

A DEFICIÊNCIA REDESCOBERTA: A ORIENTAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Maria Lúcia Toledo Moraes Amiralian

RESUMO - A pesquisa: "A criança deficiente visual com problemas de aprendizagem: um modelo para atendimento integral" mostrou a importância da família como o eixo da interação necessária entre os diferentes elementos que envolvem a criança. Pôde-se observar que o significado de deficiência visual para os pais possui tanto uma dimensão cultural como pessoal, e é a partir deste que se desenrolam as relações familiares. Essa condição dificulta a elaboração pela família das informações recebidas, a inserção do aluno na classe comum, o interesse do aluno pelo mundo ao seu redor, sua manifestação espontânea e sua interação com os colegas. A orientação aos pais propiciou a compreensão de suas dificuldades pessoais para aceitação da deficiência, tornando-os capazes de trocas mais ricas e produtivas com a escola e a comunidade e de relacionamento mais satisfatório com seus filhos. Puderam atender as necessidades e respeitar os desejos de seus filhos, percebendo a condição individual de cada um e os limites dados pela deficiência.

UNITERMOS: Deficiência visual. Orientação de pais. Inclusão escolar.

INTRODUÇÃO

Trabalhos e pesquisas sobre a deficiência visual têm mostrado a grande dificuldade de uma comunicação eficaz entre os diferentes participantes no processo de escolarização dessas crianças.

A proposta de um trabalho integrado é de enorme dificuldade de realização. O divórcio entre a escola, e outros atendimentos aos quais a criança deficiente visual é submetida, é uma situação corriqueira. O contato com serviços de apoio aos

escolares deficientes visuais mostra que seus profissionais não recebem informações pertinentes sobre os conhecimentos e procedimentos psicológicos obtidos e utilizados com a criança deficiente visual, do mesmo modo como os terapeutas têm poucas informações sobre o comportamento e as realizações da criança na escola, evidenciando uma não integração destes atendimentos. A troca de conhecimentos e informações pelos profissionais poderia lhes fornecer uma compreensão mais profunda e

Maria Lúcia Toledo Moraes Amiralian - Doutora em Psicologia e docente da USP, Coordenadora do LIDE-Laboratório Interunidades para o Estudo das Deficiências - Instituto de Psicologia- IPUSP.

*Correspondência
Maria Lúcia Toledo Moraes Amiralian
Tel. (11) 3726-2663
mltma@usp.br*

completa de seus alunos e ajudá-los em sua tarefa de promover o desenvolvimento satisfatório das crianças com deficiência visual.

A família, que deveria ser o elemento nuclear, e o eixo unificador, de todos os procedimentos e intervenções indicados e propostos, é frequentemente pouco participante e raramente chamada a opinar sobre os procedimentos a serem utilizados com seu filho.

Observa-se em algumas situações um distanciamento dos pais em relação à escolaridade de seus filhos. Pode-se supor que venham a se sentir impotentes diante desta tarefa desconhecida por não confiarem em suas condições naturais de competência para criar um filho, como diz Winnicott¹, principalmente quando esse vem marcado por uma condição deficiente. Por outro lado, a família é algumas vezes vista pelos profissionais especializados como um elemento perturbador ao desenvolvimento de seu trabalho. Os pais são por eles considerados superprotetores, negligentes, desinteressados ou mesmo incompetentes, enfim, não são considerados como facilitadores do desenvolvimento e da aprendizagem da criança.

Partindo desses pressupostos, o que se observa, em muitas instituições para o atendimento à crianças com deficiências, são trabalhos de orientação aos pais paralelos aos outros atendimentos, um serviço a mais no mosaico de intervenções propostas, o que tem mantido a desintegração destes, não favorecendo a integração da criança com deficiência visual.

A observação desses fenômenos permite que se levante a hipótese de que uma das razões que tem concorrido para essa forma de procedimento é a ausência de uma compreensão da criança, ou de qualquer ser humano, como um todo único e integrado que se constitui pela interação de um organismo com o ambiente que o sustenta. E que todas as ações e comportamentos desse indivíduo são decorrência do seu processo interacional de constituição.

