

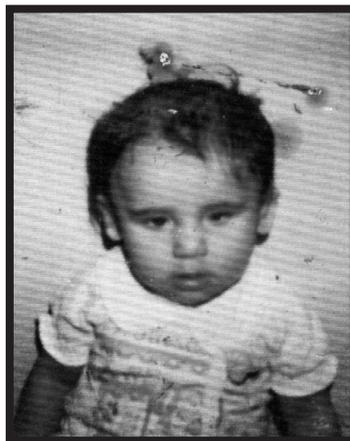


parte **I**

ESTUDO DE CASO: HELDY



Hedy com 3 meses*



Hedy com 5 meses*



Hedy com 1 ano*



Hedy com 5 anos*

*fotos cedidas pela família



capítulo 1

Como Hedy entrou em nossa vida

Ao sair de uma apresentação sobre surdocegueira, quando pela primeira vez falava para um público que lotava o Teatro Sérgio Cardoso em São Paulo,¹ eu ainda tinha as mãos úmidas e a fronte latejando, quando fui abordada por uma jovem senhora muito simples e direta que me questionou:

— Tenho uma aluna que é surda e cega desde o nascimento, está com três anos, e eu vim de Fortaleza para saber como ensiná-la. Preciso saber se o que estou fazendo está certo, não conheço outras pessoas que trabalhem com essas crianças.

Lembro-me vagamente de ter perguntado se a criança era isolada,² como estava sendo atendida e a professora prontamente me respondeu:

— Eu vou mostrando tudo o que vamos fazer, colocando sua mãozinha nos objetos, nas pessoas e explicando tudo pelo tato.

Contou que a menina dava demonstrações de compreender, mas a professora ficava em dúvida e se questionava muito se o seu procedimento estaria certo. A criança não revelava isolamento, mas uma presença e até mesmo um interesse nas ações propostas, mesmo assim, surgiam dificuldades.

¹Apresentando o atendimento realizado na ADefAV — I Encontro Nacional sobre Surdocegueira — julho de 1994 — São Paulo — Brasil.

²Por falta de visão e audição, a maioria das crianças surdocegas se isola, apresentando dificuldade de comunicação e como consequência, de desenvolvimento.

A professora estava aflita e me perguntava como deveria prosseguir e quais seriam as ações futuras. Recordo-me de ter respondido que continuasse assim, num bom relacionamento com a criança, que continuasse relatando todas as ações possíveis, tentando usar as mãozinhas da menina, porque essa seria a sua *forma de comunicação*³. Era esse o caminho.

Mas não revelei à professora que eu estava realmente muito surpresa por ter notícia de uma criança surdocega congênita, que não demonstrava isolamento. Naquela ocasião, ainda não tínhamos conhecimento de crianças surdocegas congênitas com bom desempenho.

Lembro-me também de ter perguntado se conhecia a causa das deficiências e ela me respondeu que era seqüela de rubéola materna. Pouco conversamos, devido às circunstâncias do momento, mas combinamos manter contato e chamá-la logo que montássemos um curso para poderemos ajudá-la e acompanhar o caso de sua aluna.

Coloquei-me no lugar daquela professora e fiquei imaginando como ela teria enfrentado uma situação como essa de receber uma criança totalmente surdocega. Quantas vezes, nós professoras, nos deparamos com situações inusitadas como essa, não iguais, mas semelhantes: a família cheia de expectativas, procurando compreender a sua criança, com poucos esclarecimentos médicos, porque infelizmente os setores de saúde demoraram muito para investigar e investir nessa área. E quando as famílias conseguiam alguma orientação, geralmente do setor educacional, ficavam felizes, pois não era comum que isso acontecesse. No entanto, elas ainda mantinham terríveis dúvidas: Como atuar com essa criança? Como entender suas reações, ou pior, por que ela não reage? O que tem essa criança que é diferente das outras?⁴ Por que isso foi acontecer comigo?

