

## Funcionário da Unicamp idealizou e implantou o Espaço Jardim Oficina

MARIA ALICE DA CRUZ  
halice@unicamp.br

**N**uma aconchegante área de apenas 44 metros quadrados, chamada carinhosamente de Espaço Jardim Oficina, pais de crianças com disfunção neurológica trocam experiências e recebem orientação por meio de brincadeiras, oficinas, vídeos, palestras. Com tamanha atenção, o tempo de espera passa a ser abreviado e enriquecido. O Jardim Oficina, que funciona no terceiro andar do Hospital de Clínicas (HC) da Unicamp, foi idealizado pelo técnico de órteses e próteses Afonso von Zuben, em novembro de 2004, num momento em que aguardava a chegada da filha Vitória. Não passava por sua cabeça, porém, que as experiências daquelas famílias frequentadoras do Jardim dentro de alguns meses valeriam para sua vida ao lado de Vitória a partir de janeiro de 2005, quando, depois do nascimento, ele e sua esposa souberam que a filha tinha *Cri Du Chat*, síndrome cuja característica é a perda de material genético. Vitória usa andador e recebe todos os cuidados como sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, equoterapia, além de frequentar a escola.

Hoje, ao ver a filha bem, aos 7 anos de idade, nem lembra do risco de vida que os levava ao desespero num início difícil. “São várias as oportunidades que temos na vida. Um dia, por imaturidade, não acatamos, mas ela pode se repetir em outro momento e nós, mais maduros, até agradecemos por passar por algumas experiências. Pude me ver no lugar daqueles pais para os quais criei o espaço, pois no início foi difícil.”

As atividades no Jardim Oficina, segundo von Zuben, ajudam vizinhos e parentes a enxergarem a possibilidade de uma criança com deficiência participar do convívio social. O medo de expor o filho à brincadeira com outras crianças também acaba. “Eles vêm que o filho que não tem deficiência também se machuca e, no entanto, não é impedido de brincar em grupo. Quando nós pais trazemos expectativas na saúde, na educação, no transporte, na convivência, temos de acreditar na melhora ou até mesmo na cura, não importa se é uma ou são múltiplas deficiências. Se não acredita, não tem por que procurar tratamento”, reflete von Zuben.

Como pai, von Zuben avalia que, apesar de ser uma sociedade em tempos de avanço, a discriminação ainda inibe muitos pais de buscarem o direito do filho de ter uma vida social. “Temos de estar na vida, mas quando protegemos outra pessoa que não nós mesmos, temos medo que ela seja subjugada, porque é subjugada. Tememos a discriminação, porque é discriminada. A pessoa tem de viver a vida dela, por isso alguns pais não têm coragem de lutar por esse direito.”

A vontade de dar condições adequadas de vida a pessoas com deficiência antecede o nascimento de Vitória. Numa época em que a tecnologia para reabilitação era um sonho para muitos pacientes brasileiros, Afonso von Zuben começou a produzir órteses e próteses com material alternativo. Borracha e madeira se transformavam em produtos acessíveis aos pacientes atendidos no Ambulatório de Órteses e Próteses do Hospital de Clínicas da Unicamp. Esta foi a alternativa encontrada por Afonso para pacientes à espera da prótese definitiva. “A estimulação deve ser feita todos os dias, e eles esperavam algum tempo pela definitiva. Quando o gesso sintético tornou-se mais acessível, passamos a utilizá-lo”, diz Afonso.

O trabalho teve repercussão grande e rápida. Chegaram pessoas de todos os Estados. Segundo von Zuben, a resposta foi boa não somente pela estética, mas pela funcionalidade. Foi uma forma de promover o retorno ao trabalho. “Toda alteração do rumo normal de vida é um impacto. Aceitar esse momento difícil não é fácil, então assim que a pessoa passa a perceber que viverá de maneira diferente daquela que se esperava, se consegue dar uma opção para que essas pessoas retomem suas rotinas, trabalhem, se divirtam entre outras coisas”

Antes mesmo de entrar na Unicamp, em 1986, atuou como voluntário no hospital Casa de Saúde de Campinas, em 1984, quando tinha apenas 23 anos. Em 1985, frequen-



O técnico de órteses e próteses Afonso von Zuben: “Pude me ver no lugar daqueles pais para os quais criei o espaço”

tou um curso de especialização em órteses e próteses no hospital Sarah Kubitschek, em Brasília em busca de aperfeiçoamento. Aos 17 anos, havia sido convidado por um primo a frequentar um curso de prótese dentária na primeira escola especializada de Campinas, mas se identificou mesmo com área de prótese de segmentos (pernas, braços e toda parte musculoesquelética).

Apesar de trabalhar com a técnica alternativa, von Zuben nunca descartou a possibilidade de ajudar ainda mais as pessoas, especializando-se nas inovações da área e participando da construção da unidade de órteses e próteses. Sendo assim, participou de um curso na USP de Simulação Funcional Elétrica (Funcional Electric Simulation), uma palmilha especial para pessoas com síndrome do pé caído. O aperfeiçoamento o aproximou de profissionais do Centro de Engenharia Básica da Unicamp e da área de reabilitação. Ainda hoje recebe convites do professor Antonio Quevedo para dar aulas a alunos de pós-graduação.

A rotina real no ambulatório de fisioterapia faz com que von Zuben se preocupe com os dados do censo brasileiros que revelam que 23,9% da população tem deficiência. Os motivos são vários: seja pelo avanço da idade, provocando diminuição da visão, audição ou outra patologia da idade, seja por acidentes com arma de fogo, trânsito.

