

A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE FORMAÇÃO DA IDENTIDADE DO ALUNO COM BAIXA VISÃO.

Ana Lúcia de Oliveira*

RESUMO

O trabalho com alunos de baixa visão revela as diversas indagações, dúvidas e ansiedades por parte de familiares, com relação ao desenvolvimento e aprendizagem de seus filhos. A dificuldade de mensurar a acuidade visual produz no imaginário dos pais a idéia de cegueira. O projeto de Intervenção Pedagógica, teve por objetivo pesquisar como se processa a formação da identidade do aluno com baixa visão e ao “lugar que ocupa” a família nesse processo, tendo em vista que a família é a base para a construção do desenvolvimento global da criança, necessário para se alcançar uma educação plena. Durante a implementação do projeto, buscou-se levantar dados significativos através de entrevistas com 11 mães de alunos com baixa visão, de 0 a 6 anos, atendidos pelo Setor de Reeducação Visual do CRAID. Nas entrevistas foram abordados questionamentos relacionados às relações familiares, dificuldades, anseios e expectativas com relação ao seu filho. Os resultados obtidos nas entrevistas subsidiaram a elaboração de um Caderno Temático, com conteúdos importantes, os quais foram trabalhados de forma dinâmica e interativa com as mães. Posteriormente, foram apresentados às Escolas os resultados obtidos na implementação do projeto, tendo por objetivo oportunizar um maior conhecimento sobre o aluno com baixa visão e sua família, ressaltando a importância da relação família e escola na formação da identidade do aluno com baixa visão, para que se possa alcançar uma educação inclusiva de qualidade e com responsabilidade.

Palavras-chave: Baixa visão. Identidade. Família.

ABSTRACT

Working with students with low vision reveals the various questions, doubts and anxieties by family members, regarding the development and learning of their children. The difficulty of measuring visual acuity has on the minds of parents the idea of blindness. The Educational Intervention Project, aimed to find how is the identity formation of students with low vision and the "how close" the family in this process, considering that the family is the basis for the construction of the overall development of child needed to achieve a full education. During project

* Professora QPM da Rede Estadual de Ensino / Educação Especial – Área Visual
Professora PDE - turma 2008/NRE/Curitiba
QPM Teacher State Schools / Special Education - Visual Area
PDE Teacher - 2008/NRE/Curitiba class

implementation, we tried to get meaningful data through interviews with 11 mothers of children with low vision, from 0 to 6 years, attended the Division of Visual Reeducation CRAID. The interviews addressed questions related to family relationships, difficulties, anxieties and expectations for your child. The results obtained in the interviews were used to elaborate a notebook theme, with important contents, which were worked in a dynamic and interactive with their mothers. Were subsequently submitted to the Schools the achievements and results from this implementing the project, whose objective is to favor a greater knowledge of the student with low vision and their families, emphasizing the importance of the family and school in the identity formation of students with low vision to it can achieve an inclusive education of quality and responsibility.

Keywords: Low vision. Identity. Family.

INTRODUÇÃO

No nascimento, dá-se início ao processo de formação da identidade, estando essa em constante construção e a família é fator essencial nesse processo. Em se tratando de criança com baixa visão, essa identidade torna-se confusa, visto que para alguns ela é vista como cega e para outros como vidente. Na família muitas vezes também ocorre essa distorção/dúvidas, por não saber em muitas situações, o *que* ou *se* de fato seu filho(a) enxerga.

Em termos quantitativos, sabemos que a maioria das pessoas com deficiência visual possui algum grau residual de visão; poucas são totalmente cegas.

Infelizmente, muitas das que têm algum grau de visão são consideradas cegas e tratadas como tal; dessa forma, perdem os benefícios que o uso da visão residual poderia trazer a seu processo de desenvolvimento e à sua qualidade de vida.

