

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CURSO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL - JORNALISMO
DISCIPLINA : TÉCNICAS DE PROJETO
PROFESSOR: AGLAIR BERNARDO
SEMESTRE: 90/1

MEU FILHO É UM DEFICIENTE. E AGORA?

ALUNA: ILKA GOLDSCHMIDT

ORIENTADOR: EDUARDO MEDITSH

1 - TÍTULO

"Meu filho é um deficiente. E agora???"

2 - INTRODUÇÃO

A informação traz a compreensão. É diante dessa perspectiva que pretendemos produzir um vídeo sobre a deficiência mental, objetivando orientar os pais que tenham filhos com esse tipo de problema.

Quando acontece de um casal ter um filho com alguma deficiência as reações são as mesmas. Desespero, dor, desânimo e medo. Os pais entram em crise de sofrimento e lágrimas. Alguns levam um pouco de tempo até se recuperar, mas quando isso acontece, encaram o problema com cabeça erguida, com disposição para enfrentar a vida, que de certa forma não vai ser normal. Mas existem casais que não conseguem, por diversos fatores, reagir diante de tal situação, e entram em "parafuso".

Nesse momento, em que os pais precisam de informação, apoio e compreensão, é que o vídeo deverá ser útil. O depoimento de pessoas que já passaram por momentos semelhantes, pode ajudar na aceitação do filho. Da mesma forma, os conselhos e as informações dos profissionais são indispensáveis para que o casal saiba praticamente, o que fazer. É preciso mostrar o deficiente como uma pessoa capaz de ter, através de uma educação e de cuidados especiais, uma vida normal, e que a pena e o preconceito só vem dificultar o possível desenvolvimento do deficiente.

O vídeo, para que alcance o objetivo esperado, deve ser facilmente acessível, tanto para pais em boa situação econômica, como para os mais carentes, onde a incidência de deficiência mental é muito maior, e conseqüentemente, a falta de informação também.

É difícil falar em deficiência em um país como o Brasil, onde vivemos um momento de extrema recessão, onde não existem recursos para educação nem para a saúde de pessoas normais.

No Brasil, a carência de pessoas e instituições especializadas, para o tratamento de excepcionais, é desanimadora. As poucas instituições que existem lutam com dificuldade para sobreviver e às vezes precisam fechar as portas para às crianças que aparecem em busca de uma assistência. Segundo estimativas da ONU, no Brasil a deficiência mental atingi 10% da população. E destas pesoas, 80% vivem em condições precárias.

3 - FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

Ninguém está preparado para ter um filho deficiente. A sociiedade cria um estereótipo das pessoas, que devem ser bonitas, perfeitas, saudáveis e inteligentes. Todos que fogem às estas regras, são automaticamente excluídos da vida social. Nessa realidade, o deficiente mental é o patinho feio, aquele que ninguém faz questão de se relacionar e quando entra em contato com um, o trata com sentimentos de pena, compaixão.

Um casal quando espera um filho, faz planos para um futuro perfeito, Imagina como vai ser a criança, menino ou menina, parecida com o pai ou com a mãe. Sonham em levar o filho passear no parque, ir na casa dos avós onde todos provavelmente vão brincar com a criança e achar ela uma gracinha. A partir do momento em que no lugar dessa criança perfeita, nasce um deficiente, todos os sonhos desmoronam e sentimentos de culpa, de perda, de pavor mesmo, tomam conta dos pais. "O que fazer agora? Meu filho não é nada da quilo que sonhei. De quem é a culpa? Porque eu? Quero fugir."

É uma situação que ninguém gostaria de passar e tampouco imagina que vai enfrentar algum dia. Mas isto acontece e não há como fugir. Depois de serem comunicados do problema, as reações diferem de casal para casal. E essa diferença vai desde a forma como a notícia é recebida, até a personalidade de cada um. Alguns aceitam mais facilmente, outros com o tempo se acostumam com a idéia, mas já outros nunca vão aceitar ter um filho deficiente.

Existem grupos de pais de deficientes, que se formaram aos poucos, por uma questão de necessidade, e que são muito úteis no processo de aceitação do filho retardado. Na Suécia, esses grupos deram origem a associações que hoje dão assistência à casais que não conseguem enfrentar o problema. Semelhante aos suecos, americanos e ingleses também criaram associações que se dedicam a orientar pessoas que convivem com excepcionais. Essas são experiências que devem ser imitadas também no Brasil, onde há pouca assistência do governo. Os próprios pais podem criar instituições para os seus filhos, com a ajuda financeira de empresas ou alguns órgãos.