Compreender o ser humano como um conjunto de elementos que se agregam, cujas condições pessoais são geneticamente determinadas desde a concepção, conduz à crença de que as dificul-

dades apresentadas pelas crianças e jovens com deficiências, sejam elas escolares ou sociais, são sintomas de limitações, problemas e conflitos derivados de sua incapacidade orgânica, que se generalizam como incapacidade de realização da própria pessoa. Dessa forma, o problema é visto como sendo do indivíduo com deficiência visual, que deve ser tratado e submetido aos procedimentos que o profissional considerar o mais correto e adequado à correção dessa condição.

Mas, se considerarmos o ser humano como um ser total que se constitui na interação com outros seres humanos, os procedimentos de intervenção devem contemplar não só a criança mas todos os que com ela interagem. Pensando com Winnicott², podemos dizer que o ser humano se constitui pela integração da psique e do soma e por um inter-relacionamento de complexidade crescente entre ambos, organizado pelo que chamamos mente. Tudo isso se processa dentro de um ambiente que os contém e que favorece ou prejudica a constituição do si mesmo, sendo a família o ambiente inicial e fundamental para que o indivíduo possa vir a ser.

Por outro lado, tem-se observado que é relevante o número de alunos deficientes visuais com dificuldades no aprendizado. As falhas no sistema de ensino e no atendimento às necessidades do aluno deficiente visual revelam-se nas dificuldades de aprendizado e na inadequação destes ao sistema escolar vigente. Faz-se necessário, portanto, um diagnóstico mais profundo da situação, ou seja, conhecer em profundidade os procedimentos que vêm sendo utilizados no ensino; as condições de inserção no ambiente escolar; o grau de comprometimento visual do aluno; assim como a dinâmica singular da família do aluno e de suas próprias condições afetivo-emocionais.

A PESQUISA

Esta pesquisa analisou os múltiplos fatores intervenientes no insucesso do processo de aprendizagem de crianças com cegueira e baixa visão de escolas públicas e particulares da cidade de São Paulo, por meio do diagnóstico e da elaboração de uma proposta de intervenção.

Dentre os vários procedimentos realizados, a orientação aos pais constituiu-se como um dos procedimentos centrais.

Em estudo anteriormente realizado, Amiralian³, referindo-se à importância das relações familiares no desenvolvimento da criança deficiente visual, afirma: "*...as características de personalidade apresentadas pelas crianças cegas parecem estar muito mais relacionadas às reações dos pais ante a cegueira do que à condição orgânica em si. Os pais que adotam uma atitude de superproteção para com seus filhos, fazendo tudo por eles, inclusive aquelas atividades que eles poderiam facilmente realizar, além de estarem impedindo importantes experiências favorecedoras de seu desenvolvimento, estão, também, transmitindo-lhes um conceito de incapacidade e insuficiência de difícil superação. Estas crianças tendem a desenvolver excessiva dependência por toda sua vida e, segundo Lambert, R. e West, M. (1980), uma atitude passiva e hostil. Já os pais que têm dificuldades em aceitar as limitações impostas pela deficiência, colocam uma excessiva pressão sobre a criança para que ela se desenvolva e funcione "normalmente". Esta condição, além da alta carga ansiôgena que produz, pode levar a criança a atitudes de extrema agressividade, tentativa de manipulação de seus pais, e extrema dependência ao objeto externo, numa tentativa de satisfação do desejo dos pais. Estas crianças podem desenvolver um "falso self" no dizer de Winnicott (1960), não conseguindo atingir um desenvolvimento pleno e satisfatório*".

Essas mesmas atitudes são, com frequência, encontradas em outras pessoas que convivem com a criança deficiente visual, tanto nas relações sociais (vizinhos, parentes e amigos), como nas relações profissionais (professores, orientadores e terapeutas). A questão do preconceito e de sua influência no comportamento das pessoas com deficiência tem sido exaustivamente estudado. Muitas são as propostas de trabalho para a reversão deste problema, todavia acredito que a família deverá ser o foco do investimento com vistas a uma mudança de atitudes para com as pessoas com deficiências.

