

A FAMÍLIA COMO ELEMENTO PARA A INCLUSÃO SOCIAL DO DEFICIENTE

Ana Cláudia Alves Santos¹
Valéria Maria Santana Oliveira²

RESUMO

O artigo discorre acerca de questões relativas à temática da inclusão de pessoas com deficiência. A falta de um melhor entendimento, por parte da sociedade como um todo, a respeito das inúmeras potencialidades possíveis de serem desenvolvidas por essas pessoas, assim como das diversas possibilidades de participação das mesmas na dinâmica social, torna-se, talvez, o principal dificultador dessa inclusão. Fatos "coadjuvantes" e consequentes, desse pouco conhecimento da questão, como a discriminação e o parco investimento em políticas públicas específicas, contribuem decisivamente para a manutenção dessa situação. Dentro desse contexto, o artigo busca dar um enfoque, em especial, no papel da família do deficiente, como instrumento essencial na quebra do paradigma histórico do não aproveitamento social desse grupo de pessoas. O texto busca, dessa forma, indicar características que favorecem o protagonismo da família no processo da inclusão, suas dificuldades e desafios, bem como destacar atitudes e comportamentos que devem ser adotados para melhor alcançar esses objetivos.

PALAVRAS-CHAVES

Pessoas com Deficiência. Inclusão. Família.

ABSTRACT

The article talks about issues related to the theme of inclusion of people with disabilities. Lack

1. Graduada em Serviço Social pela Universidade Católica de Salvador e em Administração de Empresas pela FACS Salvador. E-mail: ssocial.tutoria@gmail.com

2. Licenciada em História (UFS); Especialista em Docência do Ensino Superior (UFS); Especialista em Educação Continuada e a Distância (UNB); Mestre em Desenvolvimento e Meio Ambiente (UFS). E-mail: profa.valeriaoliveira@gmail.com

of a better understanding by the society as a whole, about the countless possible to be developed by these people, as well as the various opportunities to participate in the same social dynamic capabilities, it becomes perhaps the main impediment to its inclusion. Facts 'supporting' and consequential of that little knowledge of the matter, such as discrimination and the meager investment in specific public policies contribute significantly to the maintenance of this situation. Within this context, this paper seeks to provide a focus in particular on the role of the poor family as an essential tool in breaking the historical paradigm of no social use of this group of people. The text search, thus indicating characteristics that favor the role of family in the process of inclusion, its difficulties and challenges, as well as highlighting the attitudes and behaviors that should be adopted to best achieve these goals.

KEYWORDS

People with Disabilities. Inclusion. Family.

1 INTRODUÇÃO

A necessidade de se promover a inclusão surge da existência perversa da exclusão. E quando se coloca em pauta a questão da necessidade de inclusão social, a ideia torna-se um pouco mais desagradável, porque deixa explícito que alguém está fora do grupo social.

Inclusão trata-se de como se lidar com a diversidade, como se lidar com a diferença, como se lidar com nossa moralidade. Inclusão é 'uma oportunidade e um catalisador para construção de um sistema democrático melhor e mais humano' (FOREST & PEARPOINT APUD MANTOAM, 1997, p. 138).

Sassaki (1999), fala da 'inclusão social' como um novo paradigma. Ele entende a inclusão social como um processo, e pode ocorrer no mercado de trabalho, nos esportes, turismo, lazer, recreação, nas artes, na cultura e religião, e traz desafios à educação.

A inclusão social é o caminho ideal para se construir uma sociedade para todos e que por ele lutam para que possamos – juntos na diversidade humana – cumprir nossos deveres de cidadania e nos beneficiar dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais, culturais e de desenvolvimento. É um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços internos e externos, equipamentos, aparelhos e utensílios, mobiliário e meios de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também do próprio portador de necessidades especiais. (SASSAKI, 1999, p. 42).

Conceitua-se a inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com deficiência (além de outras) e, simultaneamente, prepará-las para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (SASSAKI, 1997, p. 3).

Como filosofia, incluir é a convicção de que todos têm direito a participar ativamente da sociedade, colaborando de alguma forma para o seu desenvolvimento. Como ideologia, a inclusão objetiva romper paradigmas cristalizados em torno de grupos estigmatizados.

A inclusão da pessoa com deficiência na sociedade é hoje uma necessidade premente, decorrente dos mandamentos democráticos de justiça e dignidade. E, conforme esses preceitos, as pessoas com necessidades especiais devem ter acesso assegurado às políticas públicas e à inclusão social, isto é, devem ser encaradas como cidadãs, participantes e construtoras de uma sociedade para todos.

