

**IMAGENS, VIVÊNCIAS E TRILHAS INTERPRETATIVAS: DESMISTIFICANDO O
UNIVERSO FAMILIAR DO DEFICIENTE VISUAL**

Elisângela Bezerra Magalhães | lala2magalhaes@gmail.com

Jorge Carvalho Brandão | profbrandao@ufc.br

Maria José Costa dos Santos | mazeautomatic@gmail.com

**A FAMÍLIA E A CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE DO SUJEITO COM
DEFICIÊNCIA**

tualmente a sociedade contemporânea passa por uma conjuntura de mudanças e transformações de valores morais, éticos, esses fatos manifestam influências diretamente na formação da identidade dos sujeitos, no âmbito escolar essas tensões e impactos como todas essas mudanças e vão de encontro as transformações da vida em sociedade, em geral. Em relação à escola percebemos que as mudanças são relacionadas desde as adaptações dos currículos, das normas e da inclusão.

Diante de muitas mudanças de paradigmas que acontecem diariamente na sociedade, podemos nos remeter a inclusão, seja ela em relação à família que recebe uma criança com deficiência, seja na escola que deve atender a essa criança com NEE¹⁸¹, seja na sociedade onde esses indivíduos têm seus direitos assegurados pela constituição e as leis que regem o país.

Para Pereira (2007, p. 19), família em sentido genérico e biológico é o conjunto de pessoas que descendem de tronco ancestral comum; em senso estrito, a família se restringe ao grupo formado pelos pais e filhos; e em sentido universal é considerada a célula social por excelência. Diniz (2007, p. 9) descreve a família como todos os indivíduos que estiverem ligados pelo vínculo da consanguinidade ou da afinidade, chegando a incluir estranhos.

No sentido restrito é o conjunto de pessoas unidas pelos laços do matrimônio e da filiação, ou seja, unicamente os cônjuges e a prole. Nader (2006, p.3), aponta que a Família consiste em "uma instituição social, composta por mais de uma pessoa física, que se irmanam no propósito de desenvolver, entre si, a solidariedade nos planos assistencial e da convivência ou simplesmente descendem uma da outra ou de um tronco comum".

Entendermos como se desenvolve a construção da identidade do indivíduo com

181 Necessidade Educativas Especiais.

deficiência é importante nos remeter aos sentimentos que as famílias apresentam ao receber uma criança com deficiência. Que imagens interpretam sobre seu desenvolvimento dos seus filhos? Quais as expectativas para essas crianças? Existe uma aceitação de imediato? Essas questões são relevantes para entendermos os sentimentos que esses indivíduos irão apresentar na sociedade e na vida cotidiana.

A família ao saber que vai ter um novo membro na família projeta nessa criança expectativas, realiza suas imagens de como será a vida após a chegada da criança, alimenta sonhos sobre o desenvolvimento dessa nova vida. Entretanto “Um filho é sempre fonte de ilusões e medos. A fantasia e as vivências que se produzem em torno deles são muito profundas e refletem não só a projeção de si mesmo, como também as expectativas idealizadas”. (PANIAGUA, 2004, p 330)

Diante de uma criança com deficiência, muitas vezes o primeiro sentimento dos familiares é o de insegurança, a família é posta numa situação de rever e adaptar a família também forçada a rever sua própria identidade e a buscar formas de adaptação diferentes (GLAT, 2004). Para alguns autores como (PETEAN & MURATA, 2000; SILVA & DESSEN, 2004; BOSCOLO & SANTOS, 2005; BARBOSA, CHAUD & GOMES, 2008) para os cuidadores, ter um filho com deficiência estaria pertinente à geração de sentimentos tais como choque, ansiedade, tristeza, culpa, perda, incertezas e insegurança, negação, estresse e sobrecarga, maior probabilidade de dificuldade de ajustamento psicológico e depressão.

Assim, essas famílias são analisadas como necessitando ser foco de serviços e intervenções profissionais de educação acerca de cuidados e estimulação adequados a seus filhos com deficiência e suporte a suas próprias necessidades especiais e limitações (SILVA & AIELLO, 2012). Uma criança com deficiência na família obriga a mudanças importantes seja em aspectos internos (relativos à divisão de papéis parentais de cuidado e renegociação da dinâmica conjugal) e externos (como o acesso mais frequente a serviços de saúde e busca de informações acerca de aspectos desenvolvimentais do filho).