A visão é o meio mais importante de relacionamento com o mundo exterior. Ela capta registros próximos ou distantes e permite organizar, no nível cerebral, as informações trazidas pelos outros órgãos dos sentidos. Calcula-se que 80% dos nossos conhecimentos chegam até nós pelos olhos, que podem ser considerados a nossa “janela para o mundo”.

Estudos recentes revelam que enxergar não é uma habilidade inata, ou seja, ao nascer ainda não sabemos enxergar; precisamos aprender a ver. Não é

um processo consciente. Embora nem pensemos nisso, estamos ensinando um bebê a enxergar, ao carregá-lo no colo e ir mostrando: Olha o gatinho; Onde está o seu irmão?

O desenvolvimento das funções visuais ocorre nos primeiros anos de vida. Graças a testes de acuidade visual, recentemente desenvolvidos, hoje é possível fazer a avaliação funcional da visão de um recém-nascido, ainda no berçário.

Quando a deficiência visual acontece na infância, pode trazer prejuízos ao desenvolvimento neuropsicomotor, com repercussões educacionais, emocionais e sociais, que podem continuar ao longo da vida, se não houver um tratamento adequado, o mais cedo possível.

A criança com deficiência visual (cegueira / baixa visão) é antes de tudo uma criança, portanto, a ausência ou não de um órgão sensorial, não é por si só, um fator determinante para o seu desenvolvimento. Entretanto, faz-se necessário um meio propício para que ela se desenvolva e se constitua como um ser humano integral.

Para os pais, por sua vez, a criança representa uma realidade cotidiana e um compromisso para toda vida. Ter uma criança com necessidades especiais é, para a família, uma realidade presente no seu dia-a-dia. Assim suas preocupações vão além da prestação deste ou daquele serviço.

Quanto maior for o apoio da família no enfrentamento e aceitação do problema, maiores serão os benefícios no desenvolvimento global do deficiente visual, e maiores serão também as chances deste buscar mecanismos que venham a favorecer a sua inclusão na sociedade.

Ao abrir suas portas para receber os que enxergam e os que não enxergam, a escola se torna um espaço de inclusão, promovendo trocas enriquecedoras entre toda a equipe escolar, os alunos e suas famílias.

A fonte de informação mais importante para o professor é o próprio aluno e sua família. É fundamental saber como ele é, como percebe, fala e sente. O deficiente visual percebe a realidade que está a sua volta por meio de seu corpo, na sua maneira própria de ter contato com o mundo que o cerca.

Para conhecer o deficiente visual, seus interesses e habilidades, o professor deve prestar atenção ao referencial perceptual que ele revela. A partir daí, o professor pode oferecer-lhe oportunidades para entrar em contato com novos objetos, pessoas e situações, facilitando seu processo de aprendizagem.

A educação em si bem sabemos, não é “especial”. Especiais se podem afirmar, são os procedimentos e recursos didático-pedagógicos.

A escola, por sua vez, precisa dinamizar sua atuação; os educadores precisam acreditar no seu ofício; a criança precisa ser levada a descobrir o seu verdadeiro papel no processo ensino-aprendizagem.

A educação, como elemento transformador, precisa provocar a participação e a interação entre escola, educadores, educandos e família, estabelecendo a relação *aprendente-ensinante* no processo da aprendizagem.

Sabe-se que é na interação social que se dá a construção dos vínculos afetivos do indivíduo. Sabe-se também que tais vínculos são essenciais na formação da identidade do indivíduo, pois é também na interação social que ele começa a se construir e se reconhecer como pessoa, a compreender que não está só no mundo e que as outras pessoas, apesar de diferentes, são seus semelhantes.

Todos esses aspectos estão relacionados à construção de sua identidade. Da qualidade das relações, interações e a forma de comunicação que a criança com deficiência visual terá com os outros dependerá a formação de sua identidade e a forma como ela será capaz de definir os outros.

