

PARALISIA CEREBRAL, EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA E TRABALHO VOLUNTÁRIO: PRÁTICAS DA REFLEXIVIDADE¹

Leila de Menezes STEIN²

RESUMO: Relato de trabalho voluntário desenvolvido com jovens portadores da síndrome de Paralisia Cerebral. Objetiva-se colocar em destaque informações sobre esta síndrome e as possibilidades de seu tratamento, de modo especial referenciado à aplicação do método da educação condutiva. Objetiva-se divulgar uma experiência de formação de uma identidade reflexiva de mãe e de família destes portadores.

PALAVRAS-CHAVE: Educação condutiva. Identidade. Reflexividade. Campus da deficiência. Sociedade complexa. Inclusão.

Apresentação

Relato, neste artigo, atividades de trabalho voluntário em que me envolvi na fundação e na manutenção do projeto **Stimuli**³. Dada a ausência de investimentos do estado para a promoção do atendimento a **pessoas com necessidades especiais** fui ganha para a realização de trabalho voluntário nesta área. Isto porque tenho uma filha portadora de síndrome de Paralisia Cerebral. Desde a ocorrência do acidente anestésico que a vitimou em 1988, fui também atingida pelo drama desta situação num país como o Brasil. Nunca desejei tanto ser cidadã européia ou norte-americana, especialmente há vinte anos. Como qualquer um de nós em situações desta natureza, tive que aprender e entender o significado da síndrome para poder exercer a função de mãe.

Longas horas de fisioterapias e **aulas** que me eram dadas pela boníssima fisioterapeuta Sakae. Devagar e com muito manuseio da menina, ela foi descobrindo o quanto minha filha tinha sido atingida pela lesão cerebral e o que ela conseguiria superar e o que não conseguiria. Um quadro grave. Também aos poucos fui tomando pé na nova situação e comecei a estudar o tema. O que mais poderia fazer?

¹ Versão modificada de artigo não publicado e integrante de memorial apresentado em concurso para Livre Docência em Sociologia do Trabalho, Unesp, 2008, com o título “A formação de sociólogo nos trópicos”.

² UNESP - Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências e Letras – Departamento de Sociologia. Araraquara – SP – Brasil. 14800-901 - leilastein@terra.com.br

³ Um grupo de pais de jovens com Paralisia Cerebral fundou uma ONG, denominada **Stimuli**, com objetivo de proporcionar educação, convivência e socialização para seus filhos. Para tanto, foi feita uma parceria com a Associação de Pais e Amigos da Criança com Distúrbios Neuro-motores – APAC-SP.

O campus da deficiência

Passei a encarar um novo *campus* social, suas práticas e suas representações sociais – o da deficiência. Práticas novas, novos tipos de pais e de mães. Pais e mães que podem, caso queiram, construir uma nova identidade e adentrar num novo campo de valores, de linguagem e de práticas. Na sociedade hoje as identidades carecem da reflexividade que, por sua vez, necessitam de um processo de reeducação e de muita informação. Escolhi este caminho e comecei a entender meu novo quadro de relações sociais. Crianças muito amadas, outras menos, profissionais competentes e modernos, profissionais preconceituosos e tradicionais, famílias desestruturadas, algumas mais estruturadas, irmãos sadios prejudicados pela redução de atenção em função do trabalho que os especiais dão, uma desagradável cultura filantrópica e paternalista. Optei por estudar o perfil das mulheres mães de pessoas especiais e fiz um estudo comparativo entre mães na cidade de Araraquara e mães paulistanas. Apresentei estes artigos e estudos em alguns congressos acadêmicos (STEIN, 2006, 2003, 1999).

Fortalecida com a compreensão do quadro maior em que me situo, a reflexividade me permitiu ir adiante e me iniciar nos pobres quadros da área de saúde do meu país (GIDDENS, 1996). Da reunião de um grupo de pais de jovens com Paralisia Cerebral, surgiria uma parceria com a Associação de Pais e Amigos da Criança com Distúrbios Neuro Motores - APACSP – para fundar um espaço de convivência e de tratamento para nossos jovens.

Desenvolvi, assim, atividade de extensão universitária à comunidade no período de 2001 a 2005. Tratou-se de um projeto de atendimento a jovens portadores de paralisia cerebral, formatado e mantido pela APAC, denominado **Espaço Stimuli** e sediado em São Paulo, capital. Este projeto de intervenção a partir do método **educação condutiva** obteve o reconhecimento da Pró-reitoria de Extensão da Unesp⁴, o que permitiu contar com a possibilidade de fornecer estágios de trabalho para estudantes da área de Artes e Educação do Instituto de Artes do Planalto da Unesp.

