).

O brincar na Educação Infantil é elemento norteador das atividades, os jogos, as músicas, as brincadeiras são o que move e dá sentido a aprendizagem infantil, por isso os brinquedos são um incentivo ao crescimento físico e mental e eles precisam atender as crianças com múltipla deficiência. Os mesmos devem ser de várias formas, texturas, fáceis de brincar, coloridos para não gerar desinteresse. O adulto precisa ajudar a criança com deficiência a entrar no mundo da imaginação, despertar na criança o desejo em descobrir o mundo. Esta descoberta deve se dar pela experimentação dos sentidos que devem ser aguçados a cada dia. Para Siaulys, Ormelezi, Briant (2010) “pelo brincar a criança desenvolve seus sentidos de forma gostosa, torna-se ativa e curiosa, conhecem os objetos, como funcionam e para possam , situar-se no tempo e no espaço” (p.9) A brincadeira não é algo natural, por isso a criança com múltipla deficiência é (re)significada pelo brincar, descobre o mundo, no seu tempo, a seu modo e o modifica.

2.3 A COMUNICAÇÃO

A comunicação está presente em todos os momentos da vida na nossa sociedade, sendo um importante mecanismo de interação com as pessoas e o meio social. Entender a mensagem que uma criança deseja passar é fundamental para o processo de inclusão. Algumas crianças com múltipla deficiência apresentam dificuldade de comunicação necessitando de outros caminhos para a comunicação, além da linguagem. Segundo SIAULYS, ORMELEZI, BRIANT (2010),

comunicação é o processo pelo qual as pessoas, utilizando diferentes recursos, interagem umas com as outras no contexto sociocultural em que vivem para obter, transmitir ou compartilhar informações sobre situações, fatos, idéias, emoções, sentimentos, experiências, necessidades ou desejos (p.141).

É um mecanismo de inclusão importante, e cada criança pode se comunicar melhor de uma forma particular, daí a necessidade de oferecer e ampliar seu repertório de comunicação, a medida que a criança com múltipla deficiência vai avançando no processo de interação. A família, a instituição especializada e a escola precisam estabelecer com a criança uma relação de proximidade, sendo capaz de entender as suas expressões, ainda que pequenas e inconscientes, elas

podem transmitir alguma mensagem, que pode ser pela fala, pelos gestos, pelo olhar e ainda pela escrita.

A criança com múltipla deficiência ainda pode apresentar problemas que dificultam o desenvolvimento da fala, principalmente aquelas com paralisia cerebral que além de problemas de ordem motora, déficits cognitivos, tem as vezes dificuldade em controlar a saliva e a mastigação. Pode-se tentar introduzir um sistema de comunicação alternativa para possibilitar a comunicação de forma eficiente. Esta pode acontecer das mais variadas formas desde o uso de pranchas até a voz digitalizada, a criança é que vai demonstrar através de resultados, o que é mais adequado.

A comunicação alternativa não substitui a linguagem oral mais pode servir como reforço. Ressalta Siaulys, Ormelezi, Briant (2010, p. 145) “os sistemas alternativos de comunicação são geralmente recomendados como medida temporária de comunicação ou como suplementação à fala, não substituindo a linguagem oral, sendo sim um instrumento para atingi-la”. Por isso os sistemas de comunicação que são ensinados a criança devem estar sempre acompanhado da fala que reforça a fala e permite a imitação.

Podemos também utilizar pistas de referência, objetos que possuem um significado para a criança, e que representam um momento, um espaço, um lugar ou uma pessoa. Essas pistas que deverão ser as mesmas usadas pela família, pela escola e pela instituição especializada, podem servir para antecipar uma atividade ou para a criança relacionar tempo e espaço, pode ser ampliada a medida que a criança conseguir fazer mais associações. Para Siaulys, Ormelezi, Briant (2010) “é, a partir do momento em que a criança é capaz de fazer essa relação (pista x atividade/lugar/pessoa), a pista poderá ser usada também para a comunicação expressiva” (p.146). Ou seja, à medida que a criança vai desenvolvendo habilidade com o uso das pistas de referência, pode-se dar a criança oportunidade de escolhas cada vez maiores, respeitando seus desejos e preferências.

A imagem abaixo mostra um conjunto de pistas sobre a hora da alimentação.



Materiais que servem como pistas para antecipar atividades, neste caso, por exemplo, à hora do almoço (SYAULIS, ORMELEZI, BRIANT, 2010, p.157).