Neste artigo serão apresentados alguns fundamentos teóricos que embasaram a pesquisa, bem como a metodologia utilizada pela autora e os resultados obtidos ao final da implementação do projeto, constando a necessidade de oportunizar informações e/ou orientações às famílias, favorecendo as relações familiares e na comunidade escolar.

CONHECENDO A DEFICIÊNCIA VISUAL

Você sabia que grande parte dos nossos conhecimentos são adquiridos, através do olho e que qualquer “deficiência” nesse órgão pode causar prejuízos na vida escolar, profissional e social da pessoa?

O olho tem a função de captar os estímulos luminosos do meio ambiente e convertê-los em impulsos nervosos, que, através das vias ópticas são enviados ao córtex visual, interpretando-os e definindo as imagens.

Nesse sentido, podemos afirmar que é o cérebro que enxerga, e assim, os olhos podem ser considerados extensões periféricas do cérebro.

No entanto, devemos considerar outros fatores importantes que exercem influência significativa na interpretação da imagem. Nós enxergamos o que somos ensinados a enxergar. A mediação do outro, a experiência acumulada, a necessidade e as circunstâncias vão determinar o que e como iremos interpretar as imagens externas. A língua e a auto-imagem também podem alterar o conteúdo do que se vê.

Os dados estatísticos nem sempre são esclarecedores do real número de pessoas com deficiência visual e nem informam onde estão localizadas geograficamente, a faixa etária mais atingida e principalmente o grau de perda visual, pois, nem todas as pessoas que possuem um déficit visual podem ser considerados cegos e receber o mesmo tipo de atendimento.

No Brasil, só a partir da década de 1970, é que se observa uma preocupação dos especialistas com a questão da visão subnormal. Até então, a identificação dos deficientes visuais baseava-se no diagnóstico oftalmológico, na acuidade visual medida pelos oftalmologistas.

Entretanto, a constatação de que muitas crianças “cegas” liam o Braille com os olhos levou os especialistas a uma reformulação, propondo um diagnóstico educacional de deficiência visual, enfatizando a maneira como o indivíduo é capaz de utilizar a percepção visual no seu processo de aprendizagem, surgindo então, a preocupação com o uso do resíduo visual (AMIRALIAN, 1997).

A partir da década de 1970, no Brasil, especialistas começaram a se preocupar com o uso efetivo de qualquer resíduo visual existente; até então a terminologia utilizada era “visão reduzida”, contendo ainda uma centralização na perda da visão e não na capacidade visual.

Com o passar do tempo, o termo começou a incomodar alguns especialistas, pois, na realidade não havia uma visão reduzida, mas um indivíduo que por problemas orgânicos possuía uma capacidade limitada para perceber visualmente o mundo ao seu redor.

A partir daí, passou-se a se usar no Brasil o termo “visão subnormal”, sendo até o momento bastante usado. Todavia, observa-se que essa terminologia está em processo de transformação. Especialistas têm procurado utilizar o termo

“baixa visão”, acreditando que esse tende a minimizar o preconceito que o termo “subnormal” pode provocar.

A questão da baixa visão passou a ser primordial para oftalmologistas e educadores, o que justifica algumas preocupações básicas:

- a) 70% a 80% de pessoas com deficiência visual possuem alguma visão útil.
- b) A não utilização do resíduo visual leva à diminuição da eficiência visual.
- c) O uso do resíduo visual poderá ajudar na realização de algumas tarefas como:
 - na coordenação dos movimentos;
 - na mobilidade e locomoção;
 - no contato e relação com o ambiente;
 - na aprendizagem por imitação;
 - na aprendizagem da leitura e da escrita.

Por essa razão, faz-se necessário a busca do melhor uso da visão que o indivíduo possui, seja por meio de recursos ópticos, tecnológicos e educacionais, melhorando a capacidade visual e o treino dessa visão.

Deficiência visual, portanto não é sinônimo de cegueira. Entre as pessoas com deficiência visual, distinguem-se dois tipos: os cegos e as pessoas com baixa visão, caracterizados sob enfoques médico-oftalmológico e educacional, que se implicam mutuamente.