No caso da pessoa com deficiência, a sociedade pode se considerar inclusiva quando reconhece a diversidade que a constitui, identifica as necessidades desse segmento populacional,

oferece os serviços de que necessitam e promove os ajustes que lhe viabilizam o acesso, a permanência e a utilização do espaço público comum [...] O paradigma de suporte constitui-se da disponibilização, ao cidadão com deficiência, de todo e qualquer apoio que se mostre necessário para a otimização de seu potencial para uma vida de qualidade, e que permita sua real participação em todas as áreas de sua existência: vida doméstica, escolar, familiar, social mais ampla, profissional e econômica. Os suportes são dedicados a atender aos desejos e às necessidades individuais a partir de um processo de planejamento do futuro do cidadão. Refere-se a todo e qualquer tipo de ajuda que permita à pessoa com deficiência o maior nível de autonomia e de independência, na administração e no gerenciamento de sua própria vida, em ambiente o menos restritivo possível. (ARANHA, 2003, p. 15).

Na inclusão, as responsabilidades ficam divididas e, cabe a nós, pessoas não deficientes, reduzirmos os obstáculos e facilitarmos o acesso de pessoas com impedimentos a uma vida digna.

Segundo Canziani (1994), confrontamo-nos frequentemente com os pré-conceitos provenientes da desinformação que geralmente induzem a sociedade a minimizar a potencialidade e capacidade das pessoas, causando discriminação, preconceitos e estigmas. Essa situação aponta para a necessidade de vencermos as barreiras ideológicas e práticas que limitam o ser humano, enxergando-o apenas pela deficiência que ele apresenta, prejudicando-o em sua aptidão e capacidade de ressignificar o mundo.

Historicamente milhares de pessoas com algum tipo de deficiência são marcadas pelo preconceito e discriminação nas comunidades em que vivem e, também, pela falta de acesso aos serviços de prevenção, saúde e educação. Sem falar da falta de oportunidade de acesso ao mercado de trabalho. Essas pessoas, sem respeito, sem atendimento e sem direitos, sempre se constituíram em foco de comportamentos preconceituosos e atitudes desumanas.

Trata-se de uma questão social, onde a sociedade, preconceituosa, rotula o deficiente, colocando-o à margem do sistema, em um mundo feito de diferenças e discriminação. Realmente, a sociedade possui uma grande dificuldade para entender o outro, o diferente, e conseqüentemente acolhê-lo, uma vez que é mais fácil chamar atenção para os obstáculos e as aparências do que para as potencialidades e capacidades destas pessoas.

Geralmente, a falta de informação e conhecimento por parte da sociedade faz com que a deficiência seja encarada como uma doença crônica ou um problema. O estigma da deficiência converte as pessoas com necessidades especiais em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre relegados ao segundo plano. Tal situação é agravada no caso das pessoas mais carentes, pois a ausência de recursos financeiros reduz as chances de um atendimento de qualidade.

A inclusão deve preconizar o direito de a pessoa com necessidades especiais viver em uma sociedade que tenha como meta rejeitar qualquer tipo de exceção, tanto aquela que isola, mantendo a distância, como aquela que superprotege, conservando-a diferente. A concepção de inclusão deve estimular o desafio da convivência dos diferentes, possibilitando criar mecanismos de igualdade que venham a fortalecer a democracia.

Especificamente no caso das pessoas com deficiência, estas não são vistas, considerando sua diversidade, mas apenas pelo viés da característica de sua deficiência, que, por sua vez, sintetiza o indivíduo. Contudo, ao ser visto no âmbito de sua diversidade, tal atitude propicia maior chance de desenvolvimento em todas as áreas, além de favorecer a administração das diferenças no exercício das relações interpessoais, aspecto essencial da cidadania.

A família é o primeiro grupo social ao qual o ser humano se integra. Assim sendo, representa um papel importante e crucial no desenvolvimento da personalidade, comportamento e forma de agir do indivíduo. Pois, é por intermédio das relações familiares que a criança moldará seus valores, sua concepção de mundo e sua autoimagem.

Segundo Omote (1994; no prelo) não se pode entender a deficiência sem se levar em conta 'as relações interpessoais entre os deficientes e aqueles com os quais estes convivem (suas audiências)'. E em particular para os deficientes, cujos horizontes socioafetivos são restritos à família, representa a primeira e a mais duradoura das audiências. É com os membros de sua família que o deficiente mantém vínculos sociais mais próximos e importantes, sendo muitas vezes o único.

Portanto, para que a pessoa com necessidade especial venha a ser incluída na sociedade, ela precisa, antes de qualquer coisa, estar incluída em sua própria família, e por isso, comumente, a intervenção psicoeducacional precoce no plano familiar é indispensável, tornando-se tão decisiva quanto o atendimento direto ao deficiente propriamente dito.

O presente trabalho tem por finalidade traçar, de forma crítica e reflexiva, um panorama sobre o atual avanço da inclusão e participação social das pessoas com necessidades especiais e, como decorrência, discorrer sobre o papel fundamental que a família exerce neste processo.