Pode-se dizer⁴ que o indivíduo, em seu processo para um desenvolvimento saudável, caminha da dependência absoluta para a independência relativa, sendo a figura materna a representante natural do ambiente nos primórdios do desenvolvimento.

Por outro lado, considerando como Capra⁵, que a nova visão da realidade baseia-se num estado de inter-relação e interdependência de todos os fenômenos: físicos, biológicos, psicológicos, sociais e culturais, e, concebendo a família como parte da concepção sistêmica da vida, pode-se dizer que a estrutura familiar contempla princípios e propriedades como auto-organização, auto-renovação e auto-transcendência.

Dessa forma, pode-se supor que uma intervenção nos elementos básicos e estruturais da família, ou seja, nos pais, constitua-se como um foco irradiador de mudanças no ambiente geral da criança.

Partindo desses pressupostos, considerou-se que por meio da orientação aos pais poder-se-ia obter mais informações sobre a criança e seu comportamento em diferentes situações: sua escolaridade e aprendizagem, suas relações sociais com colegas, vizinhos e familiares. Além disso, tinha-se como propósito instrumentalizar os pais para que eles viessem a se constituir como o elemento catalisador das necessidades da sua criança e o eixo de onde se irradiaria a promoção das mudanças necessárias ao seu desenvolvimento pleno e satisfatório.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

A pesquisa foi de natureza qualitativa e valorizou a interação e a participação do pesquisador no contexto do processo investigativo, tanto no atendimento direto aos sujeitos como na supervisão semanal aos auxiliares de pesquisa. Nesse estudo buscou-se conhecer o fenômeno no seu contexto e preocupou-se constantemente com a apreensão do significado emitido pelo próprio participante da pesquisa. Os dados foram coletados por intermédio de entrevistas, reuniões e atendimentos diretos aos diferentes participantes. Como pesquisa

qualitativa o que se buscou nesse estudo foram novas formas de compreensão do fenômeno estudado, considerando que novos estudos serão de grande importância para possibilitar, talvez, outras interpretações.

O estudo foi realizado em duas etapas: na primeira foram realizados cinco estudos de caso e na segunda três estudos de caso. Cada um dos estudos de caso é composto pelo aluno deficiente visual, seus pais, seus professores (comuns e especializados), sua escola e qualquer outro profissional que por ventura esteja em contato com o aluno. O presente trabalho consiste em um recorte da pesquisa total e refere-se ao atendimento específico feito aos pais.

A proposta inicial para o trabalho de orientação aos pais era a de atendimentos quinzenais, em grupo, para as duas etapas, num total aproximado de 12 sessões para cada grupo. Embora nas duas etapas a orientação aos pais tenha se iniciado como trabalho em grupo, houve necessidade, na primeira etapa, de que a orientação passasse a ser individual. Essa mudança ocorreu pela impossibilidade daqueles pais em comparecer para orientação em um outro dia, num horário diferente daquele em que seus filhos estavam sendo atendidos. Foi então proposto, a cada um dos pais, sessões de orientação no mesmo horário do atendimento psicoterápico de seu filho, sendo assim individual.

Foram realizadas na primeira etapa quatro reuniões de orientação em grupo com o comparecimento de duas mães. Em uma das sessões houve a presença de uma outra mãe que não havia comparecido nas sessões anteriores. Após essas sessões foi mudado o procedimento proposto e foram feitos atendimentos individuais aos pais, tendo-se realizado uma média de sete sessões com cada um deles.

Na segunda etapa da pesquisa foram realizadas 11 sessões, com o comparecimento quase constante de duas das três mães do programa. Um dos pais, até a oitava sessão, compareceu a todas as sessões, depois, por dificuldades relacionadas ao trabalho só pôde comparecer esporadicamente. O outro pai veio a poucas sessões, no início dos

trabalhos, e o outro casal compareceu esporadicamente durante todo o período que durou os atendimentos.