Glat (1989), por exemplo, afirma que os sujeitos vão configurando as suas respectivas identidades a partir das percepções e representações dos que estão a sua volta. Neste sentido, conclui-se que a imagem que a pessoa deficiente constrói de si mesma reflete a visão de seus parceiros sociais.

Entendemos que o envolvimento da família durante as ações sociais, faz-se necessária

para a elaboração e aquisição da autonomia pessoal e social dessas pessoas, é de essencial importância na busca da independência, bem como o acompanhamento dos familiares no processo de reabilitação. O desenvolvimento dos indivíduos com deficiência, atualmente, percorre "uma abordagem sociocultural, histórico e ecológico, com a inquietação dirigida, a história e a cultura familiar", que é um componente facilitador, dentre outros, que oferece vicissitudes para a conquista da autonomia.

2 AS IMAGENS DAS FAMÍLIAS A PARTIR DA IMPOSIÇÃO DA DEFICIÊNCIA

A inclusão proposta nas nossas escolas nos remete a pensar na formação da identidade desse indivíduo deficiente visual, e fazendo necessários observarmos a dinâmica que sua família, bem como a relação e a compreensão desses familiares em relação a aceitação e adaptação desse indivíduo na sociedade.

Um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir em seus sistemas sociais gerais pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. (...) Incluir é trocar, entender, respeitar, valorizar, lutar contra exclusão, transpor barreiras que a sociedade criou para as pessoas. É oferecer o desenvolvimento da autonomia, por meio da colaboração de pensamentos e formulação de juízo de valor, de modo a poder decidir, por si mesmo, como agir nas diferentes circunstâncias da vida. (SASSAKI, 1997, p.41)

Esse processo de inclusão passa por experiências dolorosas que perpassam uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções conflitantes. As pessoas com deficiência visual passam por experiência da convivência e do reconhecimento de outras pessoas com baixa visão ou cegas, que favorecem a reconstrução e elaboração de uma imagem pessoal. Favorecendo essas pessoas a uma convivência harmoniosa com a sociedade.

Durante uma prática pedagógica de dezoito anos com crianças, jovens e adultos deficientes visuais o que percebemos dos discursos das famílias é que na maioria das vezes se apresentam com sentimentos de invalidez pensam que seus filhos não conseguirão superar desafios, que são “coitadinhos”, que sempre irão necessitar de ajuda para desenvolver as atividades. Em contra partida não é difícil encontrar famílias que se sentem motivadas a ajudar no desenvolvimento de seus filhos, procuram desenvolver nas crianças um sentimento encorajador e incentivador para que eles procurem se empenhar e conseguir uma elaboração

de mundo com plenitude.

Nesse momento de reconfiguração das posturas familiares ao receber uma criança com deficiência, pensamos que essa criança ao ingressar na escola, os docentes e gestores também tenham esse sentimento de pertença que é de acreditar e incentivar o desenvolvimento desse estudante, sem reprimi-lo e sem deixá-lo à margem das decisões e de conteúdos da sala de aula.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

De acordo com Gil, (1996, p. 15) classificamos nossa pesquisa como exploratória e tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo mais explícito ou construir hipóteses. Tendo em vista o fato de que a pesquisa visou discutir as imagens, vivências que as famílias têm de seus filhos com deficiência, trabalhamos com estudo de caso e relatos de sentimentos, de familiares bem como postura dos mesmos em relação a seus filhos.

Desenvolvemos a pesquisa a partir de alguns passos metodológicos, a saber: determinação dos objetivos, elaboração do plano de trabalho, localização das fontes e obtenção do material, leitura do material, entrevistas estruturadas com familiares.

Para uma análise quantitativa, foram pesquisadas, 04 mães de crianças deficientes visuais matriculadas em uma escola especial de Fortaleza-Ceará, todas cursando o Ensino Fundamental dos anos iniciais. A entrevista com as mães, se deu por meio de questionamentos estruturados, e fizemos as seguintes perguntas: Qual sua reação ao saber da deficiência visual do seu filho? Você acredita no potencial de aprendizagem do seu filho (a)? Trata seu filho com Normalidade em relação aos obstáculos da Inclusão? Quais profissionais atenderam seu filho (a)? Com relação à escolarização, procurou atendimento em escolas regulares ou especiais? O que achou do atendimento? Percebeu avanço na aprendizagem do seu filho (a)? Está satisfeito (a) com o desenvolvimento do seu filho?