Nessa perspectiva, o tipo de pesquisa escolhida para elaboração deste artigo será qualitativa de revisão bibliográfica. Estamos diante de um grande desafio, onde questões importantes precisam de resposta, a saber: existe a necessidade de acompanhamento pessoal ou psicológico para pais de deficientes? Qual a influência da família no processo de inclusão de pessoas com necessidades especiais? Que tipo de apoio e incentivo a família necessita para superar as dificuldades? Quais as transformações e adaptações que uma família passa com a chegada de um filho com necessidades especiais?

Dessa forma, apresentamos, a seguir, as hipóteses que deverão ser confirmadas ou rejeitadas no decorrer do trabalho:

- Dinâmica familiar fragilizada, visto que surtem: a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta;

- A falta de conhecimento e informação a respeito do problema;
- A falta de recursos econômicos;
- Dificuldade em lidar com reações preconceituosas, de omissão e descaso;
- O despreparo da mídia para tratar o assunto;
- A ênfase nos aspectos negativos, sem destaque para as potencialidades;
- Educação voltada para a superproteção, reforçando um padrão de dependência e fragilidade física e emocional;
- O isolamento do contato social com vistas a evitar situações constrangedoras.

Mediante o exposto, apresentam-se os objetivos do estudo:

Objetivo Geral

- Entender e reconhecer a família como elemento indissociável de qualquer intervenção que objetive a inclusão da pessoa com necessidade especial.

Objetivos específicos

- Evidenciar a importância da participação da família na busca de informações diversas a respeito da deficiência envolvida e assim proporcionar melhor forma de apoio e desenvolvimento ao deficiente;
- Explicar a necessidade de crescimento e fortalecimento da família como grupo social primordial para a inclusão da pessoa com deficiência;
- Discorrer sobre a eventual necessidade da família se inserir em grupos de apoio e intervenção que a auxiliem a lidar com a deficiência de seu ente querido e, dessa forma, reduzir o nível de stress emocional, comum nessa nova realidade.

2 HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA

Ao longo da história, podem-se observar diversas formas da humanidade lidar com a deficiência. As pessoas com deficiência foram alvos de comportamentos e reações diferentes e opostas de exclusão e integração, de acordo com os variados contextos sociais. Esses comportamentos foram se alterando a medida que as transformações sociais, as descobertas científicas e tecnológicas,

bem com as mudanças culturais e econômicas ocorriam.

A pré-história, composta de sociedades com culturas bastante primitivas, era caracterizada essencialmente por povos nômades, cuja sobrevivência dependia quase exclusivamente da caça e da pesca. Tal dependência comprometia a aceitação de pessoas incapazes de integrar essa rotina e, que, portanto, mostravam-se dependentes da tribo. Essas circunstâncias levavam os grupos a abandonarem seus deficientes em ambientes agrestes e perigosos.

Já na Idade Antiga, particularmente Atenas e Esparta, as crianças com deficiência eram consideradas sub-humanas, o que justificava a sua eliminação e abandono. Esta prática era condizente com os ideais atléticos e de beleza que imperavam naquela época.

Na Idade Média, as pessoas com deficiência mental passaram a ser acolhidas de forma caridosa em conventos ou igrejas e, quando a deficiência não era muito marcante, sobreviviam na família, livrando-se da sua exposição em circos como palhaços ou servindo de atração. Ainda na Idade Média surgem instituições para cuidar de pessoas com deficiência e que buscavam suavizar os seus efeitos por meio da alimentação, exercícios e ar puro.

Nesse mesmo período, é criada a primeira legislação referente aos cuidados com a sobrevivência e os bens da pessoa com deficiência mental, cuja responsabilidade era do rei que, como pagamento, recebia a herança. Durante a Inquisição (1482), foi criado um manual de semiologia, capaz de "diagnosticar" bruxas e feiticeiros; consideravam-se sinais de malformação física ou mental como ligação com o demônio, o que levou muitas das pessoas com estas deficiências à fogueira da inquisição.

Na Idade Moderna, alguns intelectuais (PARACELSO e CARDANO, 1501-1576) passam a considerar a deficiência mental como um problema médico, merecedor de tratamento e condescendência. Vale destacar aqui a figura de John Locke, que propôs que o conceito de mente fosse

compreendido como página em branco, passível de ser preenchido com programas sistemáticos de educação.

No início do século XX, a organização sociocultural assegura tratamentos diferenciados: abandono, confinamento em instituições, com ensino ou não de trabalhos, ou a colocação no hospício, com o objetivo de manter a ordem social ou o equilíbrio familiar.

Apesar dos progressos nas áreas da bioquímica, da genética, do diagnóstico médico e da psicologia infantil, a deficiência ainda carrega a marca da maldição, ou castigo do céu, e do fatalismo clínico da hereditariedade inevitável.