As pistas são ferramentas importantes para que a criança possa organizar-se, auxilia no entendimento. Podemos começar o uso das pistas com objetos concretos (como miniatura de um ônibus, para significar que ela irá pegar um ônibus, pode também ser acompanhado de música ou outros objetos que se completem) até chegar num estágio mais simbólico (onde se possa mostrar o desenho ou o nome do que se deseja), de acordo com a compreensão da criança. As pranchas podem ser organizadas no papelão, num livro ou em fotografias como aponta Siaulys, Ormelezi, Briant (2010) na sua experiência no Instituto Laramara. As adaptações são importantes para auxiliar no desenvolvimento e na aprendizagem da criança com múltipla deficiência tópico que trataremos no terceiro capítulo.

3. ESTABELECENDO RELAÇÕES ENTRE A APRENDIZAGEM O DESENVOLVIMENTO HUMANO E A FAMÍLIA.

Na atualidade há a predominância de um modelo a seguir: um modelo de beleza, de corpo perfeito, de felicidade, de família a até um modelo de criança. Portanto a família quando está à espera de mais um membro familiar imagina um bebê “perfeito”, receber uma criança com múltipla deficiência implica numa reorganização familiar, como já foi apresentado no primeiro capítulo. (SAAD,2003) Como um sistema, um problema que atinge um membro familiar afeta todos os outros, daí a importância de estudar o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência aliado a questão familiar, dentro de um contexto importante para um desenvolvimento saudável. Segundo Dessen (2005):

Tanto a criança quanto os membros familiares são participantes ativos nas relações, sendo as influências exercidas entre eles mútuas e bidirecionais. Conseqüentemente, estudar o desenvolvimento familiar envolve, necessariamente, estudar os processos de comunicação e as interações e relações existentes entre os membros da família, levando em consideração a fundamental importância do contexto sócio- histórico-familiar (p.128).

O desenvolvimento da criança está inserido em um contexto social onde a cultura daquele espaço interfere diretamente no seu crescimento, sendo que a família representa uma das instituições sociais mais relevantes na efetivação dos direitos fundamentais para o desenvolvimento da criança como: saúde, alimentação, educação e lazer. O ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente) no seu Art.19º afirma “que é direito da criança ser criada e educado no seio da sua família”, mais adiante complementa no Art. 23º que “a falta de recursos materiais não constitui motivo para perda ou suspensão do poder familiar, que caso necessite deverá ser incluída em programas oficiais de auxílio”. No entanto, a realidade das crianças com múltipla deficiência e suas famílias está distante do que prevê a lei. No país onde segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde), quase 14% da população tem algum tipo de deficiência é necessário que o Estado dê atenção a essas famílias para que esta situação específica não se transforme em uma situação de vulnerabilidade.

Políticas públicas bem articuladas e focalizadas, que assegurem a proteção social, reconhecendo a família como elo fundamental para o empoderamento³ das pessoas com deficiência, podem ser capazes de potencializar o processo de inclusão, e auxiliar a criança com múltipla deficiência a uma vida mais independente, para Sasaki (1997):

O conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros, programas e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos portadores de deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional ou familiar (p.51).

Ninguém faz a inclusão isolada é preciso a interação entre os segmentos da sociedade, inclusive a família, que pode ajudar com informações importantes sobre a situação de seu filho, os avanços e limites, acompanhando o trabalho dos profissionais e procurando outros serviços quando necessário. Incluir a família nos programas que visem o desenvolvimento da criança deficiente, é fundamental, e isso já é consenso, pois o atendimento requer serviços de uma equipe multidisciplinar, atuação e entrosamento entre as famílias e os serviços de apoio. Portanto o desenvolvimento da criança não acontece separado do desenvolvimento da família. Complementa Bee (2003, p.41):

Mesmo quando reconhecemos que o desenvolvimento que o desenvolvimento pode ser influenciado pelo contexto e pela cultura, a nossa unidade de estudo e de análise é quase sempre no indivíduo, e não na família, o vilarejo ou algum outro coletivo. Nos, agora temos de tentar examinar o desenvolvimento também com um olhar na coletividade.

Entretanto a família que possui uma criança com múltipla deficiência é uma família com particularidades, é importante verificar as necessidades de cada família para prestar o apoio adequado, para Dessen (1995, p. 21) “todas as formas de famílias requerem investigações, pois quase nada sabemos a respeito de sua funcionalidade e implicações para o desenvolvimento da criança”.