RESULTADOS GERAIS

Por intermédio da orientação familiar foi possível observar fenômenos e conhecer situações que nos auxiliaram a compreender as dificuldades dos alunos com deficiência visual nas escolas de ensino fundamental, o que pode-se considerar como fatores que se constituem como complicadores na dificuldade em se instituir com sucesso e eficácia o processo de inclusão.

Como dados gerais, constatamos que a proposta de um trabalho integrado junto a essa população é de difícil realização tanto em razão da organização e tamanho da própria cidade de São Paulo, como da organização do nosso sistema de ensino, que não facilita a já difícil relação entre os profissionais envolvidos.

Observou-se que a escola para as crianças com deficiência visual não é o centro de suas atividades sociais, como ocorre com a maioria das crianças. A escola, em grande parte das vezes, é longe da casa da criança, seus pais não participam das atividades escolares, muitas vezes nem lá vão. Há casos em que os pais nem conhecem os professores de seus filhos. As crianças dificilmente fazem amigos na escola. As classes comuns são muito grandes e não há auxílio à professora comum em sala de aula para o atendimento mais específico ao aluno com necessidades educativas especiais.

Outro dado que se salientou foi a assustadora constância da falta de comunicação entre os diferentes integrantes desse processo. Foi observado ainda uma atitude resabiada tanto do professor comum para com o professor especial como deste para com o professor comum.

Foi observado que quase não há troca de informações entre os profissionais. O professor comum e o professor especializado não conversam, discutem ou trocam idéias sobre as necessidades, dificuldades e competências da criança. Eles dificilmente participam de atividades conjuntas. Por exemplo, em uma das escolas em que foi realizada a pesquisa, uma criança com

baixa visão, que já havia sido atendida, foi promovida no ano seguinte para outra série com nova professora. Em visita de "follow-up" à escola, observou-se que esta criança estava sentada na última fila da classe, por ser a mais alta. A professora anterior já havia sido orientada sobre a importância da criança com baixa visão ficar próxima da lousa e em lugar com boa iluminação. Todo o trabalho do ano anterior não foi transmitido à nova professora do aluno. De forma semelhante, os outros participantes da comunidade escolar não haviam sido informados sobre as necessidades educacionais específicas das crianças com cegueira ou baixa visão.

Não há, também, troca de informações entre a família e os profissionais, sejam professores ou outros especialistas com quem as crianças se relacionam. Da mesma forma, observou-se que são muito restritas as trocas entre a família e seus filhos e entre os professores e o aluno. Os pais raramente conversam ou brincam com seus filhos. A vida familiar é carregada de obrigações com poucas horas de lazer e descontração

ORIENTAÇÃO ÀS FAMÍLIAS

A mudança necessária na forma de atendimento em orientação aos pais permitiu observar as vantagens e desvantagens da orientação individual e da orientação em grupo. Pôde-se observar diferenças no atendimento em grupo e no atendimento individual. Tais diferenças são valiosas para a organização de trabalhos similares.

Com o decorrer do trabalho notou-se que as discussões em grupo eram mais ricas por abordar assuntos mais variados e diversificado, levantados pelos diferentes participantes. Isso levava os outros pais do grupo a recordarem de situações semelhantes, tornando as reuniões mais interessantes e participativas. Além disso, temas que eram tabus para alguns pais, puderam transitar com mais facilidade, como por exemplo, a questão da sexualidade e de outras dificuldades surgidas com a adolescência, como os conflitos pela escolha profissional e a luta por uma maior independência.

A questão da sexualidade e da passagem progressiva para a vida adulta é uma situação

muito difícil para os pais de jovens com problemas visuais por diferentes razões. Primeiro, porque para os pais não é fácil perceber a progressiva independência do filho e se dar conta de que não serão mais indispensáveis, principalmente naqueles casos em que centraram suas vidas no cuidado a essa criança, tendo reorganizado todas as suas atividades, propósitos e objetivos em razão da deficiência visual. Mas, também, por sentirem e perceberem que essa nova etapa de desenvolvimento trará para seus filhos muitos conflitos, muitas lutas, novas decepções e frustrações. A adolescência é uma fase difícil para todos os jovens, mas para aqueles com deficiência visual será, sem dúvida, uma época de grandes dificuldades.