No caso do Brasil, o abandono de crianças com deficiências nas ruas, portas de conventos e igrejas era comum no século XVII, que acabavam sendo devoradas por cães ou acabavam morrendo de frio, fome ou sede. A criação da "roda de expostos" em Salvador e Rio de Janeiro, no início do século XVIII e, em São Paulo, no início do século XIX, deu início a institucionalização dessas crianças que eram cuidadas por religiosas.

Atualmente é perceptível que existe um novo entendimento em relação ao deficiente, embora não seja comum a todos, mas a ideia é conviver com as diferenças e não excluí-las. Porém, mudar (prê) conceitos, nos quais a mentalidade coletiva sempre se acostumou, é um processo muito lento e penoso, e, por isso, a inclusão ainda vivencia muitos obstáculos, pela resistência das pessoas em aceitar o "diferente".

Até hoje, embora com todo o desenvolvimento humano e social, ainda presenciamos situações de pais que abandonam os filhos ao saberem que são deficientes, ou isolam-no, impedindo o convívio social. Esse tipo de comportamento é cruel e criminoso, porque "rouba" a vida de alguém que poderia desenvolver-se e ser feliz ao seu modo. A rejeição, o medo, a misericórdia e a comiseração, entre outros sentimentos e ações negativas, são recorrentes nos grupos sociais quando se trata de pessoas com deficiência.

3 A FAMÍLIA E O DEFICIENTE

Nos dias atuais, o papel da família é visto como um fator determinante para que aconteça, ou não, o processo de inclusão. Não valorizar a importância da dinâmica familiar pode comprometer, via de regra, a inserção do deficiente.

A família constitui o primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido. É por meio dela que, inicialmente, descortinamos o mundo e somos expostos a uma gama de informações que irão dizer quem somos e o que se espera de nós. Refere-se à célula essencial de desenvolvimento e troca de experiências, onde acontecem os eventos de conquistas e fracassos, saúde e doença. É considerada um sistema de relação complexo, no qual se processam interações que podem viabilizar ou não o crescimento saudável de seus membros.

É inegável a importância da família e o papel fundamental que ela exerce sobre o desenvolvimento da criança, já que, segundo Buscaglia (1997), a família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. É interdependente, visto que os relacionamentos mantidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido comprometerá cada componente isoladamente ou no sistema como um todo.

Ainda, de acordo com Buscaglia (1997, p. 78):

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano.

Conforme Bradt (1995, p. 206), 'não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada, do que a adição de uma criança ao sistema familiar'.

A passagem para a parentalidade requer a mudança das identidades individuais de marido e esposa para as de pai e mãe, bem como a relação de casal se altera para o de unidade familiar (DELMORE-KO ET AL., 2000). Num contexto maior, quando uma criança nasce, toda a rede de relacionamentos familiares é transformada em seu status, concebendo uma dialética dos diferentes e novos papéis: os sobrinhos são também primos, os irmãos se tornam tios e sogros e pais se tornam avós (BRADT, 1995).

A parentalidade consiste numa junção de singularidades, em que o casal exhibe ao mundo o produto da sua união. Portanto, a parentalidade propõe o desempenho de um papel definido e respeitado pela sociedade. Maccoby (2002) explica que a parentalidade é mais do que uma influência dos pais sobre os filhos, é um conjunto de processos interativos interrelacionados, que têm início com o nascimento da criança.

A opção por ter um filho tem a ver com o momento de vida dos pais. Assim sendo, o filho pode ser programado de acordo com o cotidiano dos pais. Podem ser gestados como uma forma de substituir realizações não conseguidas ou um escasso contato social, bem como devido à falta de intimidade do casal, ou mesmo com o objetivo de solucionar conflitos.

O destino da criança na família é estabelecido a partir das expectativas que os pais têm acerca dessa criança. Segundo Amiralian (1986), a decisão de se ter um filho relaciona-se diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades e com as recompensas e gratificações que a criança poderá lhes proporcionar.

O nascimento de um novo membro na família é sempre um momento de expectativas e de reestruturação da teia familiar. Dá-se início a um lento e progressivo movimento de preparação do espaço familiar para a chegada deste novo ser. Ocorrem mudanças nas esferas: emocional, comportamental, física, social e econômica. Do mesmo modo que a família vem sendo desenhada historicamente e se apresenta nos modelos que hoje conhecemos,

a dimensão afetiva, também, se constrói historicamente e socialmente, desde a esperança da chegada de um bebê no enredo familiar.

Em sendo assim, desde o início da gravidez, os pais planejam em suas mentes a criança, imaginam o sexo do bebê, o desempenho na escola, a profissão e até mesmo a orientação sexual que ele irá ter. É comum os pais fantasiarem pensamentos de conteúdos positivos que atendam a uma idealização dentro dos padrões de nossa sociedade, ou seja, modelos que ressaltem o perfeito, o saudável e o bonito.