³ Entende-se por empoderamento, segundo Sasaki (1997)apud Sasaki (1995) “ o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa seu poder pessoal inerente a sua condição - por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor - para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida.

Segundo Orlandi (1985, p. 16) “as transformações sofridas pela família nestes últimos séculos foram simultâneas e inseparáveis das mudanças de idéias sobre a infância”. A infância também se apresenta como uma fase no desenvolvimento infantil relativamente recente, o que devemos ponderar a respeito é que a infância não constitui uma fase natural, mas algo cultural, instituído pelos adultos, a partir de conhecimentos produzidos sobre a criança, como uma fase importante para o desenvolvimento infantil. Ao definir determinadas formas de ser criança, que não contemplam a criança com múltipla deficiência, as produções para o público infantil invisibilizam uma grande massa de crianças com deficiência, que geralmente precisam utilizar brinquedos adaptados por seus pais ou por profissionais especializados para usufruir o direito elementar de qualquer criança: o direito de brincar, atitude importante para a inclusão social dessas crianças. Para VYGOTSKY as necessidades de uma criança deficiente não são diferentes de outras crianças, ressalta:

(...) que os princípios fundamentais do desenvolvimento são os mesmos para as crianças com ou sem deficiência, mas que as limitações interpostas pela deficiência funcionam como elemento motivador, como um estímulo, uma “supercompensação”, para a busca de caminhos alternativos na execução de atividades ou no logro de objetivos dificultados pela deficiência (VYGOTSKY apud GALVÃO FILHO, 2004, p.27).

Assim o desenvolvimento infantil de uma criança com múltipla deficiência, conta também com sua capacidade de resiliência, sendo a experiência com o meio, fundamental para seu desenvolvimento. Para que a família possa impulsionar o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência, ela precisa compreender suas necessidades específicas: conhecer as alterações características da disfunção neurológica, perceber a intenção de movimento como o da extensão ou alongamento do corpo na tentativa de pegar um objeto e auxiliar a criança no alcance para evitar frustração. Saber, por exemplo, que não se deve forçar a abertura da mão do bebê, mas que pode oferecer-lhe algum objeto (informações tátil) para facilitar realização de uma tarefa. O desenvolvimento da criança vai se dando das mais diversas formas, por isso não podemos comparar, muito menos desconsiderar o fator familiar como fator propulsor do desenvolvimento integral.

3.1 O BRINCAR PARA O DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM DA CRIANÇA COM MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA

O desenvolvimento da criança é construído por suas interações com o adulto, a criança quando se depara com a resolução de um problema, ela estabelece relações a partir de seu comportamento social, "Essa estrutura humana complexa é o produto de um processo de desenvolvimento profundamente enraizado nas relações entre história individual e história social" (Vygotsky, 1984, p.20) e o adulto funciona como mediador do processo de aprendizagem, que antecede o processo de desenvolvimento, quanto mais a criança aprender, mais ela vai se desenvolver e ativar progressivamente sua zona de desenvolvimento proximal, numa relação entre o que aprende e o que ensina, estimulando dentro do contexto escolar novas conquistas.

A aprendizagem e o desenvolvimento são tido como elementos que apesar de indissociáveis o processo de aprendizagem antecede o desenvolvimento, eles caminham juntos mais não lado a lado. Portanto é necessário valorizar e estimular a aprendizagem infantil, sem o qual não se tem sucesso no desenvolvimento. Para Vygotsky (1984) a criança possui a zona de desenvolvimento real que se caracteriza pelo que a criança já consegue realizar de forma autônoma e a zona de desenvolvimento potencial seria o que ela conseguiria fazer com auxílio de um adulto, ativando assim o que Vygotsky (1984) chama de zona de desenvolvimento proximal. Neste sentido o professor, a família ou um colega podem interferir na zona de desenvolvimento proximal, contribuindo para o desenvolvimento e aprendizagem da criança. "Por isso a aprendizagem é um momento intrinsecamente necessário e universal para que se desenvolvam na criança essas características humanas não-naturais, mas formadas historicamente. Vygotsky (1986p.115)

Durante a fase da infância a criança faz as suas aquisições cognitiva, afetiva e motora pelo brincar, através do jogo simbólico que ela estabelece com o ambiente e com os objetos é capaz de construir sua identidade dando significado as informações e se significando enquanto sujeito. O brincar não é algo natural, portanto precisa ser a princípio compartilhada, e os membros familiares são os primeiros a brincar com a criança. Para Siaulys, Ormelezi, Briant (2010):

A brincadeira em família e a interação pais-filhos são cada vez mais reconhecidos como fundamentais para o desenvolvimento da criança. O brincar possibilita a formação de vínculos afetivos, para trocas sociais e culturais, para aprendizagem significativa e participação na sociedade. Brincando com os pais a criança aprende a se relacionar, comunicar e expressar idéias, emoções, afetos e pensamentos (p.79).

