



Ajudando crianças portadoras de CHARGE a Aprender

Com muitas condições, crianças e adultos portadores de CHARGE possuem uma ampla gama de habilidades. Dois indivíduos não são iguais e todos vivenciarão algo diferente enquanto trilham o seu caminho.

Muitos terão de se submeter a numerosas intervenções cirúrgicas desde a infância e sempre continuarão a apresentar um grande número de problemas médicos. Eles também terão de lidar com uma variedade de dificuldades sensoriais – sempre incluindo deficiências visuais e auditivas – que afetarão a forma como se desenvolvem e aprendem.

Mas, apesar dessas dificuldades, pessoas portadoras de CHARGE demonstram freqüentemente uma capacidade extraordinária para superar dificuldades, estabelecer relações e desenvolver talentos.

Aprendendo a se comunicar

O desenvolvimento natural da comunicação das crianças depende muito de suas experiências iniciais e pré-verbais – quando elas formam um laço físico e emocional com sua família.

Quando uma criança tem CHARGE, elas podem ter poucas oportunidades de se unir com suas famílias por meio da alimentação, toque e outra estimulação sensorial – especialmente quando problemas médicos urgentes precisam ser atendidos.

As seguintes condições, sempre associadas com CHARGE, também influenciarão a forma como uma criança aprende a se comunicar:

- **Deficiência auditiva** – se uma criança não pode ouvir sons, possui audição parcial ou tem dificuldades em processar sons, isso influenciará o modo como pode rapidamente aprender. Isso também influenciará o desenvolvimento das habilidades de comunicação e fala.
- **Deficiência visual** – se uma criança tem deficiência visual, isso influenciará bastante a habilidade de aprender a respeito do mundo ao seu redor para interagir com os outros, entender a expressão facial, e assim por diante.



Se alguém possui dificuldades auditivas e visuais, chamamos esta pessoa de surdocego. São raras as pessoas surdocegas que são totalmente cegas e surdas; muitas terão baixa visão e/ou resíduo auditivo pela qual podem ser ajudadas a fazer o melhor uso.

- Algumas crianças com CHARGE terão uma fenda palatina que afetará sua habilidade de formar sons.
- Algumas crianças terão paralisia facial que pode fazer com que o rosto fique achatado e sem expressão. Isso pode impedir a comunicação de duas vias e resultar em um discurso inarticulado.

Diferentes formas de comunicação

Apesar dessas dificuldades, as crianças portadoras de CHARGE podem ser ajudadas para aprender a utilizar várias formas diferentes para se comunicar – incluindo fala com o uso de LIBRAS Língua de Sinais, linguagem corporal, gestos, toques e computadores. As crianças também gostam freqüentemente de se comunicar por meio de figuras, símbolos ou objetos (objetos de referência e/ou dicas de objetos). Por exemplo, elas podem usar caretas ou a figura de uma careta para dizer que querem uma bebida.

Muitas crianças usarão mais de uma forma de comunicação. Por exemplo:

- Uma criança pode usar linguagem corporal e objetos de referência, bem como produzir alguns sons;
- Outra criança pode ouvir e entender a fala, bem como usar língua de sinais para se comunicar.

Ao longo do tempo, algumas crianças podem mudar a maneira como gostam de se comunicar. Os sistemas de comunicação que utilizam agora (ou são utilizadas com elas) não devem ser tidos como definitivos, mas como um conjunto de recursos que se alterarão e desenvolverão no transcorrer do tempo.

Os profissionais (fonoaudiólogos, professores para cegos, professores para deficientes auditivos, professores para deficientes múltiplo sensorial) são responsáveis por ajudar a criança a desenvolver o modo como se comunicam – e se isso é apropriado. Isso significa que



as habilidades cognitivas e sensoriais variáveis da criança sempre devem estar sob revisão.

A forma de aprendizado da comunicação da criança também deve se adaptar a sua vida como um todo – família, amigos e relacionamentos sociais, jogos preferidos, habilidades e deficiências físicas, e assim por diante.

Deixando a criança liderar

Embora as crianças portadoras de CHARGE sejam vulneráveis por causa da deficiência sensorial, sua capacidade de brincar e de imaginar não deve ser subestimada. Como todas as crianças, as crianças portadoras de CHARGE serão bastante ajudadas pelos cuidadores encorajadores, animadores e sensíveis que podem ajudá-las durante seu estágio inicial de desenvolvimento – pessoas que sabem de suas forças e fraquezas, jogos preferidos e a forma como usam o corpo para explorar o mundo ao seu redor.

Os profissionais devem ter um bom entendimento do histórico da criança **e do impacto das deficiências visuais e auditivas.**

Eles devem conhecer a criança para que possam reconhecer e se adaptar ao seu estilo e ritmo de aprendizado e ajudá-la a desenvolver todo o seu potencial.