Ultrapassado o obstáculo da rejeição, os pais começam enfrentar outros problemas: o preconceito da sociedade, a necessidade de recursos financeiros para o tratamento do excepcional, e a carência de instituições. E o problema fica ainda mais grave quando a criança deficiente se torna um adulto deficiente. No Brasil praticamente não existem instituições destinadas ao excepcional adulto, na maioria delas a idade máxima é 18 anos, depois disso o deficiente fica a cargo somente da família. Por isso a necessidade de ensinar o doente a ser independente, até onde for possível.

Depende dos pais, o desenvolvimento do filho, por isso eles precisam estar conscientes de que quanto menos superprotegidos, melhor será o aprendizado do filho. Seja qual for a deficiência: síndrome de down, autismo, fenilcetonúrio, ou ainda

algum retardamento consequente de acidente ou enfermidade, aceitar a deficiência é o caminho para se ter um relacionamento e uma vida normal com uma pessoa "anormal".

4 - JUSTIFICATIVA

A deficiência mental é sempre uma boa pauta e geralmente rende boas matérias. Reportagens sobre deficiências é o que não falta. No entanto, há uma precariedade em relação às informações destinadas exclusivamente para as pessoas envolvidas diretamente com o problema. Os pais necessitam de informação e orientação. Por isso, um vídeo dirigido à eles, que esclareça e satisfaça as suas ansiedades, pode ser útil no desenvolvimento do deficiente.

O processo de reabilitação do doente mental não é fácil. É longo e exige dos pais muita paciência e carinho. É preciso portanto orientar e apoiar os pais nesse trabalho, incentivá-los a continuar, mostrar que vale a pena. O que podemos constatar é que quando não há suficiente conhecimento do problema, os pais se perguntam por que fazer todas as coisas que o médico pede, se os resultados não aparecem imediatamente.

Na realidade, a participação dos pais é fundamental no processo de desenvolvimento do filho excepcional. Portanto eles têm o direito a uma informação precisa do ponto de vista médico, psicológico e educacional sobre as condições reais e as possibilidades futuras do filho. Eles devem participar das atividades de tratamento do filho, estabelecer contatos com outros pais a fim de partilhar com eles seus sentimentos e esperanças e experiências. É necessário que saibam que existem instituições e profissionais a sua disposição. O vídeo pretende justamente explorar essas ques

tões de maneira positiva e estimulante.

Além de ficar a disposição dos pais, através de instituições e clínicas de todo país, o vídeo também deve ser mostrado e discutido em encontros e seminários que reúnam profissionais envolvidos com o deficiente e sua família.

5 - OBJETIVOS

- A) Geral - Produção de um vídeo com caráter educativo que auxilie e oriente os pais que tem filhos com algum tipo de deficiência mental.
- B) Específico - Este vídeo vai ser útil para os pais e instituições que atendem pessoas com deficiência mental. Pode ser mostrado também em encontros de profissionais da área, para que seja discutida a importância dos pais no desenvolvimento do excepcional.

6 - BASE TEÓRICA

Existem vários tipos de deficiência mental. A síndrome de Down, ou mongolismo, como é frequentemente conhecida, é a mais frequente. É causada por uma alteração no cromossomo 21, no início da gestação. Conhecida como mongolismo, devido às características de mongol que a criança apresenta logo ao nascer. Trata-se de uma síndrome porque existe um grupo de sinais que caracterizam a condição, como: musculatura flácida, prega palmar única, olhos amedoados, nariz achatado, mãos pequenas e quadrada, dedos curtos, altura inferior à média, etc. Quando suficientemente instruídos e estimulados podem ter uma vida normal. Quanto menor o grau de sua deficiência, mais eles percebem suas limitações.

Existem graus de deficiência mental, que assim podem ser classificadas:

