

INTERAÇÕES FAMILIARES E ESCOLARES DE UM ADOLESCENTE DEFICIENTE VISUAL: RELATOS DE UM CASO.

Aira Casagrande de
Oliveira Calore¹

Cristiane Camargo de Oliveira²

Roselaine de Oliveira Giusto³

RESUMO

Pretende-se com este artigo fazer uma análise do possível impacto da deficiência no sistema familiar em questão sob a luz da terapia familiar sistêmica. Para isso, será apresentado o do relato de um caso de um adolescente com 17 anos aluno da primeira série do Ensino Médio residente em um distrito e matriculado na única escola estadual local com nível médio de escolaridade portador de deficiência visual congênita. Com base neste caso, pode-se concluir que um meio familiar consciente e adaptado e com um auto-conceito da criança/adolescente bem explorado desde as primeiras fases de aquisição na infância devem ser primordiais no trabalho visando um adequado desenvolvimento infantil.

¹Mestre em Educação Matemática pela Universidade Estadual Paulista e Professora de Educação Básica (PEB II) em efetivo exercício na rede estadual do Estado de São Paulo.

²Psicóloga, aluna de Especialização em Intervenção Sistêmica e Terapia Familiar da FAMERP, Mestranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial – UFSCar. São Carlos/São Paulo.
criscamargo_psicologia@hotmail.com.

³Psicóloga, aluna de Especialização em Intervenção Sistêmica e Terapia Familiar da FAMERP e Mestranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial - UFSCar. São Carlos/São Paulo.
laineogiusto@hotmail.com.

Palavras-chave: impacto da deficiência; interação familiar; desenvolvimento infantil; escola inclusiva.

ABSTRACT

We intend with this article to do an analyze of the possible impact of the deficient in the familiar system in the question by the light of the familiar therapy. For this we present a relate of an 17 years old adolescent from the first class of the medium education, resident in a state school who has an visually impaired. By this study we can see that a equilibrate familiar system updated with the child/adolescent well explored since the primary ages are the first in the job for the child development.

Keywords: visually impaired; family system; child development; school inclusion.

Dados obtidos da Organização Mundial de Saúde apontam que o número de pessoas portadoras de deficiência visual no Brasil seria hoje estimado em aproximadamente 750.000 pessoas. Esse número pode ser colocado como uma base, já que não existe estatística oficial sobre deficiência em nosso país (BORGES, 2009). Recentemente dados oficiais apontaram que mais de 314 milhões de pessoas em todo o mundo sofrem de deficiências visuais, sendo 46 milhões delas cegas, com grande porcentagem em países em vias desenvolvimento (AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DE PORTUGAL, 2009).

Apresentamos o caso de um adolescente cego desde os primeiros meses de vida, com 17 anos de idade em 2009, aluno da primeira série do Ensino Médio, residente em um distrito e matriculado na única escola

estadual local com nível médio de escolaridade.

O jovem que nos empresta fatos de sua vida para uma possível análise do impacto da deficiência no sistema familiar é mais um adolescente brasileiro comum, entretanto, identificado neste estudo com "C" não de comum, mas de 'cego' e de 'cegueira', identidades marcantes na vida do mesmo.

Sobre o caso, pode-se afirmar a partir de depoimentos de uma tia que C tornou-se cego nos primeiros meses de vida, pois nasceu prematuro, no sexto mês de gestação e a perda visual aconteceu quando ele ainda estava internado para adquirir resistência orgânica na fase pós-natal. Assim, a hipótese da família é de que algum erro médico ou técnico ocasionou essa cegueira durante a internação, fato este explicado pela equipe médica responsável como consequência das complicações gestacionais enfrentadas pela mãe de C. Nesse sentido, à cegueira do recém-nascido C seguiu-se a rejeição materna (com maior intensidade) e paterna, ambas motivadas pela deficiência visual que, de acordo com a atual cuidadora, ainda persiste e obriga C a lidar com isso de modo consciente, além de determinar a sua convivência com um casal de tios.