Que terríveis dúvidas assaltam os profissionais ao receber para atendimento uma criança que não apresenta respostas esperadas para a sua idade. Que atitude tomar? Como avaliar a criança sem chocar mais ainda

³Com a perda total de visão e audição, o melhor recurso para a comunicação é por meio do tato, usando as mãos para passar uma informação.

⁴Consultar o ensaio: “ Diagnóstico Diferencial em Transtornos de Vinculação na Infância “, do dr. Raymond Rosenberg.

uma família já bastante sofrida, vivendo um período de luto⁵ por receber uma criança especial?

Acrescentem-se a essa dramática situação os cuidados que a família enfrenta com a saúde da criança, o medo de perdê-la, a adaptação desse bebê ao núcleo familiar, as frustrações enquanto não se consegue perceber alguma evolução. É dentro desse contexto que a família vai procurar um profissional, na esperança de encontrar uma solução, muitas vezes de forma tão descrente, que busca apenas um apoio, sem acreditar que realmente seja possível fazer algo por aquela criança.

O ENCONTRO DE UMA PROFESSORA DE CEGOS COM UM BEBÊ MUITO ESPECIAL

■ **Meu encontro com Hedy**

Em outubro 1992, eu estava convalescendo de uma cirurgia de grande porte. Poucos minutos depois que cheguei do hospital, o telefone tocou. Atendi.

Era a psicóloga que trabalha comigo. Perguntou sobre o meu estado de saúde e falou:

“Chegou uma senhora com uma criança. Parece que o problema é sério. Marco o seu retorno? Quando você volta?” Respondi e perguntei: “Ela pode me esperar? Chego já aí”. Pedi a meu filho para me ajudar a me vestir.

Chegando lá, fui logo para nossa sala.

Encontrei deitada no colchonete uma pequena criança, bebezinho, imóvel.

Apesar de ter 16 meses, aparentava menos.

Fiquei anestesiada.

Observei silenciosamente e veio uma enxurrada de pensamentos:

“Meu Deus é um ser humano!

⁵Consultar o ensaio: “Reflexões a respeito de atendimentos a famílias de crianças com deficiências múltiplas”, de Rosani Maria Calegari.

Ela está viva!

Ela tem vida!

Deus, se VOCÊ a mandou aqui, eu tenho que fazer alguma coisa. Ajude-me”.

Não pude pô-la nos braços.

Pedi à psicóloga que me ajudasse e fomos fazendo alguns movimentos.

Toquei nos seus pezinhos.

Não reagi.

Nas suas mãozinhas coloquei uma bonequinha de borracha.

Heldy permaneceu indiferente.

Estava mergulhada no seu mundo.

Produzi sons com instrumentos sonoros. Não respondeu.

Levando-a ao colo e observando seu corpinho, vi feridas na cabeça e falhas no couro cabeludo, causadas pelo atrito com o chão.

A mãe estava ansiosa e não confirmamos a dúvida com relação à audição.

Pedimos que fosse feita uma audiometria e Bera (exames auditivos).

Se fôssemos relatar como conseguiram-se esses exames, escreveríamos outro capítulo.

Eu não tinha nenhum conhecimento dessa deficiência. Então falei para a mãe: “Mãe, nunca trabalhei com uma criança com essa deficiência. Vou tentar fazer o possível por Heldy. Fique tranquila. Mas se um dia eu lhe disser que não estou conseguindo melhorar o quadro de Heldy é porque sou incapaz. Não é porque não quero atendê-la”.

Disse isso porque a mãe já havia percorrido vários locais de atendimento e não foi aceita em nenhum deles. Ela concordou. Senti-me aliviada.

Demos orientação nas áreas de AVD (Atividades de Vida Diária), Afetiva e Motora, para que fossem feitas em casa, até iniciarmos o atendimento.

Após trinta dias do primeiro contato, iniciamos um acompanhamento intensivo.

Lembro-me, após alguns meses, de que a primeira resposta que Hedy me deu foi com o seu primeiro esboço de sorriso.

Gritei de alegria.