Sendo a brincadeira elemento importante para o processo de desenvolvimento da criança, é brincando que a criança pode aprender regras sociais, desenvolver a capacidade de amar e se sentir amado. O lúdico como elemento norteador do desenvolvimento infantil, considerando a ludicidade como a entrega total, onde o indivíduo vivencia aquele momento com prazer

O processo de socialização da criança, que inicialmente acontece na família por ser ela a primeira instituição social que a mesma participa, representa o lugar onde ela constituirá um conceito positivo sobre si mesmo, tendo na participação em brincadeiras e jogos o estímulo necessário para o seu desenvolvimento saudável. Kassar (1999):

Ao participar das experiências socialmente/historicamente constituída , as pessoas apropriam-se dessas experiências.Nesse processo de “constituição do sujeito” há a multiplicidade das práticas sociais, dos pensamentos elaborados, das relações socialmente instituídas.(p.100)

A criança com múltipla deficiência deve contar com os mesmos estímulos que qualquer outra, a princípio a prática pode ser vivenciada sem discriminações, ”como forma particular de expressão, pensamento, interação e comunicação infantil” (MEC, 1998, p.13).

A brincadeira é também um ato social, brincando geralmente a criança imita o comportamento do adulto e a sociedade oferece a criança suas significações. Os brinquedos introduzem a criança na sua cultura, são miniaturas de objetos da sua comunidade,e conhecendo o seu entorno é possível construir uma dada referência sobre ele. Para a criança com múltipla deficiência esta construção deve estar cerceada de adaptações visto a carência de brinquedos acessíveis. Apesar da criança utilizar a maioria dos objetos que lhe são oferecidos como brinquedos, é importante serem adequados para seu uso, através da brincadeira ela dialoga com a sociedade, apontando emoções e conflitos. Segundo KICHIMOTO (2002):

É brincando que a criança revela seus conflitos. De uma forma muito parecida como os adultos revelariam falando. No entanto, o brincar e as

brincadeiras infantis não podem ser tomados como processos iguais a linguagem e a fala. Eles representam uma singularidade típica (p.161).

A brincadeira deve se dar desde o nascimento da criança com múltipla deficiência, para auxiliar na estruturação de experiências sensório-motoras, estimula a criança a movimentar-se, a solicitar o que deseja, enfim é propulsor das descobertas típicas da infância, estabelecendo um diálogo entre as diversas dimensões do desenvolvimento e auxilia o potencial para aprendizagem. BRASIL (1998) ressalta:

Dessa maneira, as ações da criança sobre o meio: fazer coisas, brincar e resolver problemas podem produzir formas de conhecer e pensar mais complexas, combinando e criando novos esquemas, possibilitando novas formas de fazer, compreender e interpretar o mundo que a cerca (p.16).

A abordagem sobre o desenvolvimento da criança deve ressaltar o direito de brincar, vivenciar momentos significativos de forma lúdica e natural, a fim de (re)construir seu conhecimento, de preferência na companhia de outras crianças."Ele (o brinquedo) não é o aspecto predominante da infância, mas fator importante do desenvolvimento"(Vygotsky,1984 p.120). O desenvolvimento mental de uma criança que brinca, certamente influenciará na resolução de problemas do cotidiano, para as crianças com deficiência múltipla desenvolver essa habilidade é de extrema importância.

A aquisição da linguagem, também é facilitada pelas brincadeiras, para conhecer o mundo e saber se expressar sobre ele, a criança com múltipla deficiência necessita conhecer o mundo de forma lúdica, enriquecer seu imaginário para poder associar brincadeira e pensamento, que aos poucos se transformará numa elaboração cada vez mais complexa da sua linguagem. As brincadeiras de faz de conta, livres ou orientadas, são ricas em interações, sendo importantes para o desenvolvimento infantil por auxiliar na aquisição de valores sobre si mesmo e sobre sua cultura. Assim a realidade e a imaginação se completam favorecendo a compreensão do seu contexto, portanto precisam ser ensinadas, orientadas e estimuladas, já que a brincadeira vai auxiliar a aprendizagem e dar alegria a aquisição do conhecimento infantil.