É comum, também, os pais expressarem temores em relação à maternidade, e, um desses receios é o medo de gerar uma criança que, por alguma limitação, não possa se enquadrar ao meio social e cultural. Limitação esta que a fará depender de uma inesperada intervenção da família para que tal enquadramento sociocultural se efetive. Além da deficiência em si e suas dificuldades próprias, o cenário se mostra mais amedrontador em virtude dos inúmeros obstáculos que ainda se apresentam quanto à recepção de tais indivíduos por parte da nossa sociedade atual.

A ideia de deficiência criada no imaginário social gera repentinamente a imagem de incapacidade, de dependência, de sofrimento, de culpa e de dor. Os pais podem entrar em contato com a deficiência do filho de várias formas; pode ocorrer antes do bebê nascer, nos exames do pré-natal.

Outras deficiências podem ser diagnosticadas imediatamente após o parto, por meio de exames clínicos e observação direta da criança. E ainda existe a possibilidade da criança nascer sem problema algum e muito depois manifestar uma deficiência causada por uma série de fatores, a exemplo de carência nutricional, infecção, traumatismo, entre outros.

Independentemente do momento em que os pais tomam conhecimento da deficiência do seu filho e de quão fortes e maduros eles possam ser, essa situação confronta toda a expectativa dos pais e a família é tomada de assalto por uma re-

alidade imprevista. Os planos de futuro para essa criança são renunciados, e a experiência de parentalidade deve ser resignificada. Consoante Silva e Dessen (2001), a família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e instaure um ambiente familiar favorável para a sua inclusão.

A chegada de uma criança com deficiência gera uma infinidade de sentimentos contraditórios que implicarão em mudanças profundas em sua forma de ser. Geralmente, tal evento torna-se um acontecimento traumático, envolto por um clima de muitas incertezas e confusões. A forma como a família irá lidar com essa nova realidade influenciará categoricamente na construção da identidade do grupo familiar e, por consequência, na de seus componentes.

Estudos revelam que as famílias que possuem pessoas com necessidades especiais passam por um choque e são sensíveis à mudança de planos. A realidade dessas famílias é permeada por sentimentos incertos; os meios de enfrentamento de cada um em trabalhar com a deficiência irão definir com precisão o significado da experiência e de toda a vivência dos familiares.

O abalo que uma criança com deficiência provoca sobre a família faz com que o próprio grupo familiar se veja forçado a desconstruir seus conceitos e a reconstituí-las de tal forma a assimilar essa nova realidade.

De acordo com Lopes (1995, P 25), a presença de uma criança deficiente 'coloca o sistema de papéis da família em estado de tensão'.

A situação se agrava, porque estes sentimentos ambivalentes que os pais sentem por seus filhos deficientes são difíceis de serem 'engolidos', pois vão de encontro à nossa formação moral-ideológica, que é separatista: certo ou errado, amor ou ódio, feio ou bonito, bom ou mau, saudável ou doente.

É fundamental revelar aos pais que este tipo de ambivalência existe e tem que ser administra-

da; que o fato deles ficarem deprimidos pelo filho ter nascido com, ou adquirido, uma deficiência não significa que eles não amem ou não aceitem este filho. É necessário que estes pais entendam que somente as pessoas que aceitam seus próprios sentimentos de decepção e tristeza é que podem superar o luto pelo filho 'normal' esperado, é que poderão amar e acolher esse novo ser não perfeito, mas nem por isso menos amado.

Num primeiro momento, via de regra conhecido como a fase da negação, os pais costumam não acreditar no diagnóstico e tendem a negá-lo para si mesmos e para as pessoas que os cercam, fechando-se na sua própria dor e recusando o contato com outras pessoas. Apresentam dificuldades para interagir com o bebê e mais do que críticas precisam de um canal empático de comunicação.

Superada esta fase, os pais percebem que o filho apresenta necessidades que precisam ser atendidas imediatamente e tentam descobrir maneiras de ajustar-se ao novo momento existencial, buscando maiores informações sobre o diagnóstico para melhor entender e ajudar a criança. Esta fase é denominada de adaptação.

Neste momento, contudo, surge um complicador: a precariedade de informações acerca das deficiências dos filhos (FIUMI, 2003), haja vista que boa parte dos pais não tem acesso a informações, e, como consequência, geralmente, não consegue seguir as orientações dos profissionais.

Os pais sentem-se despreparados para lidar com a deficiência e por isso faz-se mister a busca por informações sobre as especificidades do quadro clínico e os cuidados pertinentes à essa condição. Eles necessitam aprender a lidar com uma nova gama de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível.