Fundamentada na metodologia desenvolvida por András Pettö, médico neurologista fundador do Instituto Pettö para a Paralisia Cerebral de Budapeste, Hungria, a educação condutiva foi trazida para o Brasil pela fonoaudióloga Vera Lucia Mendes Bailão Marujo.

⁴ Para informação sobre o projeto de extensão, ver Stein (2003, 2001).

Grande colaboração do socialismo para a saúde humana. Instituto formado por centenas de médicos, de fisioterapeutas e de pedagogos para prestar atendimento integral ou semi-integral para os portadores. Conforme esta metodologia, os diversos agentes educativos, os fisioterapeutas, os fonoaudiólogos, os fisiatras, os pedagogos, os pais e familiares devem portar-se como **condutores** do incentivo para que tais indivíduos com distúrbios conquistem o máximo de autonomia possível em cada caso. Não há um peso significativo do olhar especializado dos diversos ramos da área médica ou da área saúde e o indivíduo é entendido enquanto uma totalidade.

Por esta via, completa-se a abordagem do indivíduo com lesão cerebral desenvolvida pelo casal inglês de neurologistas Bobath (1979). Pais da defesa da integração de pessoas portadoras de Paralisia Cerebral à sociedade, o casal de neurologistas ingleses revolucionaria a compreensão médica e social da síndrome de Paralisia Cerebral. Seu trabalho, em resumo, significou destacar da grande categoria genérica dos **débeis mentais** ou o que a Pedagogia designava como **atrasados especiais** ou **AE** tal como o sistema de ensino brasileiro os entendia, para uma caracterização médica científica específica de **paralíticos cerebrais** ou portadores de distúrbios neuromotores. Importante frisar que o diagnóstico desta particularidade patológica permite uma abordagem científica porque não parte da conduta ou dos padrões de comportamento. Ao contrário, a presença da síndrome é que explica o comportamento atípico dos portadores.

De um ponto de vista estritamente científico quer dizer que as categorias **peessoas deficientes, pessoas com deficiências físicas ou pessoas excepcionais** estão carregadas de conotações políticas e como tal têm seu espaço na prática social. Leis como salários vitalícios – rendas - para a **invalidade de tais pessoas** na provisão de sua subsistência, leis protetoras e limites protetores e inibidores de barreiras arquitetônicas, tal como vem sendo praticadas no Brasil, são positivas. Mas elas não deveriam ser usadas para delimitar as práticas pedagógicas porque atingiriam conjuntos de indivíduos pouco homogêneos. A abordagem cientificamente correta de sua educação seria aquela que leva em conta as necessidades pedagógicas específicas a cada síndrome, ou condição patológica.

Esta descoberta é extremamente inovadora porque viabiliza e possibilita atuar na direção da integração social destas pessoas. A pedra de toque da metodologia reside na exploração do potencial cognitivo presente, em geral, aos portadores da síndrome, o que propicia a promoção desde o aprendizado das próprias funções motoras até o desempenho de

funções significativas e socialmente valorizadas. Exemplos simples ilustram o que se afirma. Dado que não se ensinava quase nada aos paralíticos cerebrais, como por exemplo: coisas elementares como ensinar a mastigar, eles acabavam por apresentar muitos problemas de doenças correlacionadas, desde desnutrição grave dada a dificuldade de deglutição e pobreza alimentar decorrente, até fixação em comportamentos de padrão psiquiátrico. Se estes indivíduos são capazes de aprender **reflexivamente** a atuar sobre seu próprio corpo e o controlar e o colocar a seu favor, realizando, portanto, uma atividade de aprendizado significativo, são também capazes de ter uma relação social significativa e humana.

Educação condutiva

As atividades operacionais da **metodologia condutiva** são quase sempre realizadas em grupos de indivíduos e aliam à promoção da socialização aos exercícios físicos. A convivência, a socialização e a troca afetiva são valorizadas. As atividades motoras conduzidas focam uma seqüência de movimentos: deitar, levantar e sentar. Para tanto, se utiliza um conjunto de mobiliário adaptado e propiciador do movimento, tais como: mesas com ranhuras para estimular a preensão com as mãos e correção de posturas, assim como, propiciarem postura sentada, cadeiras pesadas que possam servir de contrapeso e de equilíbrio para marchas cambaleantes, e assim por diante.