Para as crianças com múltipla deficiência a brincadeira interfere diretamente na formação da sua personalidade, uma criança que brinca certamente responderá de forma mais positiva aos estímulos e programas. Ela precisa estar num ambiente que favoreça o contato com brinquedos e com pessoas disponíveis para brincar, portanto a família torna-se a parceira ideal incluída no processo de desenvolvimento e aprendizagem da criança, o que contribui para a saúde mental da criança que tem um potencial grande a ser desenvolvido.

3.2 FAMÍLIA E DESENVOLVIMENTO HUMANO

A abordagem ecológica considera as interações dos diversos ambientes em que o sujeito está inserido como formadores de suas características individuais, tratar da família é fundamental no que tange ao desenvolvimento humano, nela as interações acontecem de forma intensa e cheia de significado

O modelo ecológico proposto por Bronfenbrenner considera que o desenvolvimento humano se dá na composição das pessoas, do contexto, do processo e do tempo, essas dimensões se encaixam numa relação cíclica, onde o sujeito é influenciado e influencia ao mesmo tempo, nesta relação não há um ponto inicial nem final visto que as relações perpassam gerações, e as interações se dão a todo tempo. (Koller,2004).

O olhar sobre o desenvolvimento da família e de seus membros a partir da perspectiva ecológica considera todos os acontecimentos individuais e coletivos, o passado e o presente, a relação social que os envolvidos apresentam, como propulsores do desenvolvimento. DESSEN e COSTA JUNIOR (2005) ressaltam:

(...) que estudar a família sob a perspectiva do desenvolvimento familiar constitui a rota mais promissora para compreender como as crianças com múltipla deficiência(grifo meu) apreendem sobre sua cultura e adquirem seus valores e, conseqüentemente, desenvolvem uma identidade, que continua sendo fortemente influenciada pelas experiências e relações mantidas com outros membros de sua família, independente do tipo de família, ao longo da vida (p.129).

Contribuir para o desenvolvimento pleno da criança com múltipla deficiência significa compreender e respeitar seu ambiente relacional, seu progresso depende de diálogo harmônico entre as diferentes estruturas, desde problemas nas relações parentais, como as políticas públicas e os acontecimentos econômicos e sociais

O funcionamento saudável da família deve considerar uma relação conjugal afetiva, aspectos psicológicos sadios que ativem a área de desenvolvimento proximal (Ratner,1995) da criança para tanto os genitores envolvidos na relação familiar precisam favorecer dentro do que é possível a riqueza de interações dentro do lar.

Várias pesquisas têm contribuído para a reflexão acerca da importância da compreensão da família no desenvolvimento humano, entender como essas relações se processam é importante porque favorece tanto a criança com múltipla deficiência quanto seus familiares. Isso pode até nortear um projeto de âmbito nacional, alguns desafios, no entanto, devem ser considerados quando se trata do estudo do desenvolvimento familiar conforme destaca KREPPNER,

1. Analisar as relações familiares do ponto de vista qualitativo e histórico, considerando a capacidade de adaptação e recuperação dos indivíduos e das famílias diante de situações de estresse.
2. Considerar não somente as trocas verbais, mas também aspectos da comunicação não-verbal existentes nas relações.
3. Avaliar o maior número possível de relações em uma família, ou seja, díades, tríades e outras [...].
4. Considerar a família como contexto central de produção, manutenção e transmissão de significado e cultura (KREPPNER apud DESSEN e COSTA JUNIOR, 2005, p.128)

Dessa maneira a partir dos padrões familiares estabelecidos pode-se propor e construir outras formas de interações potencializando as possibilidades existentes naquele ambiente, favorecendo a criação de uma base sólida e comprometida com o desenvolvimento de seus membros.

A família assegura a promoção do desenvolvimento e aprendizagem de seus membros, construindo relações positivas, as crianças podem dar significado, a sua relação com o ambiente. Para o MEC(2000):

Um ambiente é favorável ao desenvolvimento e a aprendizagem quando é estimulante, encorajador, socialmente receptivo e afetivamente acolhedor. Toda a criança independente da existência de deficiência tem acesso a oportunidades de crescimento em ambiente assim estruturado.

O ambiente então auxilia a potencialização da sua capacidade de resiliência, fator fundamental para o desenvolvimento, ou seja, a capacidade que as pessoas possuem em superar problemas e conflitos, isso vai influenciar de forma direta no seu desenvolvimento humano.