A literatura aponta que o nascimento de um bebê é considerado um momento de transição no desenvolvimento da família, em que os relacionamentos entre seus membros são alterados, devendo os pais se adequar ao

seu novo papel diante da nova demanda de prioridades (BRADT, 1995; CARTER e MCGOLDRICK, 2001; LIMA, 2004). Para Maccoby (2002) a parentalidade é considerada mais do que uma influência dos pais sobre os filhos, é um conjunto de processos interativos inter-relacionados que se inicia com o nascimento da criança. A forma como cada membro entende e atribui significado às relações se dá de acordo com sua história de vida e seus recursos pessoais. Sendo assim, é clara a compreensão da singularidade no desenvolvimento da personalidade de cada filho ao vivenciar a relação com os pais de acordo com suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva.

O contexto familiar formado pelo conjunto de interações e inter-relações desenvolvidas entre os membros familiares mostra que o desenvolvimento do indivíduo não pode se constituir de forma isolada deste (DESSEN & LEWIS, 1998). A família é constituída como sendo um grupo que possui dinâmicas de relação muito diversificadas, e seu funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a acontecer em um de seus membros ou no grupo como um todo (BUSCAGLIA, 1997).

Segundo Kreppner (1992), a rede de relações da familiar se constitui por características específicas que a demonstra como singular e complexa ela é, formando assim um contexto em desenvolvimento. Ainda segundo este autor, a complexidade de tais

relações familiares pode, também, ser compreendida por meio da perspectiva da família como um ambiente não compartilhado, onde as relações desenvolvidas entre seus membros geram experiências diferenciadas para cada um. Para Dessen e Silva (2001) a chegada de uma criança com deficiência é vivenciada de uma maneira muito particular por cada membro da família. Os mesmos autores colocam ainda ser preciso que a família passe por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente propício para a inclusão dessa criança.

Prado (2004) e Silva (2008) colocam que o nascimento de uma criança com alguma síndrome envolve o luto não-reconhecido, podendo gerar desordem na familiar, como exemplo: o choque inicial frente ao diagnóstico e a sua negação por um período variável de tempo. As dificuldades características da síndrome e o luto do filho idealizado começam a aparecer no dia-dia, pelas tarefas que esse filho não consegue realizar, trazendo para os pais possíveis sentimentos de rejeição, podendo chegar à negligência.

Faz-se necessário neste momento caracterizar qual é o referencial adotado pelas autoras para a caracterização da negligência com base na literatura da área. O termo negligência é descrito como sendo o fato da família se omitir em suprir as necessidades físicas e emocionais de uma criança ou adolescente. É configurado quando o

comportamento de pais ou responsáveis falham na alimentação, no vestir seus filhos de forma adequada, medicar, educar e evitar acidentes. Entretanto, tais falhas só poderão ser consideradas abusivas, quando não são devidas à carência sócio-econômica (BRASIL, 1993).

Parkes (1998) destaca ainda que nesta fase, pode ocorrer até mesmo uma ruptura no sistema familiar, pois seus integrantes, que até então poderiam estar seguros em seus papéis, têm de mudar de atitude já que o impacto causado pela descoberta de que um dos membros tem necessidades especiais é grande. A aceitação do fato, esta condicionada, em grande parte, pela história particular de cada família, de suas crenças, preconceitos, valores e experiências anteriores é uma forma de amenizar esse impacto (PRADO, 2004). Além disso, existem ainda as pressões da própria família, que também passam a sofrer pressões diante dos diferentes grupos com os quais mantém contato (intersistêmicas). No caso de não aceitação, muitas vezes, os cuidados relativos a esta criança são assumidos por outro cuidador, tal como em nossa narrativa.

Os efeitos da presença de uma criança excepcional na dinâmica familiar se modifica de acordo com o momento em que acontecem e do grau de organização e ajustamento vigente na família. Esta dificuldade e desorientação diante dos caminhos a serem

percorridos são encontradas em todas as partes do mundo (ARÁOZ; COSTA, 2008).

Vale neste ponto acrescentar uma ênfase quanto aos obstáculos enfrentados por estas famílias, que muitas vezes superam dificuldades muito maiores que outras famílias (PRADO, 2004).