A redução da ansiedade dos pais realiza-se com o aumento de conhecimento que se obtém sobre a deficiência, a doença ou condição crônica. Esse conhecimento é gerado pela intensidade e continuidade dos cuidados (FURTADO; LIMA, 2003). Os

pais precisam de orientação para a disciplina e a educação dessas crianças (BUSCAGLIA, 1997) e as complicações podem surgir em razão da ideia de que são crianças limitadas e restritas em muitos aspectos. Os pais não as educam como os outros filhos, entretanto, mesmo dentro das limitações essas crianças carecem de conceitos e limites básicos para a convivência em família e sociedade.

É fundamental que os profissionais, em especial o psicólogo, perceba que as famílias com crianças deficientes não serão, obrigatoriamente, problemáticas, desde que alguns requisitos sejam levados em conta, como o apoio familiar, econômico e social. É notório ainda, que muitas famílias não conhecem os aspectos técnicos referentes à deficiência, e por isso, precisam ser tratadas de forma sensível e respeitosa pelos profissionais. A postura profissional sensibilizada para as necessidades diretas das famílias de deficientes precisa estar aliada à divulgação de uma ideia mais positiva e realista da deficiência.

O ideal é que o profissional possua conhecimento técnico de sua área e que apresente uma atitude de empatia com a família, entendendo o momento delicado da situação. Essa família necessita ser prontamente informada sobre o problema e quais os encaminhamentos que deverão ser adotados. A nitidez e o tom do diálogo proporcionam às pessoas da família, principalmente aos pais, o encorajamento necessário para o questionamento.

Comumente, o papel da família na integração do deficiente, embora reconhecido, é normalmente relegado a um segundo plano: a família pode, no máximo, se devidamente orientada, ajudar e incentivar a integração do deficiente, mas nunca ser a dianteira desse processo.

Os profissionais que atuam com famílias em que haja algum membro deficiente devem ter sempre em mente, em primeiro lugar, que a presença e a participação da família são essenciais para o desenvolvimento e evolução da criança. Em outras palavras, necessitam enxergar os pais como parceiros ativos e significativos ao traba-

lhar com crianças, deficientes ou não. São os pais que conhecem profundamente os filhos e por esta razão os profissionais devem respeitar e empregar esse conhecimento como coadjuvante no processo terapêutico.

Buscaglia (1997) salienta que, mesmo após o impacto inicial, a existência de uma criança deficiente requer que o sistema familiar se ordene para atender as necessidades extraordinárias. Esse processo pode prolongar-se por dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis. A flexibilidade com que a família irá elaborar essa nova conjuntura vai resultar das habilidades, aprendizado e personalidade dos seus membros.

O diagnóstico da deficiência, seja qual for, provoca na família uma espécie de 'luto' pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança saudável. Esta sensação de perda, este sofrimento psicológico, irá ocorrer em momentos-chaves da vida da criança: na hora de aprender a falar, a andar, a primeira festa de aniversário, o ingresso na escola, a adolescência etc. Estes eventos são sinalizadores, para a família e para os profissionais que a acompanham, que por mais que a criança esteja com sua vida social e familiar organizada, seu desenvolvimento não será igual ao das outras crianças e que novas adaptações e compensações terão que ser feitas.

Planos e expectativas são desmanchados por conta da nova situação, e a receptividade de um filho com deficiência exige uma reorganização dos valores e objetivos da família (AMIRALIAN, 1986). Os projetos familiares são normalmente adiados com o nascimento de um filho, e algumas renúncias são passageiras, porém, quando se trata de uma criança com deficiência, esse adiamento pode se estender por mais tempo (NÚNEZ, 2003).

A fase seguinte chama-se aceitação, na qual os pais vão conhecendo melhor o seu filho e passam a ter uma visão mais realista da criança e de sua deficiência. Os pais se tornam mais participativo, buscando cada vez mais apoio, sugestões e esclarecimentos e alguns reconhecem que tristeza

e frustração são sentimentos que devem ser encarados com naturalidade. Os conceitos se modificam e fazem com que a família, em especial os pais, passe a olhar com outros olhos a deficiência.

Ainda nesta fase de aceitação ocorre o entendimento, por parte do grupo familiar, de que a interação com o deficiente consiste numa relação de mão dupla, onde os participantes se relacionam e se transformam mutuamente. Todos dão, recebem e se modificam, crescem e amadurecem, principalmente como decorrência dos diversos momentos de crise que, forçosamente e naturalmente, se estabelecerão ao longo de todo o processo de interação.

A maneira como cada família ultrapassa e vence essas crises está relacionada diretamente com os seus recursos e com o grau de restrição da deficiência. Tal acontecimento pode tornar-se uma oportunidade de crescimento, fortalecimento, amadurecimento do grupo, mas ao mesmo tempo, propiciar o risco de ocorrer transtornos psíquicos dos vínculos e dos indivíduos.

Alguns fatores poderão determinar qual o impacto dessa experiência em cada família: a história de vida de cada componente, os conflitos vivenciados anteriormente e a forma como foram superados, o sistema de crenças, a capacidade de responder a situações de mudança, nível de expectativa quanto ao desenvolvimento do deficiente, da capacidade de estabelecimento de comunicação entre todos os integrantes do grupo familiar e nível cultural e socioeconômico da família.