Na outra vertente, em relação às sessões individuais, observou-se a tendência das mães ou pais abordarem problemas mais íntimos, como os segredos e mitos familiares que se constituem como eixos ao redor do qual se estabelece todo um padrão de relação com o filho com deficiência. Nessas sessões, os pais puderam se manifestar e expressar o significado que a condição de ter um filho com deficiência visual teve para eles, mas, ao mesmo tempo, teve-se a oportunidade de mostrar a eles como esses mitos influenciavam sua interação com os filhos.

Ao mesmo tempo, observou-se uma tendência a que as sessões individuais se transformassem em terapia pessoal perdendo-se o foco principal: o atendimento às necessidades da criança ou jovem com deficiência visual e problemas de aprendizagem.

Essas observações permitem postular que uma forma ideal de atendimento aos pais de crianças com deficiência visual seria um procedimento de intervenção que mesclasse e intercalasse a orientação em grupo com sessões individuais para o casal ou mesmo para cada um dos pais, quando necessário.

Uma condição nuclear que se destacou nesses atendimentos foi o significado da deficiência visual para os pais. Este era o elemento fundamental a partir do qual se construía as relações familiares e, principalmente, a base sobre a qual se constituía a criança com deficiência visual. O significado que a condição de gerar um filho

deficiente, ou o significado que a própria cegueira, tem para os pais é um dos elementos nodais para a constituição da personalidade de crianças com deficiências congênitas.

Como diz Winnicott⁶, *"O que vê o bebê quando olha para o rosto da mãe? Sugiro que, normalmente, o que o bebê vê é ele mesmo. Em outros termos, a mãe está olhando para o bebê e aquilo com o que ela se parece se acha relacionado com o que ela vê ali.... Posso demonstrar minha proposição referindo o caso de um bebê cuja mãe reflete o próprio humor dela, ou pior ainda, a rigidez de suas próprias defesas."*

Se pensarmos que a construção da identidade passa pelo olhar da mãe e que a maneira como ela vê o filho reflete-se em seu olhar, os sentimentos e conflitos desses pais sobre o nascimento de um filho com deficiência visual estará permeando todas as suas ações e esse será o espelho que possibilitará à criança constituir-se.

Embora Winnicott⁶ tenha se referido *"apenas aos bebês que têm visão"*, afirmando com isso que a extensão de seus conceitos a esse grupo requeria estudos mais específicos, pôde-se observar neste trabalho que a mãe constituía-se como espelho para o filho, não só pelo olhar mas em todas as suas atividades relacionadas à função materna: o segurar (holding), o manejo (handling) e a apresentação dos objetos (object presenting)¹.

Outros aspectos importantes foram observados e embora não se constituam como condições intra-psíquicas profundas, mostram comportamentos e atitudes que revelam conflitos, ansiedades e sofrimento dos pais, algumas vezes manifestados de forma explícita, outras por meio de formações reativas.

A FAMÍLIA E A ESCOLA

No trabalho de orientação aos pais foi possível observar que algumas famílias pouco participam do processo de escolarização de seus filhos. Na maioria das vezes, não sabem quais as maiores

dificuldades que seus filhos apresentam em seu processo de escolarização e transferem para a escola e para os professores a responsabilidade da educação escolar de seu filho. Em uma das famílias estudadas, o filho, um garoto de 12 anos com baixa visão, só havia sido colocado na escola por insistência própria, aos 10 anos. De acordo com a mãe, ele não ia aprender mesmo".

Os pais raramente olham os cadernos dos filhos, e raramente informam-se sobre a realização das lições de casa ou participam dos problemas de relacionamento que as crianças vivem na escola, seja com os colegas, seja com os professores.

A maioria dos pais das crianças cegas não sabe ler e escrever em Braille e as crianças com baixa visão muitas vezes não têm o caderno apropriado para o uso de letras aumentadas.