Entender, intervir e quebrar os padrões patológicos de movimentos pode significar a possibilidade de retorno à convivência social. Alguns exemplos ilustram o que se afirma. Grande parte dos reflexos presentes ao indivíduo logo ao nascer passa por processo biológico de regressão com o crescimento e com o processo de aquisição dos movimentos funcionais. A síndrome impede que esta regressão ocorra e os reflexos continuarão a se manifestar para sempre. Apenas a intelecção e o autocontrole pelo próprio indivíduo de sua ocorrência podem permitir a aquisição do movimento funcional e obter padrões de movimentos com significados e não desconexos. Neste sentido a presença do Reflexo Tônico Cervical Assimétrico – RTCA – não inibido com o desenvolvimento normal do crescimento, leva equívocos na interação social. Sua atuação impede a orientação de braços e mãos para atingir um objeto qualquer visado. Isto porque o braço é (des)orientado pelo reflexo a se afastar e não se aproximar, em não conformidade com o controle consciente ativado pelo cérebro para

pegar um objeto. Certamente confunde inteiramente a interação com outros indivíduos que não tenham conhecimento e informação. E pode-se ter a falsa certeza de que não há interesse presente, não há intenção consciente. Ou mesmo, a simples informação sobre a ocorrência. A intervenção na condução do braço e o ensino de como burlar o reflexo e alcançar o objeto faz uma enorme diferença para o destino deste indivíduo. Esta condução e atendimento afetam ao mesmo tempo em que condicionam a possibilidade de vida ativa. Tratar pode possibilitar o trânsito normal pelas fases biológicas da vida – infância, puberdade, vida adulta e envelhecimento. Holle descreve o RTCA como abaixo (HOLLE, 1979, p.14).

O reflexo é observado quando a cabeça da criança é virada para um lado, seja passiva, seja ativamente enquanto o braço do mesmo lado é estendido para fora lentamente e o outro é dobrado. Quando a cabeça é voltada para o lado oposto, o movimento dos braços é o contrário. As pernas acompanharão o movimento mas em menor grau, com o braço e a perna do mesmo lado flexionando-se (ou estendendo-se) simultaneamente.

A pedagogia da educação condutiva potencializa estes princípios focando ênfase no movimento com função. Focados na particularidade de sua síndrome, podem, tais indivíduos, receber educação e promoção de sociabilidades adequadas. Cabe, portanto, ao educador a tarefa de **conduzir** este caminho para a vida ativa. Decorre que os pais e familiares também são incluídos na categoria de condutores e, por esta via, preparados para ultrapassar os limites do preconceito e do estigma que cercam os indivíduos com tal síndrome. Com este atendimento, estes indivíduos não serão mais **eternas criancinhas e inválidas**, tal como é comum de se verificar, mas adultos **lesados**, porém conscientes de suas possibilidades e de seus imensos limites e de quais seriam suas fronteiras, o que faz uma enorme diferença.

Em breve, trata-se de uma síndrome que atinge o controle das funções motoras, podendo gerar problemas em qualquer uma delas. Visões subnormais, dificuldades na articulação da fala, dificuldades de marcha e de realizações de movimentos de coordenação finos ou mais rudimentares. Ainda assim, não há um comprometimento, na maior parte dos casos, das funções cognitivas e sociais. Um exemplo pode estar no riso significativo e no humor que revelam a inteligência. Compete ao esforço da educação condutiva propiciar o maior grau possível de movimentos com funcionalidade ao indivíduo e propiciadores da socialização porque a funcionalidade passa a permitir a compreensão significativa da relação interativa pelo outro com quem está interagindo.

Uma das dificuldades neste empreendimento de socialização está na aceitação do indivíduo pela comunidade. Muitas razões. A imobilidade a que tais indivíduos são compelidos, desde que o movimento é obtido por esforço grande e de natureza intelectual – **via controle e esforço consciente do cérebro para superar a ação de movimentos involuntários e reflexos** – condiciona a que sejam indivíduos pouco se movimentem. Há um desgaste de energia imenso, muito maior do que nos indivíduos sem a síndrome, para vencer a lei da gravidade. Talvez por isso mesmo, esta imobilidade assusta os demais indivíduos ativos e que reagem com espanto. Evidente que o portador da síndrome sente este espanto, o que pode ser interpretado como rejeição. Se não for estimulado a se expressar mesmo assim, tende para o recolhimento em seu mundo interior. Sons inarticulados, falas não fluente, trocas de letras, tentativas de contactos físicos bruscos são manifestações freqüentes. Para se relacionar com eles é preciso superar o preconceito e enxergar mais além. É preciso sensibilidade humana, o que certamente não caracteriza nossa sociedade. Talvez quem precise ser ensinado é a sociedade.