Uma forma de a família lidar com os conflitos que se estabelecem, é a busca pela sua inserção em grupos de apoio e intervenção, bem como programas de auxílio podem ser muito valiosos para os pais de deficientes, uma vez que podem vir a colaborar no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, ofertando as possibilidades de compartilhar suas vivências com outras realidades semelhantes.

Fleitas (2000) refere-se a fatores de proteção nas relações familiares de crianças com deficiência

e indica, inclusive, um programa de intervenção para pais e irmãos, com foco no apoio, informação, equilíbrio e sensibilidade às necessidades e recursos.

Pelchat e outros autores (1999) analisaram a eficácia de um programa de intervenção prematura em famílias com um filho deficiente e comprovaram que esse tipo de programa pode assistir de forma significativa a adaptação dos pais nos primeiros dezoito meses da criança, fazendo com que eles se sintam menos ameaçados pela sua situação parental, experimentando menos stress emocional, ansiedade e depressão.

A rede de apoio e os serviços disponíveis para tratamento e acompanhamento da pessoa com deficiência devem e podem beneficiar a adaptação da família, que precisa ser atendida por meios e profissionais adequados. Outro aspecto merecedor de atenção diz respeito à forma pela qual os profissionais de saúde devem relacionar-se com os familiares de crianças deficientes, pois um dos assuntos mais debatidos pelos pais refere-se à forma pela qual eles recebem a notícia do diagnóstico dos filhos. A maioria dos pais relata um sentimento de descaso e falta de sensibilidade dos profissionais quando anunciam a deficiência do bebê recém-nascido (MARCHESE, 2000)

Em especial, a mãe precisa ser bem atendida e compreendida pelas pessoas que estão ao seu redor. O fato de escutá-la, e de realizar os exames médicos que solicita são atos valorosos de conforto e auxílio para a mãe. Esses mínimos expedientes constituem-se em suas necessidades imediatas e colaboram para evitar angústias, medos e traumas, auxiliando o fortalecimento de um processo relacional positivo que levará consigo para o resto de sua vida.

A visão do senso comum de que uma criança deficiente irá, necessariamente, causar conflitos na família não tem comprovação em pesquisas. Famílias com crianças deficientes constituem-se numa população de risco, mas isto não significa dizer que este risco irá acontecer.

É socialmente que as pessoas se formam e se desenvolvem e, por isso mesmo, a pessoa com ne-

cessidade especial precisa de acesso ilimitado aos meios sociais de apropriação de conhecimento. É desse modo que ela poderá superar suas limitações e alcançar um efetivo desenvolvimento. Para adquirirem autonomia e independência, as crianças com deficiência necessitam estabelecer interações sociais que favoreçam essa liberdade.

Para haver aprendizagem e, conseqüentemente, desenvolvimento, é preciso que ocorra uma mediação que leve em conta o processo daquele sujeito a quem se pretende ensinar, sabendo que o aprendiz não compreende apenas cognição, mas outros aspectos tais como a motivação, a afetividade, as habilidades, os interesses. A 'boa mediação' é aquela que se adianta ao desenvolvimento; não se volta, portanto, a aspectos do passado daquele que aprende, concentrando apenas no que não pode ser feito; ao contrário, considera e incorpora, na prática pedagógica, a avaliação das dificuldades, de modo a organizar o processo de desenvolvimento. (BARTALOTTI, 2004, p. 58).

É essencial perceber que a criança deficiente antes de tudo é uma criança, apresentando todos os problemas e artimanhas diárias das demais crianças e o fator decisivo do nível de integração de uma pessoa com necessidade especial em sua família é o grau de distinção que a família consegue fazer entre os problemas diretamente decorrentes da deficiência em si, e aqueles que são problemas 'normais' que qualquer pessoa, inclusive os irmãos poderiam ter.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, mais esta família vai tender a tratá-la de maneira natural ou 'normal', deixando que, na medida de suas possibilidades, participe e usufrua dos recursos e serviços gerais da sua comunidade; conseqüentemente, mais integrada na vida social esta pessoa será. Assim sendo, quanto mais ela estiver participando das atividades da comunidade e levando uma vida 'normal' semelhante à de outras pessoas da sua faixa etária, mais ela será vista pela sua família como 'igual aos demais', apesar de suas necessi-

dades e peculiaridades especiais e, logo, mais aceita e integrada em sua família ela estará.

O estilo de vida independente é vital no processo de inclusão, pois com ele as pessoas com deficiência terão maior participação de qualidade na sociedade, tanto na condição de usuários dos bens e serviços que ela oferta, como também na de contribuintes ativos no desenvolvimento social, econômico, cultural e político da nação.