A EDUCAÇÃO DOS FILHOS

Outro sentimento persistente que foi constatado nessa pesquisa foi a sensação de impotência dos pais diante da tarefa de criar um filho com deficiência visual. Os pais não confiam em suas capacidades. Ficam muito ansiosos e sentem-se culpados por muitas vezes não compreenderem as necessidades de seus filhos. Como muitas vezes não sabem das condições próprias e específicas do desenvolvimento de uma criança com deficiência visual, esperam deles comportamentos iguais aos de seus outros filhos, sendo difícil para eles discriminar o que devem esperar dessa criança ou jovem com deficiência visual e aquilo que seria uma exigência descabida.

Ter um filho com deficiência visual exige dos pais condições psíquicas muito especiais, além de conhecimentos específicos. É uma condição por si só paradoxal em muitos sentidos. É sentimento universal que ter um filho é expressão de potência e capacidade, mas um filho com deficiência traz em si o germe da impotência e da incapacidade. Ter um filho é um momento

¹ Para Winnicott no início há uma "unidade psíquica" uma indiferenciação, mãe e bebê identificados, condição que possibilita à mãe-ambiente prover basicamente o bebê, por meio do "holding", para realizar as tarefas de integração no tempo e no espaço, de personalização (habitando o seu corpo) e de realização, pela relação com os objetos. Tarefas fundamentais para a constituição do sujeito psíquico.

em que os jovens pais assumem outro "status" em sua identificação com os seus pais, passam a ocupar um lugar de compartilhamento e não mais de competição. Ter um filho com deficiência, pelo contrário, dificulta aos pais assumir tal posição por intensificar a relação competitiva com as figuras paternas e levar os jovens pais a sentimentos intensos de fracasso e menos valia. Ter um filho sustenta a ilusão da imortalidade. Ter um filho com deficiência leva os pais a não desejarem uma continuidade pessoal.

Assim, é importante atentar para essa difícil relação de modo a poder ajudar os pais em sua tarefa insubstituível. O terapeuta em sua função de orientação aos pais deve "cuidar" deles nos momentos difíceis. Deve fornecer apoio e suporte quando emergem os sentimentos ligados ao narcisismo ferido e as ansiedades e angústias diante dessa situação.

É importante considerar que deve-se chamar a atenção dos pais para os dois tipos de conhecimento que lhes são exigidos. Um conhecimento advindo de estudos e práticas científicas sobre os efeitos da deficiência visual no desenvolvimento e sobre as necessidades daí percebidas, e um conhecimento que as mães têm de seus filhos por tê-los carregado durante nove meses, amamentado, acariciado, identificado-se com eles e experimentado cotidianamente um sem número de situações que a tornam a única capaz de saber sobre seu filho. Winnicott⁷ já dizia, falando às mães em uma palestra radiofônica :

*"Aquilo que vocês **fazem e sabem**, simplesmente **pelo fato de serem mães** de um bebê, está tão distante daquilo que vocês **sabem por terem aprendido** quanto a costa Leste da Inglaterra fica distante da costa Oeste....Da mesma forma que o professor que descobriu quais vitaminas evitam o raquitismo tem algo a lhes ensinar, vocês também têm algo a lhes ensinar sobre um outro tipo de conhecimento, aqueles que vocês adquirem naturalmente." (grifo meu)*

Outro aspecto percebido é o sentimento que os pais têm de que os profissionais os tratam como elementos perturbadores do processo de desenvolvimento e aprendizagem de seus filhos, o que os impedem de serem mais participativos.

Esse é um ponto importante para a reflexão. Pode-se falar novamente de uma situação paradoxal e perturbadora. Os pais, principalmente a mãe, são considerados os agentes básicos e fundamentais para um desenvolvimento saudável e para a constituição plena de um bebê. Para a realização dessa função, todavia, necessitam de disponibilidade interna e saúde psíquica de modo a desempenhá-la com sucesso. Por outro lado, os pais de uma criança com deficiência são expostos a uma situação crítica e traumática que os leva a dificuldades afetivo – emocionais de diferentes intensidades. Essa condição, muitas vezes, torna difícil à mãe assumir plenamente suas funções e dedicar-se ao seu bebê, levando os profissionais, ao atenderem crianças com deficiências, a perceberem a inadequação dos pais no trato com seus filhos.