Para fins educacionais e de reabilitação são utilizados os seguintes conceitos:

Cegueira: ausência total de visão até a perda da capacidade de indicar projeção de luz, utilizando o sistema braille como principal recurso para leitura e escrita.

Baixa Visão: condição de visão que vai desde a capacidade de indicar projeção de luz até a redução da acuidade visual ao grau que exige atendimento especializado.

Ao contrário da condição de cegueira, a baixa visão é um quadro em que há potencial visual para a exploração do ambiente. Os alunos com baixa visão apresentam como vantagem a possibilidade de utilizar seus residuais visuais no processo de aprendizagem, mediante o auxílio de recursos ópticos variados que podem potencializar a visão remanescente em um ou ambos os olhos.

A deficiência visual, seja ela cegueira ou baixa visão, pode afetar a pessoa em qualquer idade. Bebês podem nascer sem visão e outras pessoas podem tornar-se deficientes visuais, em qualquer fase da vida, desde os primeiros dias de vida até a idade avançada. Pode ocorrer repentinamente em decorrência de um acidente ou doença súbita, ou tão gradativamente que a pessoa atingida demora a tomar consciência do que está acontecendo.

No entanto, todas essas definições, ainda que geralmente aceitas no meio científico, não implicam que a pessoa com deficiência visual tenha um potencial inadequado de aprendizagem. Pelo contrário, a criança com deficiência visual quando recebe intervenção apropriada pode apresentar uma performance acadêmica de acordo com as habilidades cognitivas inatas e adquiridas. Importante ressaltar que a distinção entre cegueira e baixa visão assume um cunho apenas didático, pois o estigma que sofrem essas pessoas, sejam elas cegas ou com baixa visão, não se distingue pela condição visual que possuem, já que é o mesmo que acompanha todos os indivíduos com qualquer necessidade educacional especial. Logo, a condição de “ser diferente” deve ser encarada como mais uma das várias características que constroem sua estrutura física, moldam sua personalidade e definem seu comportamento social (CUNHA, 2001).

CAUSAS

Congênitas – Ocorrem no nascimento, sendo que muitas são de origem genética. Exemplo: Coriorretinite Macular, Catarata Congênita, Glaucoma Congênito, Albinismo, Retinose Pigmentar, Retinoblastoma.

Adquiridas - Ocorrem por traumatismos, alcoolismo, drogas em geral, radiações, infecções durante a gestação (Sífilis, Rubéola, Toxoplasmose, AIDS, Citomegalovirus) ou derivados de outras doenças (Diabetes, Sarampo, Caxumba, Meningite), Retinopatia da Prematuridade (imaturidade da retina, em virtude de parto ou por excesso de oxigênio na incubadora), entre outros e uso indiscriminado de medicamentos.

Um dos aspectos mais importantes em baixa visão é a *prevenção*: Aconselhamento Genético, Campanhas de Saúde Pública, Cuidados Médicos, Campanhas Contra Acidentes de Trânsito, Alimentação correta, etc.

O presente estudo irá tratar sobre a formação da identidade do aluno com baixa visão e a participação da família nesse processo. Sabemos que, muitas vezes as famílias sem orientações adequadas podem dificultar ainda mais esse processo, tendo em vista os danos que poderão causar à criança em todos os aspectos do seu desenvolvimento.

A não identificação da criança com sua real condição, resulta em atraso nos procedimentos de mediação nos aspectos visuais, psicológicos e nas interações sociais.

Destaca-se, portanto, a importância da mediação da família nos encaminhamentos, nas orientações, recursos e atenção mais próxima à criança.

IDENTIDADE

Identidade é um conceito que não comporta uma definição única, sendo classificada como “unidade da substância” ou “àquele de igualdade”.

Mas a mais interessante é que a que admite que “a própria identidade pode ser estabelecida ou reconhecida com base em qualquer critério convencional”.