Todo e qualquer cidadão, inclusive a pessoa com deficiência, tem os mesmos direitos à educação, saúde, assistência social, acessibilidade, lazer, esporte, cultura e trabalho. Por conseguinte, o acesso aos recursos da comunidade tem que estar assegurado para que se possa viver com autonomia e independência.

Para que a inclusão ocorra de fato, em todos os segmentos da sociedade, é primordial adequar às estruturas humanas, físicas e técnicas. Todos os obstáculos devem ser eliminados, sejam eles atitudinais, como preconceito, discriminação e falta de informação a respeito da deficiência, e/ou arquitetônicos, a exemplo da falta de rampas, equipamentos e utensílios adaptados, meios de comunicação, pois, só dessa forma é possível que todos, sem exceção, tenham as mesmas oportunidades.

Uma sociedade inclusiva vai bem além de garantir espaço adequado para todos. Ela fortalece as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana e enfatiza a importância do pertencer, da convivência, da cooperação e da contribuição que todas as pessoas podem dar para construir vidas comunitárias mais justas, mais saudáveis e mais satisfatórias.

A inclusão é um assunto que trata de direitos legais e de respeito às diferenças. A ideia de uma sociedade inclusiva não é consensual, visto que a sociedade se acostumou a repelir o diferente com o aval da ciência e com isso foi se eternizando o preconceito e a ideia de que o deficiente era incapaz ou que não poderia conviver com os 'normais'.

Hoje, na grande maioria das sociedades humanas é inaceitável a existência de grupos totalmente

excluídos, sem direito à satisfação de suas necessidades básicas. As diversas situações de injustiça, discriminação e exclusão social que atualmente vivenciamos em todos os cantos do mundo agridem os nossos olhos. Este contexto recomenda que as comunidades humanas podem tornar-se inclusivas, contudo a acolhida das diferentes condições pode depender de um conjunto de situações de existência e funcionamento de cada coletividade.

Contraditoriamente, quanto mais uma sociedade precisa tornar-se inclusiva, mais cicatrizes parecem estar presentes nas suas relações sociais. Uma sociedade necessita ser inclusiva, porque ela é amplamente diversificada, heterogênea na sua constituição, desigual nos direitos, e injusta na distribuição das riquezas. O gerenciamento dessa diversidade, rumo a uma sociedade mais inclusiva, envolve igualdade de direitos na diversidade da capacidade de contribuir para o bem comum e requer uma ampla mobilidade social.

Uma sociedade inclusiva tem compromisso com as minorias e não somente com as pessoas deficientes. Tem compromisso com ela mesma porque se autoexige transformações internas. Ela parte do conceito de que qualquer relacionamento entre pessoas, por mais diferentes que sejam, inclui ganhos para todos os lados.

Quando uma pessoa com deficiência é incluída, uma rede de inclusões acontece a sua volta. É a família que não se isola e não toma exclusivamente a responsabilidade para si, é a escola que se abre para novas discussões, é a lição que fica para cada um de nós. Portanto, só será possível alcançar a sociedade inclusiva a partir de uma tríplice e poderosa aliança: família – escola – mídia.

O que deve prevalecer como ideia básica é a regra da equidade, o que pressupõe o respeito às diferenças. A família, como grupo social, consiste no elemento vital para a promoção e garantia do direito a pessoa com deficiência, seja por meio da atuação direta ou lutando junto à sociedade organizada pela implantação de políticas eficientes voltadas para a promoção da dignidade e bem estar da coletividade.

REFERÊNCIAS

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino de. Família de Pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v.3, n.10, Jan-Jun. 2007. ISSN 1807-2836.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial** [on-line], v.2, n.4, 1996. p.111-118. ISSN 1431-6538.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Márcia. **Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais**. Disponível em: <www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/.../Glat.orientacoesfamiliares2012.pdf>. Acesso em: 9 set. 2014.

IBDD – Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Inclusão Social da pessoa com deficiência**: medidas que fazem a diferença. Rio de Janeiro: IBDD, 2008.

JÚNIOR, Geraldo A. Fiamenghi; MESSA, Alcione A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos sobre as Relações Familiares**. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>. Acesso em: 9 set. 2014.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. **Portadores de Deficiência**: a questão da inclusão social. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/SPP/v14n2/9788.pdf> acessado em 09/09/2014. Acesso em: 9 set. 2014.

RAMOS, Rossana. **Inclusão na Prática** – Estratégias eficazes para a educação inclusiva, São Paulo: Summus, 2010.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão** – Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 2010.

SOARES, Carminha. **A inclusão social e a mídia** – um único olhar, São Paulo: Cortez, 2009.

WERNECK, Claudia. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**, Rio de Janeiro: WVA, 1997.

Recebido em: 9 de Dezembro de 2014

Avaliado em: 21 de Dezembro de 2014

Aceito em: 20 de Janeiro de 2015
