

O dilema de quem é especial

HÉLIO NGUANE

DISCRIMINAÇÃO, exclusão e desprezo são algumas das situações que as pessoas com necessidades especiais enfrentam no dia-a-dia.

FOTOS DE ARQUIVO



No mês de Dezembro é celebrado o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência

Além da condição imposta de natureza e/ou das adversidades da vida, convivem com agressões, verbais e físicas, que podem levá-las à auto-isolamento ou

à marginalização.

Do ponto de vista sócio-cultural, a deficiência física, mental ou de outra espécie é associada à maldição ou punição dos deuses. Assim, as pessoas com necessi-

dades especiais são erradamente vistas como fontes de azar e transmissoras de forças negativas para as famílias. Os parentes, que não sabem como lidar com os casos, preferem isolar estas pessoas, "prendendo-as" nas suas residências ou simplesmente abandonando-as à sua sorte.

No dia 3 de Dezembro de cada ano, o mundo celebra o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência. A data tem como objectivo promover uma maior compreensão dos assuntos rela-

tivos à deficiência e mobilizar a defesa da dignidade, dos direitos e o bem deste grupo de pessoas. É também um momento de reflexão sobre a situação das pessoas com necessidades especiais.

O entendimento que existe é que a melhoria da condição destas pessoas passa pela consciencialização que deve ter como ponto de partida a família.

Sobre o assunto, a psicóloga Andreia Silva defende, a título de exemplo, que a criança portadora desta condição deve ser acarinha-

da para não se sentir excluída, atitude esta que vai ajudar no seu desenvolvimento físico e mental.

A psicóloga não tem dúvidas de que o menor que recebe mais carinho no seio familiar mostrará sinais de melhoria, pois estará bem consigo mesmo.

"A socialização da criança inicia na família. Ela (a família) não pode isolar o menor do convívio com os outros. O petiz deve conviver, brincar e sentir-se integrado", disse, afirmando que esta atitude contribui para que a criança não se sinta marginalizada e se isole.

Na opinião da especialista, a criança portadora de deficiência não pode ter medo de sair à rua e entrar em contacto com as outras.

"Ela deve estar confiante para poder exercer os seus direitos e estar forte para combater qualquer tipo de discriminação", referiu.

Para o académico Carlos Serra, é difícil se ser criança em Moçambique, pois muitos dos seus direitos não são respeitados.

Afirma que raramente são consideradas as convenções da Organização das Nações Unidas sobre os menores, apesar da existência da lei sobre a protecção dos menores.

"Ainda é uma dificuldade garantir a melhor divulgação desta lei numa sociedade que ainda tem enormes dificuldades de acesso à educação e à informação", disse, acrescentando que "se para as crianças que não são portadoras de deficiência já é complicado, como será para as portadoras?".

Apesar da lei existir, segundo a fonte, não há nenhuma ferramenta que trata, em termos políticos e legais, dos direitos das crianças com necessidades especiais. Na legislação sobre as crianças não vem patente as obrigações do Estado e da sociedade para com os menores portadores de defici-

ência física", acrescentou.

Segundo a fonte, pode pensar-se que as leis não resolvem tudo, mas sem elas a situação se torna mais difícil de caminhar.

Além da questão dos direitos, existe também a dificuldade de diagnóstico das patologias de que padecem as pessoas com necessidades especiais que, muitas das vezes, segundo os especialistas, têm doenças raras, que as unidades sanitárias do país não dispõem condições para detectar e tratar.

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 400 milhões de pessoas no mundo sofrem de doenças raras (DR). O desafio torna-se ainda maior, considerando que 95 por cento delas não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturada que assegure uma melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos.



Andreia Silva, psicóloga

Os sorrisos que Luana semeou

NO dia 27 de Dezembro de 2012, de cesariana, veio ao mundo. Deu os primeiros choros e saboreou o oxigénio da vida. Até aos primeiros 5 meses de existência, Luana Gabriel tinha um desenvolvimento normal, que deixava os seus pais sorridentes.