Minha principal tarefa, entre outras, no projeto foi coordenar e integrar os jovens estudantes estagiários na compreensão do nosso foco. Como conheço e estou familiarizada com a síndrome, pude aproximar os estagiários da descoberta da beleza de cada uma daquelas criaturas. Trabalho humano e estimulante com elevados retornos porque pudemos contar com jovens estagiários extremamente criativos e desprovidos do chamado olho especializado das práticas das áreas de fisioterapia – o que é diferente do olhar científico -, o que permitiu um crescimento de compreensão sem barreiras. De algum modo, cada um dos quatro jovens com quem convivi ao longo dos quatro anos do projeto tinha um modo intuitivo e afetivo diferente de acesso aos nossos jovens com distúrbios. Estagiárias do **Instituto de Artes do Planalto**, da Unesp, as estudantes de Arte e Educação, Thais Mamprin, Ana Lucia dos Santos, Juçara Faria e Mariana de Paula Motta conseguiram boa formação na área de Educação Especial e no direcionamento e na utilização das Artes enquanto instrumento pedagógico terapêutico. Ao menos estas quatro jovens educadoras foram educadas para entender e se comunicar com jovens que não conseguem articular uma voz e que não se movimentam.

A modo de conclusão

Não se pretende provar ou explicar a complexa inclusão de portadores de deficiência. Muito menos se pretende questionar as formas com que as instituições de ensino praticam as leis de inclusão que proíbem a recusa de matrículas aos portadores de deficiências. Com este relato de uma experiência de uma socióloga que também participa do *campus* da deficiência não diretamente como profissional, mas como mãe, gostaria de abrir um diálogo com o público. Quais seriam as conseqüências de uma política de inclusão que valorizasse a particularidade das síndromes para a construção de sua proposta educativa? Claramente para o portador e sua família é uma vantagem poder participar do mundo **normal**, escolarizar-se e conviver com as pessoas diferentes dele. Seria muito melhor, no entanto, que seus professores e cuidadores compreendessem o modo particular de existir destas pessoas. Sem o conhecimento específico dos comportamentos possíveis a cada uma das síndromes, as opções disponíveis para os professores são o uso de conteúdos e recursos iguais para todos. De todo modo, esta questão escapa de nosso objetivo aqui, pois se relaciona muito mais à formulação de políticas públicas, a destinação de recursos etc.

***CEREBRAL PALSY, UNIVERSITY OUTREACH AND VOLUNTEER PROGRAM:
PRACTICES OF REFLEXIVITY***

ABSTRACT: *Report of voluntary work with youngsters suffering from cerebral palsy syndrome. Objective is to highlight information about this syndrome and possibilities of their treatment, especially referred to the method of conductive education. It aims to promote a training experience of a reflexive identity of mother and family of these patients.*

KEYWORDS: *Conductive education. Identity. Reflexivity. Campus disability. Complex society inclusion.*

REFERÊNCIAS

BOBATH, K. **A deficiência motora em pacientes com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1979.

GIDDENS, A. As revoluções sociais de nosso tempo. Modernização simples e reflexiva. In: _____. **Para além da esquerda e da direita: o futuro da política radical**. São Paulo: Ed. da UNESP, 1996. p.93-120.

HOLLE, B. **Desenvolvimento motor na criança normal e retardada**. São Paulo: Manole, 1976.

STEIN, L. M Identidade e pessoas especiais: mães de portadores de paralisia cerebral. **Revista Ártemis**, Paraíba, n.4, p.01-09, 2006. Disponível em: <http://www.prodema.ufpb.br/revistaartemis/numero4/artigos/artigo_11.pdf>. Acesso em: 07 ago. 2010.

_____. Espaço Stimuli: implantação de atendimento a crianças e jovens com distúrbios neuromotores conforme os princípios da educação condutiva. **Mostra de Tecnologia da UNESP**, Araraquara, 2003. Realizada na Feira Agro Comercial e Industrial da Região de Araraquara - FACIRA. Disponível em <<http://www.unesp.br/prope/projtecn/Saude/Saude08.htm>>. Acesso em: 05 ago. 2010.

_____. Espaço Stimuli/Apac: uma experiência de educação e de atendimento gerida por pais de jovens com distúrbios neuromotores. In: CONGRESSO IBERO AMERICANO DE EXTENSÃO, 6., 2001, São Paulo. **Anais...** São Paulo: Embu das Artes, 2001. p.62.

_____. **Identidade e pessoas especiais**: mães de portadores de deficiências. In: INTERNATIONAL CONGRESS WOMEN WORK HEALTH, 2., 1999, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ABRASCO, 1999. p.137.