4. RECONFIGURANDO AS IMAGENS: OS ACHADOS DA PESQUISA

Toda família, em especial a mãe, idealiza um filho na gestação. Ao entender que seu filho nasceu com deficiência, terá que passar por um período de adaptação, já que a situação

se apresenta de uma forma diferente da esperada. Todos terão de adaptar-se a uma nova situação. Sobre a adaptação, Amaral (1995) traz considerações importantes as quais profissionais da educação devem estar atentos.

[...] a mãe de uma criança que nasce com deficiência visual, ou outra deficiência qualquer, experimenta um processo de luto permanente pela perda do filho idealizado (saudável) e esse luto é atualizado quando surgem situações críticas, tais como a entrada na escola, a adolescência, entre outros.

Nos encontros com as mães, utilizamos seções de entrevistas, observamos os sentimentos da família perante a deficiência visual de cada criança. Constatamos em algumas falas os anseios das mães em relação à “recuperação” dos filhos, com a esperança de que voltem a enxergar. As entrevistas nos nortearam para que pudéssemos identificar os comportamentos dos estudantes. As crianças muitas vezes demonstraram pensar que vão voltar a enxergar, rejeitam a leitura e escrita Braille, alegando não serem cegos, e não aceitam a bengala por dizer que não precisam, percebemos que esse comportamento, em muitos casos, se dá por conta da postura de seus pais.

O universo familiar das crianças com deficiência visual é desafiador. Em muitas situações, as mães têm seus filhos deficientes sem nunca ter tido informações de como agir nesse universo, desenvolvendo-se, assim, sentimentos de medo, angústia, incapacidade, e até de desprezo, seja pelo medo da situação, seja pela não aceitação.

Glat, (2004), expressa considerações importantes sobre o posicionamento dos familiares, pois estes “[...] os familiares passam por diversos estágios de adaptação que formam ciclos, incluindo o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico e busca por “curas milagrosas, o luto e a depressão, até alcançarem o estágio de aceitação e adaptação.”

Para Carvalho (2000, p. 93), “[...] a família é o primeiro sujeito que referencia e totaliza a proteção e a socialização dos indivíduos. Independente das formas e desenhos que a família contemporânea apresente, ela se constitui um canal de inicialização e aprendizado dos afetos e das relações sociais.

Assim sendo, a família se torna a primeira e principal instituição na qual as pessoas devem encontrar as condições para se desenvolverem, aprendendo a se adaptar à sociedade. Com base nas quatro entrevistas das mães dos alunos atendidos pela escola, foi possível

analisar a noção de que a presença da figura materna é determinante. Diante o relato das mães em nenhum momento foi possível observar que os pais se envolviam diretamente com o “tratamento” dos filhos, eles tinham a função de manter a família financeiramente.

A fim de promover maior compreensão do leitor no que se refere à identificação Das crianças que tiveram suas mães entrevistadas ao longo dessa pesquisa, mostramos um quadro-resumo com os principais dados de cada criança:

Ilustração 01- Quadro - resumo das especificidades visuais dos sujeitos.

ujeito	Idade	Escolaridade	Condição visual
Renata	08 anos	1º. Ano	Doença degenerativa na retina
Miltom	06 anos	1º. Ano	Cegueira bilateral total
Ana Paula	11 anos	2º.ano	Retinose da prematuridade
Higor	07 anos	2º.ano	Atrofia Óptica em A.O

Fonte: Quadro elaborado pela pesquisadora, para demonstrar grau da deficiência dos sujeitos da pesquisa.

A seguir apresentaremos as entrevistas realizadas com mães dessas crianças apresentadas no quadro. A análise será realizada pelo conteúdo dos dados obtidos, o que compreenderá a reflexão sobre a realidade das famílias e a caracterização de aceitação ou não da criança.

A **mãe de Higor**¹⁸² A mãe demonstrou durante a entrevista, descontentamento com a deficiência visual do seu filho. Relatou-nos que tem um filho mais velho “normal” e que, quando o Higor apresentou esse “problema”, não foi muito bom, sentiu medo da aceitação da sociedade e medo de como seria seu desenvolvimento. Ela relatou que pensou que ele iria ser dependente dela para resto da vida. A criança já havia estudado em escolas regulares, tinha participado de uma escola filantrópica e por indicação de um profissional, ela resolverá matriculá-lo na escola atual. Relata que a criança melhorou muito, mas ainda é dependente dela por conta de ser super protetora de ter medo que aconteça alguma coisa com ele. Ao perguntar sobre seu desenvolvimento, ela relatou que percebeu uma melhora muito grande.