No sexto mês, começaram as consultas médicas, as viagens para o exterior à procura de uma explicação, de um diagnóstico para a doença de que padecia. Nesta luta, ela contou com o apoio incondicional de seus familiares.

"No oitavo mês de vida, viajamos até à África do Sul para ouvir opiniões diferentes. Depois de

mente um programa de reabilitação, que incluía duas sessões de fisioterapia, uma de terapia ocupacional e uma terapia da fala com a duração de 45 minutos cada sessão", detalhou Benilde Mourana, acrescentando que em Novembro, a pedido de uma médica pediatra, a sua filha foi observada por uma especialista em doenças raras.

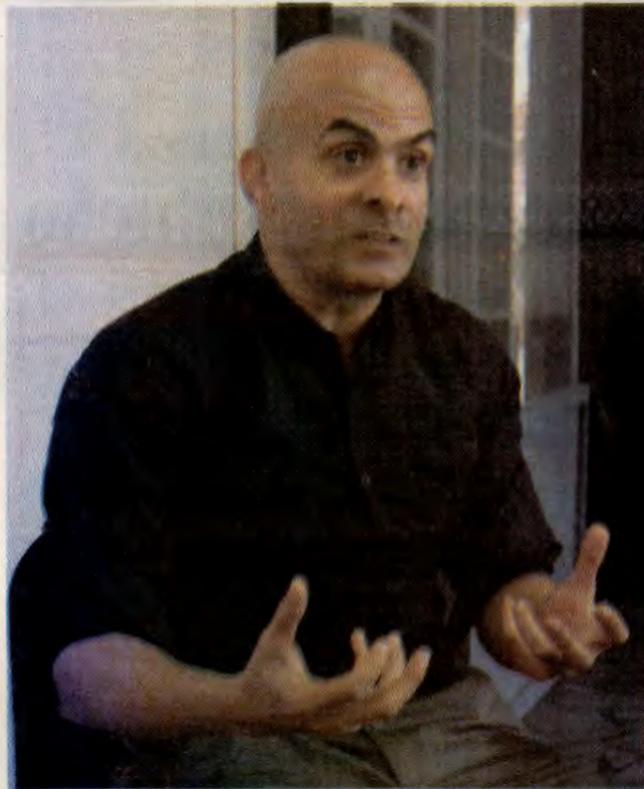
Não tardou que em apenas 15 minutos de consulta foi dado o diagnóstico: síndrome de Angelman, uma doença rara que ocorre em uma em cada 20 mil crianças. Apesar das palavras do médico,

criou uma conta na rede social Facebook chamada "Luana Semela Sorrisos". Centenas de pessoas juntaram-se à causa e fizeram uma corrente de ajuda.

Mas o destino tinha outros planos para Luana, mesmo com a corrente de apoio, ela não resistiu e perdeu a vida.

Apesar da dor, Benilde Mourana continuou forte, jurou para si mesma que lutaria para salvar a vida de mais crianças vivendo na condição de sua filha. A mãe juntou um grupo de amigos e criou uma cooperativa para ajudar mais crianças portadoras de deficiência





Carlos Serra, académico

Obra Dom Orione

A MAIORIA das crianças que estão no centro de acolhimento de menores com necessidades especiais Obra Dom Orione foi abandonada, largada no mundo à sua sorte. Elas apresentam deficiências físicas, psico-motoras, microcefalia, macrocefalia e desenvolvimento retardado. Neste espaço recebem a atenção que faltou no lar.

"Algumas são órfãs de pai e mãe, outras foram apanhadas na rua e, por isso, não possuem nenhum registo. A maioria delas foi abandonada pelos parentes. Temos também casos de pais que foram deixar pessoalmente as suas crianças naquele centro, mas desapareceram e nunca mais foram visitar os seus filhos", contou o padre Ricardo Paganini, director do centro.

Quinze profissionais, que chamam de mães, ajudam as 39 crianças na alimentação, banho e emprestam-lhes um sorriso nos seus rostos.