Von Zuben atuou durante muito tempo como técnico em órteses e próteses, até que em 1990 ingressou no curso de graduação em fisioterapia da Universidade Metodista de Piracicaba (Unimep). Mas foi em solo lusitano que encontrou o complemento sonhado para sua formação. Ainda na graduação, em 1992, conheceu o professor Manoel Sérgio, da Faculdade de Motricidade Humana da Faculdade Técnica de Lisboa, Portugal, em uma das muitas palestras ministradas por ele na Faculdade de Educação Física (FEF) da Uni-

camp. A ele se confere a criação do paradigma da motricidade humana. Em uma conversa, o especialista o colocou em contato com o professor da faculdade lusa para concluir a graduação em Portugal, como psicomotricista.

Ao conseguir sensibilizar a Unicamp da importância da formação para o trabalho desenvolvido no HC, embarcou para Portugal, onde se manteve por três anos. A formação em psicomotricidade foi um dos momentos mais importantes de sua carreira profissional. O segundo momento foi quando conheceu a técnica de acionamento mioelétrico de próteses de braço, que é o aproveitamento da eletricidade produzida pela contração de um músculo para movimentar cotovelos, mãos, e até mesmo os joelhos elétricos que, com um pouco mais de estudo, será possível movimentá-lo também. “A psicomotricidade é a relação do ser humano com seu meio. Como ele vai fazer uso da órtese ou da prótese com os valores culturais que ele tem”, explica von Zuben.

### MUTILADOS

Em contato com estudantes de Angola e Moçambique, durante sua moradia em um seminário de maristas, em Lisboa, foi estimulado a desenvolver um projeto para desenvolvimento de próteses para vítimas de mutilação pela guerra. Teve apoio de Victor da Fonseca, mas o programa intitulado “A reabilitação através da cultura de um povo” não foi em frente porque a intensificação da guerra impediu a viagem dele e de Fonseca a esses países. Por terem a dança como um dos elementos mais importantes de sua cultura, as vítimas do combate até receberam próteses inglesas de tecnologia de ponta, mas não tinham condições de reabilitá-los por não estarem de acordo com sua realidade. “Quando se observam os costumes de um país, você pode potencializá-los com a ferramenta de reabili-

tação. Sendo assim, tentamos fazê-la a partir da dança e da música daquele povo. Trabalhamos o domínio de espaço para que numa festividade conseguíssemos realizar aquele passo em que você é realmente integrado”, explica von Zuben.

Um tanto frustrado por não conseguir realizar o sonho de seus amigos africanos, von Zuben voltou ao Brasil formado em psicomotricidade, em 1995, para ajudar os pacientes do lado de cá, novamente. Retomou as atividades com reabilitação de crianças na Fisioterapia do HC. “A realidade das pessoas envolvidas numa história de deficiência física requer muito mais que uma função técnica de seus profissionais.” Em Campinas, foi diretor do Centro de Vida Independente (CVI), onde organizou ciclos de palestras para falar sobre o tratamento a pessoas com deficiência. Hoje, como professor do Programa de Excelência no Atendimento ao Cliente (Peac), da área de saúde, fala aos alunos sobre clientes com deficiência.

Ao completar 26 anos de reabilitação na Unicamp, von Zuben não se sente vencido, reconhecendo que sua área precisa de muitos avanços. E não é só isso. Abraça cargos voluntários importantes para melhorar as condições de vida de pessoas com deficiência. Já foi presidente da Cops, conselheiro municipal da pessoa com deficiência. Dentro dessa proposta, participou da criação do Prêmio Unicamp de Acessibilidade, ao lado de muitos outros profissionais da Universidade. “A pessoa tem de estar para ser. Se há barreiras impeditivas para seu acesso a um ambiente onde precisa estar, ela não pode se manifestar. Para isso, para chegar, têm de ser encontradas soluções arquitetônicas e atitudinais, pois as barreiras atitudinais são as mais difíceis de ser rompidas”, diz von Zuben. Em busca de uma mudança de atitude, encabeçou a multa moral no campus de Barão Geraldo, na qual as pessoas eram advertidas por estacionar em locais reservados a pessoas com deficiência.

“Nada sobre nós sem nós”. Esta é a frase dita com veemência pelo técnico ao destacar a participação em grande proporção de pessoas com deficiência física na elaboração da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência. “Foi o maior tratado de direitos humanos deste século, justamente pela adesão de seus atores. Não podemos falar das pessoas com deficiência, definirmos seus direitos sem que elas se façam presentes e representadas por entidades e órgãos empenhados nessa causa”, pontua. Ele acentua que a deficiência está diretamente relacionada com o meio onde a pessoa vive. Se há um meio que não há barreiras arquitetônicas nem atitudinais, a deficiência é de muito pouca importância, em sua opinião, pois ela pode ter autonomia para suas atividades cotidianas. “Isso dentro de um movimento de vida independente, porque mesmo que a pessoa com deficiência precise de apoio para se alimentar ou vestir, ela tem o direito de escolher a que horas ela vai se vestir ou se alimentar, o que vai comer, qual a orientação espiritual a seguir. E isso nem sempre é aceito”.

Quis a vida que Vitória nascesse nos braços de quem, muito antes de planejar constituir uma família, se dedicava, sem visar retorno, a melhorar a vida de pessoas importantes para o enriquecimento humano de uma sociedade.