Portanto como a família encara uma separação ou uma perda pode interferir no desenvolvimento e aprendizagem dos seus membros, a relação que os pais estabelecem também vai interferir no processo, os pais que se tratam com afeto e respeito favorecerão o desenvolvimento saudável dos seus filhos.

Com base em Dessen e Costa Junior (2005, p.142) "sabe-se atualmente, que existe uma correlação consistente e bem fundamentada entre a qualidade da relação dos genitores com seus filhos e que ambas estão associadas ao desenvolvimento e ao comportamento da criança". Isto demonstra que filhos de casais insatisfeitos podem ter interações mais comprometidas, vindo a comprometer sua saúde mental. Outros elementos também funcionam como indicadores, como a fase biológica dos envolvidos, as oportunidades na vida, e o papel social que aquele integrante representa no seu ambiente familiar. Esses acontecimentos dão outro norte a história de vida e como o desenvolvimento humano vai se dar.

As influências sobre a família e o desenvolvimento também permeiam o universo sócio-econômico deve-se considerar que no que tange ao Brasil temos uma grande parte das famílias vivendo abaixo da linha da pobreza, o que implica no não acesso a recursos e bens materiais, outro fator relevante para o desenvolvimento é a escolaridade dos pais. Famílias com um alto poder aquisitivo são mais politizadas e com mais informação, assim estão mais fortalecidas para enfrentar problemas o que facilita o desenvolvimento infantil. Estas tendem também a incentivar os filhos no processo de aprendizagem o que contribui para a diminuição da evasão escolar e da repetência. Além disso, uma família que os pais possui um alto nível de escolaridade possuem valores e crenças diferenciados, o que muda o processo de socialização da criança, esses fatores modelam o efeito da família e o desenvolvimento.

O modelo bioecológico de Bronfenbrenner possibilita uma compreensão maior da inter relação: desenvolvimento, família e cultura. Estes elementos compõem uma rede cíclica para o desenvolvimento humano, e conhecer a pessoa-processo-contexto-tempo e permitem oferecer um programa de intervenção que possa atender uma diversidade familiar, favorecendo o desenvolvimento da criança com deficiência e auxiliar a família para atuar como mediadoras. Neste sentido a família pode superar o determinismo social, criando estratégias de superação de preconceitos e estereótipos que cercam as famílias com crianças deficientes. Complementa DESSEN e COSTA JUNIOR(2005):

Focalizar as pessoas de maneira bioecologica é levar em consideração não somente a pessoas, mas os vários sistemas sociais e a interação que ela estabelece com outras pessoas, objetos e símbolos, nos diversos ambientes em que se encontra inserida ou que mantém contato, direta ou indiretamente. Os planejamentos de programas de intervenção precoce deveriam priorizar tais pressupostos, a fim de garantir a eficácia dos procedimentos adotados (p.81.).

Considerar estes fatores para um programa de intervenção familiar e de prevenção de natureza educativa significa mudar o foco da criança para a família e o seu ambiente, considerando suas experiências no decorrer da sua história de vida num dado momento histórico.

Numa sociedade que tende a homogeneizar os objetos e as pessoas, as relações do modelo bioecologico nos desafiam a olhar o indivíduo como um sujeito singular, dotado de características da sua comunidade, mas também da sua família, personalidade, tempo, gênero e cultura. Esse modelo onde o indivíduo é visto como produto e como processo ao mesmo tempo pode contribuir de forma significativa para avançar a passos largos a favor da inclusão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O momento de conclusão da pesquisa configura-se um momento de maior reflexão, investigar o papel da família para o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência demonstrou pela pesquisa o quanto a família é um importante aliado no desenvolvimento e na aprendizagem de uma criança com múltipla deficiência, apesar da pesquisa ter dado atenção a crianças com múltipla deficiência a aplicação de um “olhar” mais sensível que considere a família e o meio cultural da criança é muito importante para qual quer contexto.

A partir da análise da pesquisa podemos concluir que quando a criança com múltipla deficiência participa de um ambiente familiar acolhedor e com interações positivas o processo para seu desenvolvimento e autonomia é mais visível. Com a pesquisa pode-se destacar o quanto esta população ainda é invisibilizada, dada a dificuldade de encontrar referencia sobre a temática em questão. Por isso considero importante aprofundar em momento posterior possíveis e ampliar a pesquisa.