Situações como essa podem ocorrer por diferentes razões que se estendem em um contínuo de amplo espectro, desde o simples desconhecimento dos efeitos da deficiência sobre uma pessoa até a graves perturbações psíquicas pessoais de um dos pais.

Considerando os extremos, temos de um lado os casos em que algumas informações sobre como deve ser um ambiente favorecedor ao atendimento das necessidades da criança e algumas sessões de orientação e de apoio às necessidades dos próprios pais e as suas ansiedades é suficiente, podendo a partir daí ocorrer um desenvolvimento saudável.

No outro extremo há até aqueles casos em que é necessário aconselhar uma substituição da mãe ou do pai por alguém que possa vir a exercer as funções maternas e/ou paternas. Winnicott⁸, embora reconheça a mãe como a pessoa mais indicada para cuidar do seu filho, não descarta a possibilidade de que uma separação às vezes é necessária, principalmente quando os pais encontram-se gravemente perturbados.

"Na minha opinião, o poder judiciário só deve separar as crianças dos pais naqueles casos em que a crueldade ou a negligência flagrantes despertam a consciência da sociedade. Não obstante, sei que há casos que pedem pela

separação. Cada caso exige um exame muito minucioso – em outras palavras, pede por um bom estudo de caso”.

Mas naqueles casos, que são a grande maioria, em que os pais podem e devem assumir a responsabilidade por seus filhos, os profissionais precisam ter o cuidado de não transmitir-lhes a falsa impressão de que eles não sabem como educar seus filhos e que só os especialistas sabem o que é melhor para a criança, que estão aí para ensiná-los tudo sobre seus filhos. Essa proposição não está desconsiderando o fato de que os profissionais têm conhecimentos importantes sobre técnicas específicas para a educação das crianças com deficiência visual e de que essas devem ser transmitidas aos pais, apenas pretende chamar a atenção dos profissionais sobre o saber que os pais têm sobre as necessidades de seus filhos, e que devemos ajudá-los a não ter medo de usar esse conhecimento.

CONCLUSÕES

A análise dos dados desta pesquisa permite afirmar que a orientação familiar deve-se constituir como o eixo a partir do qual todos os outros atendimentos às crianças e jovens com deficiência visual se iniciam. Só a partir desse atendimento é que os profissionais poderão saber quais serviços, técnicas, recursos, enfim quais procedimentos de intervenção a criança necessita, a que tipo de escola ela deve ser encaminhada e que tipos de atendimentos devem ser oferecidos aos pais ou outros familiares que convivem com a criança. Todavia, deve-se ter bem claro o princípio de que a decisão sobre esses trabalhos só pode ser assumida em conjunto com os pais.

Esse estudo permitiu a constatação de alguns pontos básicos a serem cuidados no trabalho de orientação aos pais:

- Discutir o significado da deficiência e, principalmente, da cegueira ou baixa visão com os pais e com toda a família.

Em relação a este aspecto, deve ser assinalado o significado de ter um filho deficiente e o significado da deficiência visual em si. Ambos se entrelaçam e se complementam. Pôde ser observado que para alguns pais a baixa visão serviu como negação da deficiência: “ainda bem que meu filho não é deficiente, ele só não enxerga um pouco”, disse um dos pais. Outras vezes, a cegueira serviu como mecanismo de racionalização para a condição de deficiência: “o fato dele não enxergar mostra como ele é inteligente, ele sabe de tudo, sem ver”, nos fala outra mãe. Em outras ocasiões, ainda, a deficiência visual é negada e vista como uma deficiência mental, como o caso do garoto que não foi colocado na escola porque não ia aprender mesmo, mostrando que para essa mãe o significado dado à perda visual era mais perturbador do que a condição de deficiência.