As informações provenientes de depoimentos da cuidadora e associada às imagens familiares em fotos pessoais de C divulgadas em sala de aula, permite-nos afirmar que este adolescente nunca esteve exclusivamente aos cuidados de seus pais, cuidados tais assumidos pelos avós maternos e posteriormente pelo casal de tios devido ao falecimento da avó, há aproximadamente quatro anos. Pelo motivo último, C esteve aos cuidados dos avós maternos até os catorze anos de idade e manteve, nesse período, um relacionamento muito restrito com os pais, uma vez que o divórcio destes ocorreu poucos anos após o nascimento de C.

O contato com seu irmão e sua irmã também são restritos, os quais advêm do segundo casamento da mãe e se encontram sob os cuidados maternos. Ainda sobre o relacionamento com pais e irmãos, nas fotos de C pode-se observar uma única foto em que aparece no colo da mãe quando bebê, além de duas ou três fotos em que aparece com o pai ou com os irmãos.

O envolvimento da família, nas atividade e programas especializados, é colocado por Villela (1999) como de máxima

importância, focando também os irmãos. Em seu estudo com irmãos de crianças cegas descreve que na maioria das vezes não são atendidas suas necessidades, carregando o “estigma” da sua “normalidade”, precisando manter sempre o papel de “forte”.

A atenção familiar, afeto e estímulos diversos se fizeram presente nas interações e cuidados dados pelos avós que se dedicaram em oferecer-lhe qualidade convívio social, lazer, educação regular e especializada. Nesse sentido, a maioria das fotos pessoais de C mostram suas festas de aniversário, as excursões, passeios e outros eventos sociais dos quais ele participou na companhia dos avós, com destaque para imagens de carros e caminhões nas quais C aparece e se relacionam com a profissão do avô, que é caminhoneiro e cuja preferência influenciou o gosto do neto pelo assunto, como se pode comprovar no contato com este jovem.

A atual condição de vida de C, mostra que o casal de tios parece manter a estrutura de cuidados antes oferecida pelos avós com o diferencial, segundo a tia, de que as atitudes dos avós eram mais protecionistas. Por conseguinte, os tios tentam compreender C em função dos aspectos próprios da adolescência, como amizade intensa, paqueras, namoros e preocupações com o futuro profissional, além das alterações entre euforia e conflitos emocionais.

Sobre o relacionamento de C com os demais alunos, professores e funcionários não

há fatos extraordinários, pois se trata de um jovem tão extrovertido quanto os demais e, por isso, tem boa amizade com a maioria dos alunos das outras classes que funcionam no mesmo período, com professores e funcionários, além de ser adepto de piadas e brincadeiras, com capacidade para recusar aquelas com as quais não concorda.

Nesse sentido, Lima (2006, p.40) elucida que a ocorrência de uma deficiência "(...) não implica uma imutabilidade ou homogeneidade dos comportamentos dos sujeitos", de modo que C não demonstra problemas de convívio social motivados pela sua deficiência.

Outra observação importante é com relação ao posicionamento e dedicação dos cuidadores com a educação de C, sendo a tia uma voluntária na escola regular e no apoio do tio para isso, atitudes tais que destinam-se a garantir um quanto possível para C. A postura por esta cuidadora vem ao encontro dos relatos encontrados na literatura que propõem que parte da influência dos pais provém da forma como esses vêem a aprendizagem escolar (RABELO, 2008).

Lima (2004) coloca que desde o encontro mundial de educadores em 1994, em que originou a declaração de Salamanca, a inclusão dos alunos portadores de deficiência visual em salas de aula regular começou a fazer parte das ações e discussões internacionais dos profissionais da educação. Atualmente, após quinze anos desta

declaração não se discute mais se o aluno deve ser incluído ou não, mas como este processo será estabelecido efetivamente.

A determinação de qual o atendimento mais adequado deve tomara como base a própria capacidade adaptativa do aluno. A democracia de um sistema educacional advém da elaboração de uma diversidade de estratégias para prestar atendimento a todos os educandos, consideradas e respeitadas as suas diferenças (LIMA, 2004).

Muitos profissionais e pais têm como meta o modelo de escola sempre homogênea e reprodutora, onde todos aprendem os mesmos conteúdos, da mesma forma, ao mesmo tempo e na mesma medida (BRASIL, 2009).