"Há menores que nem conseguiam comer sozinhas, hoje conseguem fazê-lo. Temos crianças que não conseguiam andar, mas já tentam fazê-lo, pois temos um fisioterapeuta que as ajuda a desenvolver estes movimentos. É nossa ambição contribuir para a sua reabilitação", disse Paganini, acrescentando que são necessários mais fisioterapeutas para tomar conta das crianças.

Além das "mães", existem vários voluntários que se entregam à causa e ajudam os menores contribuindo com bens diversos como roupas, alimentos não perecíveis ou com a sua mão-de-obra.

O director do centro conta que existem vários estudantes universitários que fazem o seu estágio nesta instituição. No entanto, nota que nem todos conseguem se manter no local, pois por vezes ficam horrorizados com a situação, sobretudo com o estado das crianças.

As crianças têm direito ao tratamento de saúde geral, fornecido graças à parceria com o Ministério da Saúde. Apesar disso, Paganini constata que o tratamento visa a manutenção e não a busca de um diagnóstico da doença que elas apresentam.

"Precisamos de mais ajuda, mais doações, mais atenção. Estamos a fazer o nosso máximo, mas necessitamos de mais", apelou.

personas, prendendo-as nas suas residências ou simplesmente abandonando-as à sua sorte.

No dia 3 de Dezembro de cada ano, o mundo celebra o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência. A data tem como objectivo promover uma maior compreensão dos assuntos rela-

O entendimento que existe e que a melhoria da condição destas pessoas passa pela consciencialização que deve ter como ponto de partida a família.

Sobre o assunto, a psicóloga Andreia Silva defende, a título de exemplo, que a criança portadora desta condição deve ser acarinha-

Apesar da existência, segundo a fonte, não há nenhuma ferramenta que trata, em termos políticos e legais, dos direitos das crianças com necessidades especiais. Na legislação sobre as crianças não vem patente as obrigações do Estado e da sociedade para com os menores portadores de defici-

Há necessidade de fisioterapeuta

TER um profissional de fisioterapia para recuperar alguns movimentos das crianças a tempo integral é um privilégio de poucos. A maioria dos menores com necessidades especiais tem apenas 20, 45 ou 50 minutos de tratamento com este fisioterapeuta e muitas outras simplesmente não têm.

Um estudo divulgado pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, Brasil, afirma que os pacientes portadores de deficiência física e mental que passam pelo tratamento têm maiores possibilidades de se integrarem no meio social.

No entanto, a organização não-governamental internacional - PATH - mostra que a nossa realidade nos traz histórias de distritos que não contam com

nenhum fisioterapeuta. Explica que a ausência se deve ao facto de não existirem nestes locais condições para acolher este profissional.

Dedicada ao sector de Saúde Materno-Infantil e Nutrição, a entidade organiza brigadas de fisioterapia e presta assistência, uma vez em cada semana, a crianças dos distritos que não têm fisioterapeutas. No entanto, eles contam com apenas um profissional proveniente do Hospital Provincial da Matola.

A PATH acredita que com a presença de um fisioterapeuta a tempo inteiro seria possível dar melhor assistência às crianças e em menos tempo elas estariam a dar passos longos.

"Actualmente, estamos a trabalhar na Moamba e em Matutu-

ine. As brigadas são concorridas, vários pais trazem os seus filhos para receberem tratamento. Nem sempre é possível atender a todos, mas fazemos o possível. Com acompanhamento, elas poderiam fazer melhores movimentos, andar, correr, dançar, brincar", disse uma fonte ligada a ONG.

Depois da saída da brigada, os familiares dos menores ficam com a esperança de no mês seguinte contarem com a presença do fisioterapeuta.

"O profissional, antes de deixar o local, ensina vários exercícios aos familiares dos menores para que na sua ausência eles possam praticá-los, melhorando assim o estado da criança", disse, acrescentando que o menor deve realizar outras actividades que estimulem a sua criatividade.



Trinta e nove crianças são atendidas na Obra Dom Orione

No sexto mês, começaram as consultas médicas, as viagens para o exterior à procura de uma explicação, de um diagnóstico para a doença de que padecia. Nesta luta, ela contou com o apoio incondicional de seus familiares.