A mãe acompanhava emocionada. Conteí para todas as colegas de trabalho. Nunca esqueci. Tenho na lembrança o retrato daquele rostinho feliz. Esses belos momentos fazem parte de uma longa caminhada.

Antes de acompanharmos essa “*caminhada*” a que se refere a prof^a. Marly, vamos conhecer um pouco sobre a família de Hedy. Como foi a sua “chegada” na família. Que experiências poderão compartilhar conosco?



A MAMÃE JANE APRESENTA HEDYEINE

Nascia no dia 15 de março de 1991, na cidade de Maracanaú — Ceará, minha filha Hedy, para a alegria de toda a família. Uma criança saudável, eu percebi apenas um desvio no seu olhar. Por isso, aos três meses de idade, levei-a para a Pediatria do Hospital Albert Sabin. Lá me falaram que era muito cedo para detectar alguma perda visual, deveria voltar com seis meses de idade. Nessa data, um oculista (sic) a examinou e disse que o olho esquerdo não tinha córnea nem retina, estava atrofiado, e o olho direito não tinha córnea e não tinha possibilidade de fazer transplante porque o nervo óptico tinha sido afetado. Quando eu soube do resultado, fiquei abalada e me sentia culpada, pois acreditava que a vida da minha filha poderia ser diferente caso eu não tivesse contraído rubéola durante a gestação. Eu pensava: *Meu Deus, como vou orientar e educar essa criança se já tenho mais duas com 5 e 6 anos?* Com o passar dos meses, comecei a perceber que Hedy não reagia ao barulho que as suas irmãs faziam e nem ao som do rádio. Levei-a novamente ao mesmo hospital e, após exames, constataram **surdez profunda** nos dois ouvidos. Foi mais um grande sofrimento para mim ela ter mais uma deficiência, além de cega, surda e, por consequência, muda. Não conformada com todos aqueles acontecimentos, fui procurar ajuda no CAD (Centro

de Atendimento ao Deficiente). Estava muito difícil superar todas essas dificuldades sozinha, já que o pai havia me abandonado com três filhas pequenas sem fazer o reconhecimento paterno e nem dar nenhuma contribuição financeira. Só consegui emprego alguns meses após o nascimento da Heldyeine. Sobrevivemos com a ajuda de terceiros. No CAD, não havia pessoal especializado para atendimento de crianças com duas deficiências. Por conta disso, ela rejeitava o tratamento e acabava se machucando, se autoagredindo, chorava muito e os relatórios eram assim: “Mãezinha, ela não fez nada hoje”, “Mãezinha, hoje não consegui nada com ela”. Vendo que a menina não apresentava nenhum progresso, comecei a procurar outros locais e depois de muita angústia cheguei ao Instituto de Cegos Dr. Góes Ferreira (Fortaleza), onde fui muito bem atendida pela diretora, dona Rosinha. Ela entrou em contato com a professora Marly Cavalcanti Soares, que fez uma avaliação em Heldyeine e marcou um retorno para dali a 30 dias, pois essa professora estava de licença médica. No Instituto, com o trabalho dos profissionais, ao conviver com a professora Marly, com seu rosto sereno e meigo, voltei a ter esperança. Suas palavras doces me acalmavam, me dizia que Heldy iria superar as dificuldades. Fui sempre motivada por sua dedicação, pois ela aceitou o desafio que o destino lhe dera.

Novos exames, novas decepções: com a professora Marly, levamos Heldy para o exame de audiometria instrumental e o próprio médico deu o resultado que confirmava o primeiro, ou seja, a surdez era profunda. Entrei em desespero total, pois ainda tinha alguma esperança de que o primeiro diagnóstico estivesse errado. Ainda fizemos um exame chamado BERA no dia 14 de maio de 1993 e a conclusão foi a mesma: **surdez total**. Lembro-me que chorei bastante, abraçada com as minhas outras duas filhas. Dali para frente nós tínhamos de dar amor, carinho e orientação especializada. Ao sair do hospital, dirigi-me a um telefone e relatei tudo para a professora Marly, que, claro, me confortou com palavras de esperança e incentivo.