- Diminuir a ansiedade dos pais levando-os a perceber suas competências para criar um filho, mesmo que esse tenha uma deficiência.

Creio ser esse um ponto fundamental a que os profissionais devem estar atentos. Mostrar aos pais suas competências por meio de todas as coisas que fizeram certo, levá-los a perceber o quanto já ajudaram e ajudam seus filhos, diminuindo assim suas angústias e sentimentos de culpa, levando-os novamente a ter alegria em conviver, brincar e participar ativamente da vida de seus filhos.

- Diminuir a autocrítica dos pais em relação a atitudes para com os filhos.

Sabemos que os pais, em todas as situações, e em todos os tempos, sempre tendem a se sentir culpados por qualquer coisa que aconteça com seus filhos. No caso das crianças com dificuldades visuais, isso acontece com mais freqüência, levando-os a sentimentos persecutórios de auto-crítica. Diminuir essa sensação facilitará a interação pais e filhos, tornando-a mais leve e satisfatória.

Enfim, todos esses pontos devem convergir para a condição fundamental que é ajudá-los a reassumir de forma tranqüila e prazerosa suas responsabilidades frente à educação e escolarização do filho com deficiência visual.

SUMMARY

The deficiency review: the parent orientation in the scholarship inclusion process

The results of the research : The visual impairment child with learning disability: "a model for an integral support" shows the family importance as a axis for the interaction amount the different persons that involve the child. We observe that for the parents the blind meaning has a cultural and personal dimension, and is under that conditions the family relationship is construct. That condition difficult the family elaboration about the information received, the scholarship inclusion, the interest of the child about world around, her spontaneous manifestation and her interaction with the peers. The parent orientation facilitated the comprehension of the persons difficult for deficiency accept, improved yours relationship with his sons and with the school and the community, Durant the process the parent began to attend the needs of the child and respect yours desires. The acceptance of deficiency makes the parents to see the limits of the visual impairment and also the individual possibilities of yours sons.

KEY WORDS: Visual impairment. Parent orientation. Scholarship inclusion.

REFERÊNCIAS

1. Winnicott, DW. (1960) O relacionamento inicial entre uma mãe e seu bebê. In: Winnicott, DW. A família e o desenvolvimento do indivíduo, 1ª edição inglesa 1965, São Paulo: Martins Fontes 1980.
2. Winnicott, DW. Natureza Humana, tradução de Davi Litman Bogomoletz, 1ª edição inglesa 1988, Rio de Janeiro: Imago Editora; 1990.
3. Amiralian, MLTM. Compreendendo o Cego. Uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 1997.
4. Winnicott, DW (1963) Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo, In: Winnicott, D.W. O Ambiente e os Processos de Maturação, 1ª edição inglesa 1979, Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, 1983.
5. Capra, F. O Ponto de Mutação, tradução de Álvaro Cabral, 1ª edição 1982, São Paulo: Editora Cultrix 1997.
6. Winnicott, DW. (1967) O Papel de Espelho da mãe e da Família na desenvolvimento Infantil" In: Winnicott, DW. O Brincar e a Realidade, tradução de José Otávio Aguiar Abreu e Vanede Nobre, 1ª edição inglesa 1971, Rio de Janeiro, Imago Editora; 1975.
7. Winnicott, DW. A comunicação entre o bebê e a sua Mãe e entre a mãe e o bebê: convergências e divergências, In: Winnicott, DW. Os Bebês e suas Mães, preparação do original Ingrid Basilio, 1ª edição inglesa 1987, São Paulo: Martins Fontes, 1988.
8. Winnicott, DW (1959) Conseqüências da Psicose Parental para o Desenvolvimento Emocional da Criança. In Winnicott, D. W. A família e o desenvolvimento do indivíduo, 1ª edição inglesa 1965, São Paulo: Martins Fontes 1980.

Trabalho realizado no LIDE- Laboratório Interunidades para o Estudo das Deficiências - Instituto de Psicologia-IPUSP.

*Artigo recebido em: 06/01/2003
Aprovado em: 14/02/2003*