Os profissionais e famílias engajadas levam adiante uma luta muito árdua, pois é tarefa difícil conscientizar a comunidade e as autoridades a respeito de dificuldades tão extremas e as vezes específicas (ARÁOZ, COSTA, 2008).

Em última instância, atentamos para o fato de que a criança e o adolescente, em casa, na escola, em todo lugar, está se constituindo como ser humano, por meio de suas experiências com o outro, naquele lugar, naquele momento. A construção do real vai acontecendo por meio de informações e desafios sobre as coisas do mundo, mas o aspecto afetivo nessa construção continua sempre muito presente, necessitando se uma

percepção da pessoa como um ser integral e único (RABELO, 2008).

Por fim, o resultado dessa atuação mostra-se positiva no presente ano letivo pelo auxílio conferido não só ao próprio aluno, mas a professores e demais constituintes do ambiente escolar, configurando-se nesta abordagem inclusive pelas contribuições ao trabalho pedagógico de uma das autoras deste artigo. Pode-se assim, observar que o adolescente se mantém em um desenvolvimento adequado, sendo identificadas e exploradas as suas potencialidades em seus vários meios e inter-relações, podendo ser apontados como um diferencial o apoio e suporte dado por sua família extensa (avós e tios), de uma equipe multidisciplinar e meio escolar (amigos).

Podendo concluir com base neste caso que um meio familiar consciente e adaptado e com um auto-conceito da criança/adolescente bem explorado desde as primeiras fases de aquisição na infância devem ser primordiais no trabalho visando um adequado desenvolvimento infantil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DE PORTUGAL – LUSO. *Mais de 314 milhões de deficientes visuais em todo o mundo, 34 milhões de cegos – OMS*. 04 out 2009. Acesso em 27 out 2009 em: <http://tv1.rtp.pt/noticias/index.php>.

ARÁOZ, S. M. M.; COSTA, M. P. R. Considerações sobre o papel da família na

educação dos surdocegos. *Políticas Educativas*, Campinas, v. 1, n. 2, p.121-134, 2008.

BORGES, J. A. de S. Jardim Sensorial do Jardim Botânico do Rio de Janeiro. 28 jul 2009. Acesso em 27 out 2009 em: <http://www.portaldeacessibilidade.rs.gov.br/portal/index.php?id=noticias&cod=239>.

BRADT, J. O. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar*. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

BRASIL. *Secretaria de Educação Especial*. 2009. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/deficienciamultipla.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Violência contra a criança e o adolescente: proposta preliminar de prevenção e assistência à violência doméstica*. Brasília, 1993.

BUSCAGLIA, L. *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARTER, B., & MCGOLDRICK, M. *As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto alegre: ArtMed, 2001.

DESSEN, M.A. & LEWIS, C. Como estudar a família e o "pai". *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, v.8, n.14/15, p.105-121, 1998.

KREPPNER, K. Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In: L.T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.), *Children's development within social context* (pp.161-179). Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1992.

LIMA, M. G. A deficiência visual, na escola, na família e na sociedade. *Projeto vez do mestre*.

Universidade Candido Mendes. Rio de Janeiro, 2004.

LIMA, P. A. *Educação inclusiva e igualdade social*. São Paulo: Avercamp, 2006.

MACCOBY, E. Parenting Effects: Issues and Controversies. In: J.G. Borkowski; S.L. Ramey; M. Bristol-Power (ed.). *Parenting and the Child's World*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 2002.

PARKES, C. M. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus, 1998.

PRADO, A. D. de A. Família e deficiência. Em: Cervený, C. M. de O. (Org). *Família e...*, 5, p. 85-98. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

RABELO, A. J. H. Dificuldades de Aprendizagem: o Sintoma que Denuncia a Disfunção do Sistema Familiar. Em: Macedo, R. M. S. (Org). *Terapia Familiar no Brasil na última década*, 39, p. 313-324. São Paulo: Rocca, 2008.

SILVA, D. R.. Luto disfuncional: contribuições e intervenções da terapia familiar sistêmica. Em: Macedo, R. M. S. *Terapia familiar no Brasil na última década*. São Paulo: Roca, 2008.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 17, n. 2, Aug. 2001 .

VILLELA, E. M. B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. São Paulo, Dissertação de Mestrado em Psicologia. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, USP, 1999.