"No oitavo mês de vida, viajámos até à África do Sul para ouvir opiniões diferentes. Depois de vários exames, foi diagnosticada uma hipotonia generalizada, entretanto como recomendação tinha que fazer fisioterapia. Assim, foi desde o 9.º mês de vida, contudo não houve desenvolvimento até ao 16.º mês", contou Benilde Mourana, mãe da pequena.

À procura de um melhor diagnóstico, a menor rumou para Portugal, onde esteve em contacto com médicos do Hospital Cuf e Hospital Lusíadas. Nestes locais realizou exames de Ressonância Nuclear Magnética (RNM), electrocardiograma (ECG) e ecografias, que não chegaram a um diagnóstico final concreto.

"Já no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, realizou semanal-

médica pediatra, a sua filha foi observada por uma especialista em doenças raras.

Não tardou que em apenas 15 minutos de consulta foi dado o diagnóstico: síndrome de Angelman, uma doença rara que ocorre em uma em cada 20 mil crianças. Apesar das palavras do médico, aquela sentença não convenceu a mãe.

As circunstâncias abriram uma possibilidade de viajar para a cidade do Porto, onde Luana fez uma bateria de novos testes médicos. Antes, o médico do Porto descartou a Angelman, pois esta doença não é comum em crianças de raça negra, ocorrendo somente em crianças loiras e de olhos azuis.

Depois de vários testes, em Novembro de 2015, os médicos chegaram à conclusão de que Luana tem síndrome de Rett, uma doença rara e degenerativa, que surge em uma em cada 15 mil menores", narrou a mãe.

Detectada a doença, começou uma nova luta. Para além da ajuda dos médicos, a família de Luana

e perdeu a vida. Apesar da dor, Benilde Mourana continuou forte, jurou para si mesma que lutaria para salvar a vida de mais crianças vivendo na condição de sua filha. A mãe juntou um grupo de amigos e criou uma cooperativa para ajudar mais crianças portadoras de deficiência física.

"Cooperativa Semeia Sorrisos é uma instituição que trata de pessoas portadoras de deficiência e doenças raras, sejam elas físicas ou mentais. A ideia surgiu da página do Facebook da minha filha. O colectivo tem como ambição ajudar mais crianças", referiu.

Benilde afirma que o maior desafio para os familiares é conhecer o diagnóstico dos filhos para dar o devido apoio.

"Esperamos conseguir salvar a vida de mais crianças", disse, enquanto lacrimejava.

No entanto, nem todas as crianças portadoras de deficiência (física ou mental) têm a oportunidade de receber o apoio dos familiares e a força necessária para se integrar na sociedade.

Uma mostra que educa

OS seres humanos comunicam-se através de palavras, gestos, comportamento. As artes, como a dança, a pintura, a escultura, são outra forma de expressão. Para dar expressão ao sentimento das pessoas portadoras de deficiência física, os artistas plásticos Circle Langa, Pinto Zulo, Samuel Djive, Pinto e Tsenane organizaram uma exposição colectiva intitulada "É Normal Ser Especial".

A mostra, patente no Centro Recreativo Estudantil da Universidade Politécnica (CREISPU), cidade de Maputo, pode ser vista até 7 de Fevereiro de 2017. As obras retratam as provações por que passam as pessoas portadoras de deficiência no dia-a-dia e outros aspectos da sociedade moçambicana.

A iniciativa, enquadrada no projecto Semeia Sorrisos, val destinar parte do valor da venda das obras para ajudar instituições que trabalham para menores com necessidades especiais.

De acordo com Circle Langa, é ambição dos artistas levar a exposição para outras províncias do país. "Queremos tocar mais pessoas, chamá-las a reflectir sobre a questão da deficiência física", disse.

Além da mostra, os artistas presidem oficinas artísticas que contam com a participação de

menores com necessidades especiais. Nestas actividades, as crianças têm a oportunidade de mostrar seus dotes.

"Elas mostram que sabem desenhar, esculpir e, através da arte, exprimem os seus sentimentos", rematou, Circle Langa.



Através da arte, os portadores de necessidades especiais podem comunicar-se com o mundo