A **mãe da Ana Paula**, durante a entrevista, demonstrou apreensão e nervosismo. Relatou que, ao saber da deficiência da sua filha, teve muito medo por muitos fatores, mas o que mais a angustiava era o fato de morar no interior de que não tinha nenhum conhecimento

182 Nome fictício das crianças

sobre o assunto. Procurou vários hospitais, a fim de encontrar a cura para sua filha. Fez tratamento no Hospital Albert Sabin por algum tempo, levou a criança para os atendimentos indicados visando a melhoria de seu desenvolvimento com Terapia ocupacional, fonoaudiologia, fisioterapia e estimulação precoce para aproveitar o resíduo visual. Indicou-nos que frequentou a escola regular sem apresentar desenvolvimento por conta da deficiência visual. A criança era tímida, e não se socializava com a professora nem com os colegas. Depois desta constatação, a mãe resolveu aceitar a indicação do hospital e matriculá-la na escola atual. Relatou que no começo era mais difícil por conta do resíduo visual e da não aceitação da criança, para trabalhar com Braille, mas depois desses anos eu já consigo perceber um desenvolvimento razoável, tanto na aceitação como na vida estudantil.

A **mãe do Milton**, nessa entrevista, deixou claro que passou por um momento muito difícil. Ela relatou que, ao saber da deficiência do seu filho, ficou sem chão, sem saber o que fazer, nem como iria aceitar aquela situação. Também tem outro filho “normal” e o Milton tinha sido um filho planejado, por conta de ser o filho caçula e nunca pensou que ele viesse com uma deficiência. Até chegar à escola, o percurso foi árduo, diz ela. Morando no interior do Estado, sem profissionais capacitados para o atendimento da criança, veio para a Capital em busca de solucionar o problema do filho. Tinha esperanças que ele iria voltar a enxergar. Passou por vários profissionais, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, estimulação visual. Mesmo assim a perda da visão era contínua. Matriculou o filho em escola regular e, depois de algum tempo, percebeu que ele não acompanhava. Ia para escola ser ouvinte dos conteúdos. Com muita luta e entraves internos de sentimentos, resolveu aceitar a indicação do terapeuta ocupacional e matriculá-lo na escola atual, onde, desde o início, notou mudança de atitude da criança, no seu desenvolvimento, e hoje está satisfeita com a evolução, porém relata que acredita que poderia ser melhor se não fosse a sua autoproteção.

Mãe **da Renata**, ao saber da deficiência da filha, relatou que se sentiu muito mal, *coisa muito ruim*. A criança, que durante a pesquisa tinha oito anos, não aceitava sua condição, e sua mãe relata que não sabe definir o sentimento. Em alguns momentos, tem medo de que a criança não tenha a independência, angústia por não poder fazer nada. Renata nasceu com boa visão e com três anos a perdeu por conta de eclampsia que a mãe sofreu no final da gravidez. No início, a matriculou em uma escola regular e ela vivia batendo a cabeça na parede; ficava machucada por conta das batidas, sua mãe relata que “*Eu já sabia que ela estava com cegueira e mesmo assim a coloquei na escola regular*”. Quando os gestores da

escola perceberam, indicaram minha filha para estudar em uma escola especializada. Foi a partir daí que percebi o desenvolvimento rápido. No início, Renata rejeitou a escrita Braille, mas o trabalho das professoras fez com que ela aceitasse e, assim, passou a dominá-lo sem problema.

Nesse entendimento, ao aceitar um filho com deficiência esses indivíduos tornam-se mais confiantes. Glat (2004) acentua que tais pessoas se tornam mais preparadas para lidar com suas emoções, reavaliando expectativas, valores e crenças a respeito da condição de seus filhos. Sendo assim, dessa forma, quanto maior a segurança, o apoio e o incentivo dado pela família a essa crianças, mais chances terão de assumir uma vida independente, usufruindo de todos os recursos oferecidos pela sociedade. Todas essas questões foram possíveis de observar nos relatos das mães.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível analisar e observar que, quando a família expressa expectativas e para o desenvolvimento dos seus filhos, eles se apresentam mais motivados, interessados, entrosados. Desta maneira, a família ao aceitar a condição do filho, minimiza as angústias e promove a busca de poções para a organização da vida dessa pessoa, permitindo, assim, maior facilidade no enfrentamento dos problemas.