A pesquisa sobre a contribuição da família no desenvolvimento e aprendizagem da criança com múltipla deficiência trouxe algumas contribuições para a minha prática como educadora, dentro disso posso destacar que o olhar sobre a criança com múltipla deficiência e sua família foi ampliado com a pesquisa, não se pode deixar de perceber o indivíduo na sua complexidade com suas relações familiares, e se queremos auxiliar a criança com múltipla deficiência a compreensão sobre sua família é fundamental.

O estudo realizado também contribuiu para a reflexão sobre a importância de oferecer a criança com múltipla deficiência um ambiente familiar rico em experiências, sem delimitar até onde a criança com múltipla deficiência pode chegar e o que pode fazer. Ensinar tudo que seja possível, adaptando dentro das possibilidades, a fim de permitir que ela desenvolva suas habilidades, uma perspectiva voltada para a criança como sujeito cheio de emoções, valores e sonhos.

A falta de resultados positivos no progresso da criança com múltipla deficiência, a partir da pesquisa, foi possível perceber que não está apenas associado a problemas motores e neurológicos, mas a falta de interações saudáveis. Deve-se estabelecer um diálogo entre a criança, a família, a escola e a instituição especializada juntas e comprometida com o desenvolvimento da criança. Assim pode-se avançar na construção do crescimento dessa criança como cidadão dotado de direitos e deveres.

Uma criança com múltipla deficiência é capaz de opinar e interferir na construção social. É importante como educadores ampliar nosso discurso sobre a inclusão e se desafiar a propor projetos para aprendizagem que contemplem a todos, mesmo com toda carência de recursos, de material disponível. Além disto é necessário pleitear uma formação docente de qualidade, pois como educadores não podemos desanimar diante de uma criança, a qual está a espera de alguém que lhe ajude a descobrir o mundo, do seu jeito, com suas particularidades.

É evidente que as limitações que a criança com múltipla deficiência apresenta dificultam sim sua interação com o meio ambiente, mas não devem significar o fim do acesso, mas o começo por outro caminho que vamos descobrindo com a família, com a própria criança e certamente com boa dose de persistência e estímulo deve-se buscar formas de contribuir para a formação integral desses sujeitos.

O conhecimento a respeito dos diversos sistemas que compõem a vida da criança com múltipla também foi um importante aspecto a ser considerado, perceber como os acontecimentos micros e macros sociais interferem no desenvolvimento humano, nos faz entender o porquê de algumas políticas na área de educação não darem certo, o indivíduo precisa ser pensado a partir da sua comunidade. Toda intervenção que seja posta sem esta compreensão tende ao fracasso, a nossa história de vida está atrelada a nossa história social.

No que concerne a família, ficou muito latente o quanto uma família fortalecida é capaz de contribuir de forma significativa no processo de inclusão da criança com deficiência, participar de forma ativa no processo de desenvolvimento do seu filho, e interferir decisivamente nos programas que contemplem essa população. Por isso necessitam ser estimuladas e apoiadas.

Acredito que a partir da perspectiva ecológica podemos como educadores entender como os diversos fatores podem interferir no processo de aprendizagem, e buscar formas de ampliar as possibilidades. A pesquisa teve seu foco principal nas crianças com múltipla deficiência, mas certamente esta abordagem favorece qualquer processo de desenvolvimento humano à medida que percebemos a importância do ambiente, do espaço e do tempo para o desenvolvimento.

A prática educativa que geralmente é cerceada de teorias sobre o desenvolvimento infantil se beneficiará da abordagem ecológica porque considera o processo de formação do indivíduo como um processo constante e completo. A criança que se apresenta naquele momento na escola ou na instituição especializada interfere e sofre interferência do seu ambiente a todo tempo, o que dará pistas de como ajudar a progredir em direção a uma vida autônoma e independente. Construir uma imagem positiva da criança com múltipla deficiência começa quando a olhamos, na sua capacidade, e focamos no que ela pode fazer, a criança que pode desfrutar da sua infância plenamente terá muito a contribuir na sociedade na sua vida adulta.

No Brasil ainda estamos caminhando, tanto no processo de inclusão quanto nas políticas que atendem este público, ter um filho hoje com múltipla deficiência significa um trabalho árduo de inclusão em programas sociais, escola e atendimento.

O percurso em prol da inclusão começa quando respeitamos os indivíduos com suas particularidades, quando paramos de esperar que façam algo para mudar o cenário, mais o mudamos todo dia em pequenas ações sem esquecer-se de cobrar das autoridades estatais projetos políticos que contemplem a gama de crianças com deficiência a fim de contribuir para a formação de sujeitos autônomos para que atuem de fato como cidadãos. Não será fácil mas certamente a sociedade se tornará mais humana e ética quando tornar inclusiva.