- Deficiência mental leve - Apresentam desenvolvimento mais lento mas não diferem muito das outras crianças. Podem chegar a ser alfabetizadas, se receberem atendimento especializado. Quando adultos podem chegar a ser independentes, desde que o ambiente seja simples e bem estruturado. Em comunidades rurais podem exercer atividades comuns aos outros e até passarem despercebidos entre as outras pessoas.
- Deficiência mental moderada - Apresentam um maior atraso no desenvolvimento global, necessitando de estimulação mais intensa para aprender atividades de auto-cuidado, comunicação e sociabilidade. Conseguem aprender coisas simples, em nível concreto (cores, números, letras, placas, sinais). Quando adultos desde que preparados, são capazes de desenvolver trabalhos simples, com supervisão constante. Necessitam orientação em situações sociais do dia-a-dia, como lidar com dinheiro, tomar condução.
- Deficiência mental severa - Um grande atraso no desenvolvimento global, necessitando estimulação intensa e constante. São capazes e devem participar de atividades recreativas, sendo importante que desenvolvam alguma forma de se comunicar (gestos, sinais, meias-palavras). Conseguem aprender algumas atividades simples de auto-cuidado e do lar, dependendo de sua coordenação motora. Na vida adulta, realizam ações reativas à rotina do dia-a-dia, sob supervisão direta e constante.
- Deficiência mental profunda - Um grande prejuízo global e necessitam ser alimentados e cuidados. Apesar de suas limitações, têm condições de sentir o que se passa a sua volta (atitudes positivas e negativas) e apresentam reações, de acordo com esses sentimentos, desde tranquilidade até grande agitação e agressividade.

Causas

As causas das deficiências são muitas e variadas, podendo ocorrer antes do nascimento (pré-natais); a partir do nascimento (peri-natais); no decorrer da vida (Pós-natais). As mais comuns no Brasil são as seguintes:

- Síndrome de Down - Causada por uma lateração no cromossomo 21, no início da gestação. As crianças com essa síndrome tiveram algum problema na divisão das células do cromossomo 21.
- Hipotireoidismo - Causada pelo mau funcionamento da tireoide, que é responsável pelo crescimento e desenvolvimento da criança. O retardo no desenvolvimento pode ser evitado, se o problema for reconhecido logo após o nascimento, por meio do "teste do pezinho" ou PKU, ou de um exame de sangue, o T4, e se a criança receber tratamento adequado.
- Fenilcetonúria - A criança nasce aparentemente normal, mas seu organismo não consegue eliminar a fenilalanina e esta, depositando-se no cérebro, destrói células e causa a IM. Pode ser reconhecida pelo teste do pezinho, ou PKU, e o seu desenvolvimento pode ser melhor se fizer uma dieta em que a criança não pode comer carnes em geral, peixes, leite e derivados, ovos, farinhas e leguminosas como feijão, soja, lentilha, ervilha e grão-de-bico.
- Microcefalia Vera - Logo ao nascimento, a moleira apresenta-se fechada, impedindo o crescimento do cérebro. A cabeça da criança é muito pequena. Pode-se fazer uma operação na moleira, mas a criança sempre apresentará a cabeça menor e IM.
- Hidrocefalia - A criança já nasce com um problema nos canais de drenagem do líquido do cérebro e a cabeça aumenta de tamanho devido o acúmulo desse líquido. Pode-se corrigir por uma operação.
- Problemas durante a gravidez - Alguns tipos de infecções durante a gravidez podem provocar sérios prejuízos ao feto, como: rubéola

la, toxoplasmose, sífilis, gonorréia e AIDS. Doenças que a gestante pode ter, como diabetes, e pressão alta, também podem causar problemas ao bebê. Outros fatores que podem prejudicar o desenvolvimento do feto são: alcoolismo, fumo, tóxicos, alguns tipos de remédios, exposição ao raio x e desnutrição.

- Prematuridade - Criança nasce antes do tempo previsto.
- Baixo peso ao nascer - Bebê com peso muito abaixo do normal.
- Problemas de parto - Partos demorados, parto pélvico (quando o bebê está sentado ou em pé), bebê com circular de cordão, falta de oxigênio, hemorragia cerebral. Paralisia cerebral.
- Icterícia grave do recém-nascido - O bebê apresenta nas primeiras horas de vida, seus olhos, pele e urina ficam amarelos. Ocorre devido a uma incompatibilidade do fator Rh do sangue. Tanto a mãe como o bebê necessitam de cuidados.
- Desnutrição e abandono infantil - A falta de alimentação adequada, abrigo, carinho e estimulação pode causar graves consequências no desenvolvimento da criança.
- Doenças infecciosas - Algumas infecções como a meningite, a encefalite e a poliomielite podem causar graves lesões cerebrais.
- Traumatismo do crânio - Geralmente provocados por quedas, acidentes de trânsito ou caseiros, espancamento.
- Intoxicações por drogas, remédios e radiações - A intoxicação pode ter consequências irreversíveis e às vezes levar até a morte.

Com relação aos tratamentos, normalmente são feitos por instituições e escolas especializadas, com a ajuda dos pais através de estimulação precoce, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia. Existem também programas de treinamento, onde o deficiente recebe capacitação profissional.