As mães que participaram das entrevistas tinham a preocupação de incluir seus filhos na sociedade de modo que tivessem um pleno contato com as situações reais. As mães entrevistadas relataram da dificuldade no momento de receberem essa criança, pois não tinham conhecimento do assunto e isso foi agravante para que a estimulação dessas crianças fosse de maneira satisfatória.

Nas entrevistas podemos analisar que a pessoa com deficiência e sua família desempenham influências mútuas, e as mudanças e transformações em qualquer um dos lados afetam a todos. Por isso, a necessidade de observarmos quais imagens desses indivíduos está sendo projetados por essa família.

As famílias apresentaram a projeção de imagens diferentes em relação a construção da identidade de seus filhos, analisamos que as atitudes tomadas por essas mães interferem diretamente e autonomamente na integração e inclusão na sociedade por essas crianças.

Durante a pesquisa tivemos a oportunidade de observarmos o quanto as questões da

deficiência são desenvolvidas buscando a implementação e a efetivação de programas de orientação baseados nas necessidades das pessoas com NEE e, família busca, suprir as necessidades dos seus filhos e demais familiares, é efetivado um relacionamento de respeito e esse indivíduo apresentam um desenvolvimento satisfatório tanto no âmbito da escola, família, sociedade. Assim conseguem lidar com seus sentimentos e melhor construir alternativas de aceitação, adaptação e integração da pessoa com deficiência.

Ante o exposto, é certo que a atitude das famílias vai favorecer e/ou desfavorecer a integração e ensino – aprendizagem, a autonomia, ao desempenho dessas crianças na sociedade, esses sentimentos e atitudes apoia-se em um dos fatores essenciais para que o indivíduo com deficiência sinta-se parte integrante da sociedade.

Enfim, foi possível observar, de forma sucinta, um pouco sobre a história de cada família, e das posturas das mães perante a deficiência de cada criança. Assim, conseguimos analisar a participação efetiva destas crianças no processo de aprendizagem, observamos a resistência ao novo, observamos o interesse na aprendizagem e na sua autonomia, e que as mães almejam o desenvolvimento qualitativo dos filhos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, L. A. Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules. São Paulo: Robel, 1995.
- AMIRALIAN, M. L. **Compreendendo o Cego**: uma visão Psicanalista por meio de desenhos e estórias, São Paulo: Casa do Psicólogo 1997.
- BARBOSA, M. A. M.; Chaud, M. N.; & Gomes, M. M. F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. Acta paulista de Enfermagem, São Paulo, 21 (1), 46-52, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100007&lng=en&nrm=iso.
- BOSCOLO, C. C.; & Santos, T. M. M. A deficiência auditiva e a família - sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, 17 (1), 69-75, 2005.
- DINIZ, Maria Helena. Curso de Direito Civil Brasileiro. Direito de Família. Vol. 5. 22. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2007
- GIL, M. (org.) Deficiência visual. – Brasília: MEC. Secretaria de Educação a Distância, 2000. 80 p. : il. - (Cadernos da TV Escola. 1. ISSN 1518-4692)
- GLAT, R. *Somos iguais a vocês*: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de

janeiro: Editora AGIR, 1989.

_____ Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, publicado em CDRom. Belo Horizonte/MG, 2004. Disponível em http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf.

NADER, P. Curso de Direito Civil. Vol. 5 - Direito de Família. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2006.

PANIAGUA, G. - Desenvolvimento Psicológico e educação organizado por César Coll, Álvaro Marchesi e Jesus Palacios; tradução. Fátima Murad- 2. Ed.- Porto Alegre: Atmed, 2004 3v.

PEREIRA, C. M. da S. Instituições de Direito Civil. Vol. V - Direito de Família. 16. ed. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2007.

PETEAN, E. B. L.; & MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, 10 (19), 40-46, 2000. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2000000200006&lng=pt&nrm=iso

SASSAKI, R. K. Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos. 3. ed. Rio de Janeiro: WVA Editora, 1997.

SILVA, N. L. P.; & DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, 17 (2), 133-141, 2001. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=en&nrm=iso