REFERÊNCIAS

- AMA Associação de amigos dos Autistas. Disponível em <http://www.ama.org.br/html/inst_miss.php> acesso em:03/05/2011
- APAE Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Disponível em: <<http://www.apaesalvador.org.br/>> acesso em:03/05/2011.
- BASTOS Ana Cecília de Souza. **Modos de partilhar**: a criança e o cotidiano da família. Taubaté. Cabral Editora Universitária, 2001.
- BEE, Helen. **A criança em desenvolvimento**. 9. ed. – Porto Alegre: Artmed, 2003
- BIOGGIO Ângela M. Brasil. **Psicologia do desenvolvimento**. 9ª ed. Petrópolis. Vozes, 1988.
- BRASIL, **Lei Nº 8.069** de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. Disponível em : <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm, acesso > Acesso em 22 de abril de 2011
- _____. Secretaria de Educação Fundamental. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília, DF: MEC: SEESP, 1994.
- _____. Lei nº 9.394/96 institui a **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996.
- _____. Ministério da Educação. **DECRETO Nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/txt/dec3298.txt> > Acesso em 10 de junho 2011.
- COOL, C., MARCHESI Á. PALACIOS J.(org.). **Desenvolvimento Psicológico e educação**. trad. Fátima Murad. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- DAMAZIO, Reynaldo Luiz. **O que é criança**. 3 ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. (Coleção primeiros passos; 204)
- DESSEN M.A., COSTA JUNIOR A. L. **A ciência do desenvolvimento humano**: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. Ambientes computacionais e telemáticos no desenvolvimento de projetos pedagógicos com alunos com paralisia cerebral. Dissertação (mestrado) Universidade Federal da Bahia, 2004
- IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Disponível em <<http://www.ibge.gov.br>> acesso em 17/05/2011.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. **Deficiência múltipla e educação no Brasil**: discurso e silêncio na história de sujeitos. Campinas, SP: Autores Associados, 1999.

KIRK, Samuel A. JAMES, J. Gallagher. **Educação da criança excepcional**: Marília Zanella Sanvicente. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991

KISHIMOTO, Tizuko Morchida (org.). **O brincar e suas teorias**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

KOLLER, Silvia (org.) **Ecologia do Desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

LADEIRA, F, AMARAL, I. **A Educação de Alunos com Multideficiência**: nas Escolas de Ensino Regular. Ministério da Educação. Coleção: Apoio educativos. nº4, 1999.

MASINI, Elsie F, S, (org.). **Do sentido... pelos sentidos... para o sentido...** Niterói: São Paulo: Vetor, 2002

MEC. Ministério da Educação. Programa de Capacitação de recursos humanos do Ensino fundamental. **Deficiência Múltipla**. Secretaria de Educação Especial Vol. 2. Brasília, Série Atualidades Pedagógica. 2000.

MITTLER, Peter. **Educação inclusiva**: contextos sociais. tradução Windy Brazão Ferreira. Porto Alegre: artmed, 2003.

ORLANDI, Orlando V.; **Teoria e prática do amor à criança**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.

QUEIROZ, Anabela Silva. **Educação familiar**: o que fazem os pais para educar os filhos hoje: uma abordagem psicanalítica. Salvador: 2001. Dissertação (mestrado) Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia.

RATNER, Carl. **A psicologia sócio-histórica de Vygotsky**: aplicações contemporâneas; trad. Lólio Lourenço de Oliveira. Porto Alegre: Artes médicas, 1995.

SAAD, Suad Nader. **Preparando o caminho para inclusão**: dissolvendo mitos e preconceitos em relação a pessoa com Síndrome de Down. 1ª ed. São Paulo: Vetor, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. São Paulo. SP: Nova, 1997

SIAULYS, Mara O. de Campos. ORMELEZI, Eliana Maria. BRIANT, Maria Emilia (org.) **A deficiência visual associada à deficiência múltipla e o atendimento educacional especializado**: Encarando desafios e construindo possibilidades. São Paulo: Laramara, 2010

UNESCO, **Declaração de Salamanca**: linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília, CORDE, 1994. Disponível em:<
<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>> Acesso em 20 de abril 2011

VYGOTSKY,L.S. **A formação social na mente; o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. São Paulo: Martins Fontes, 1984

VYGOTSKY,L.S.**Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**.Ed.Editora da Universidade de São Paulo,1986.