É importante ressaltar a diferença entre Deficiência mental e Doença mental. A deficiência não é em si uma doença, uma

moléstia, ela abrange uma ampla gama de condições que podem sim ser causadas por moléstias biológicas. Já a doença mental, são distúrbios psiquiátricos, que afetam o funcionamento emocional, social, cognitivo e emocional do indivíduo. O entendimento dessa diferença, é necessário nas organizações e instituições que às vezes usam do mesmo tratamento para os dois casos.

7 - METODOLOGIA

Leituras sistemáticas sobre o tema, observação do comportamento dos deficientes com a família e em instituições. Entrevistas na forma de depoimentos com pais, profissionais e deficientes.

Pauta prévia:

- Pais: a expectativa do filho, decepção, como recebeu a notícia, como gostaria de ter recebido, houve compreensão por parte da família, amigos, o que sentiu falta no momento que soube da deficiência do filho, como reagiu, como é a relação com o filho, com os profissionais, o que falta em termos de assistência aos excepcionais, o que gostaria de dizer a um casal que acabou de ter um filho deficiente...
- Profissionais: como é geralmente a reação dos pais, o que eles devem fazer, como ter uma vida normal com um filho deficiente, a que tipo de profissionais (outros) devem recorrer, como são os deficientes, que tipo de influência o comportamento dos pais tem no desenvolvimento dos filhos...
- Deficientes: depoimentos espontâneos.

8 - FORMA DE APRESENTAÇÃO

O vídeo deve ter no máximo 20 minutos de duração e a linguagem deve ser simples, coloquial, descontraída, sem muita narração e se possível semente com os depoimentos.

Roteiro Prévio:

- 1 - Nascimento de uma criança portadora de deficiência mental. Comportamento e reação dos pais, familiares, médicos, enfermeiras.
- 2 - Tratamento que é dado ao bebê e qual deve ser dado. Depoimento dos pais que já passaram por essa situação e os conselhos aos casais que acabaram de receber a notícia.
- 3 - O que existe em termos de informação e apoio aos pais nesse momento. Depoimentos de profissionais.
A prevenção: existe e como pode ser feita.
- 4 - Como enfrentar a sociedade. Amigos e parentes. Depoimentos de familiares e pessoas conhecidas, como reagiram.
- 5 - O que fazer quando voltar para casa. Como é a vida com um filho deficiente.
- 6 - As instituições e profissionais que existem para a assistência ao deficiente. Como eles vivem a relação instituição/casa; profissionais/pais. (depoimentos deficientes)
- 7 - O papel dos pais no desenvolvimento da criança (estimulação, paciência, carinho).
- 8 - Mensagem positiva - pais, deficientes, profissionais.

9 - RECURSOS HUMANOS

O vídeo será realizado com o apoio da APAE, Fundação Catarinense de Educação Especial, Escola Vida e Movimento, profissionais da área. Pais, deficientes e familiares.

10 - CRONOGRAMA

Agosto - filmagens

Setembro - edição

Outubro - apresentação do vídeo nas entidades que auxiliaram na sua execução; apresentação também para pais de excepcionais e para os profissionais envolvidos no trabalho, com a devida avaliação crítica de todos.

11 - BIBLIOGRAFIA

- = Novos rumos da Deficiência mental, Stanislaw Krynski
- = Anjos de Barro, José Maria Mayrink
- = Meu irmão é um deficiente, Vamos conversar sobre isto?, Vera Hoffmann, Marilena Ardore, Mina Regen
- = Síndrome de Down e meu filho, Ana Beduschi Nahas
- = O outro lado do arco-íris, Maria Amélia Vunpré Xavier
- = Sexo para deficientes mentais, Marilda Novaes Lipp
- = Somente uma metade de estória, R. Williams Milwauke
- = Pensamentos da vida real sobre amniocentese, Carolyn Paul de Twison
- = Soltando as amarras, Beranice Semp
- = Revista Vivência: "Desinformação e preconceito a respeito de pessoas com deficiência", Marilena de Araújo Lorenz
- = Informações para pais recentes de bebês com Síndrome de Down - por mães de jovens mongolóides
- = Projeto para engajar jovens pais na Associação sueca para retardos mentais
- = O lar é um ambiente de aprendizado, Anne Jozefowicz
- = Folhetos publicados pelo "Projeto Down"
- = Revista Brasileira de deficiência mental - Associação Bras. para estudos científicos da deficiência mental.