Agindo delicadamente

As pessoas portadoras de CHARGE possuem uma variação complicada de deficiências sensoriais. Aparentemente, isso pode tornar as tarefas básicas um pouco difíceis.

Uma criança pode ter de lidar com necessidades internas conflitantes por meio da combinação de suas deficiências sensoriais. Por exemplo, ele/ela pode ter dificuldade em controlar o equilíbrio enquanto cumprem outra tarefa ou achar difícil olhar e ouvir ao mesmo tempo. É importante reconhecer como a criança pode ficar cansada ao lidar apenas com atividades e situações cotidianas.

Como tarefas básicas sempre exigem mais do que se aparenta, muitas crianças portadoras de CHARGE tenderão a evitar situações em que estejam superestimuladas. Elas podem se retirar dos grupos e preferir interagir uma com as outras.



Os cuidadores devem tentar ter certeza de que a criança portadora de CHARGE possui um ambiente com o qual pode lidar em:

- Comprometer-se com uma tarefa ou atividade de uma vez;
- Dar tempo para a criança processar as informações que recebe;
- Certificar-se de que há tempo suficiente para descansar.

Independente do nível de desenvolvimento, as pessoas portadoras de CHARGE precisam de tempo e espaço para recuperar a atenção e concentração.

Participando

Devido ao fato de que muitas crianças portadoras de CHARGE preferem interagir uma com as outras, pode ser difícil inseri-las em situações onde haja grupos de pessoas.

Antes que a criança seja inserida em uma situação social mais complicada (como, por exemplo, grupo de pessoas com mais de 10), as pessoas envolvidas no cuidado da criança devem trabalhar juntas para estabelecer como ela pode lidar com informações mais complexas e fontes de estímulo.

Familiares, professores e outros profissionais precisam assegurar que a criança receba segurança, proteção e previsibilidade em novas brincadeiras, interações sociais ou outras atividades na qual sejam inseridas. Assim, a criança terá a melhor oportunidade para desenvolver sua habilidade social e de comunicação.

Hiperatividade, frustração e aborrecimento.

Foi observado freqüentemente que as crianças portadoras de CHARGE gostam de se manter ativas – intercaladas com pausas claras. Começa-se a entender que isso se deve aos esforços da criança em regular e manter o equilíbrio do sistema sensorial.

O desafio dos cuidadores é ajudar a criança a canalizar esta necessidade para manter as atividades que auxiliarão no seu desenvolvimento como um todo. Quando isso não for possível, como talvez seja o caso, a criança pode sofrer de falta de estímulo. Sua curiosidade e necessidade de amplos contatos sociais aumentam e, ainda assim, ela tem dificuldade em participar de jogos e brincar com outras crianças.

Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS. U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.” 4

Texto traduzido do folheto SENSE - Helping children with CHARGE to learn,
Tradutora: Fernanda Santos Pimentel - Revisão Shirley R. Maia-2008



Pode ser quase um desafio para os cuidadores canalizarem a necessidade de atividades da criança de uma forma positiva e social – e alimentarem sua curiosidade e interesse em atividades imaginativas e mais exigentes,

Aspectos importantes que podem ajudar:

Um ambiente estável onde:

- Há pessoas confiáveis que a criança conheça e acredite
- Há contexto organizado e previsível para atividades
- É percebido que, às vezes, a criança pode usar comportamento desafiador para dar uma resposta para o que estão vivenciando.

Bons relacionamentos (de pais, familiares e profissionais) que podem se adaptar às necessidades particulares de cada criança, especialmente em termos de:

- Tempo – sensibilidade para a necessidade da criança quanto aos períodos de atividade e descanso e para trabalhar no ritmo da criança.
- Coleta de informações por meio de canais sensoriais diferentes (tato,olfato, vestibular,proprioceptivo, cinestésico e paladar), sendo capaz de traçar isso de modo significativo e criar respostas apropriadas.
- Recursos (brinquedos, jogos, etc) que podem estimular e ajudar no desenvolvimento da criança.

O que o futuro reserva?

Ninguém pode prever exatamente como uma pessoa será na vida. Com ou sem CHARGE, todas as pessoas têm o direito de desenvolver todo o seu potencial. Viver com CHARGE é um desafio para o qual muitas pessoas portadoras respondem positivamente.

Onde buscar ajuda

Ahimsa Associação Educacional para Múltipla Deficiência
(ahimsa@ahimsa.org.br)

Grupo Brasil de Apoio ao surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial
(grupobrasil@grupobrasil.org.br)

Este projeto é em parte assistido pelo Programa Hilton Perkins da Escola Perkins para cegos, WATERTOWN, MASS. U.S.A. O Programa Hilton Perkins é subvencionado por uma doação da Fundação Conrad N. Hilton, de RENO, NEVADA-U.S.A.”

Texto traduzido do folheto SENSE - [Helping children with CHARGE to learn](#),

Tradutora: Fernanda Santos Pimentel - Revisão Shirley R. Maia-2008