Esse conceito explica o caráter de construção da identidade, uma vez que os critérios precisam ser “estabelecidos” e “reconhecidos”.

O conceito de identidade se trata de uma construção também simbólica. Diz respeito à apreensão da realidade, uma vez que é um processo de representação simbólica, uma tentativa de compreensão de sua própria posição no mundo.

Essa construção se dá através de esquemas classificatórios, que permite separar “nós” e “outros” a partir de critérios dados.

Como entender o que é identidade?

Identidade é, portanto um conjunto de elementos que permitem saber quem uma pessoa é.

A partir desse entendimento, Amiralian (2004, p.22) afirma que:

“A identidade pessoal é condição básica para o desenvolvimento psíquico do ser humano”. Saber quem sou é, portanto, um sentimento fundamental do ser humano.

Segundo Winnicott (1975), a identificação da mãe com seu bebê possibilita a identificação primária deste para com a mãe. A interação com a mãe é primordial, sendo as qualidades dessa interação e os cuidados fornecidos, elementos essenciais.

O autor reforça o papel de espelho que o olhar da mãe tem sobre o bebê e como esse traz a marca da identidade pessoal.

Esse contato inicial constitui a base de todo o desenvolvimento posterior no qual vão se assentar as experiências vividas. A forma de relacionamento que ocorre com pais, familiares, colegas, professores e todos ao seu redor é fundamental para a criança, sendo elementos facilitadores para se confirmar a confiança no ambiente e nas pessoas, colaborando para o fortalecimento de sua identidade pessoal.

Sabe-se que a baixa visão dificulta a construção e definição da identidade pessoal desde o seu início, pela dificuldade da mãe de identificar-se com seu bebê “diferente” e pelas dificuldades vivenciadas nas relações interpessoais entre os que enxergam e aqueles que possuem baixa visão em diferentes situações durante toda sua vida.

Sabe-se também das dificuldades da mãe para se identificar com seu bebê com deficiência visual, tendo ou não conhecimento da problemática visual de seu filho.

De um lado, a mãe tendo clareza sobre o diagnóstico visual de seu filho e das limitações, ao olhar para seu bebê perguntará:

- Como ele enxerga?
- Como vai me reconhecer?
- Como saberei o que ele quer?

Essa situação traumática poderá conduzi-la a sentimentos depressivos e angústias, o que levará o bebê a torna-se submisso e dificultando as condições para assumir e expressar seu verdadeiro si mesmo (WINNICOTT, 1990).

Por outro lado, aquela mãe que não tem conhecimento sobre o diagnóstico de seu filho, as dúvidas são ainda maiores sobre o bebê, como: O que tem meu filho?

- Ele vai se desenvolver?
- É doença?
- O que fiz de errado?

- O que faço?

Essa situação confusa atinge diretamente a criança, não permitindo que ela crie sentimentos de confiabilidade, tendo como resposta grande insegurança, dificuldade em expressar-se e falta de interesse para buscar contato com o mundo externo.

Mesmo no decorrer do desenvolvimento, para a criança com baixa visão, o ambiente, social e físico, continuará confuso, pois as mesmas não têm um espelho que reflita aquilo que elas realmente são considerando-se que são tratadas ora como cegas, ora como videntes.

Esse espelho distorcido contribui pra uma identidade pessoal indefinida, não se considerando cega, mas não entendendo porque os outros são capazes de perceber coisas que elas não percebem.

A incerteza sobre si mesma, a leva a desenvolver uma auto-estima negativa, dependência e aumento da ansiedade.

Nesse sentido, Alícia Fernandez acrescenta que: “a identidade não é algo que se adquire de uma vez e para sempre, mas é produto de construções identificatórias para as quais cumpre um papel importante, os modos como os demais nos definem” (2001, p. 26).

Para Amiralian (2004, p.25), o que deve ser entendido por todos é que, elas não são cegas nem videntes, são crianças que precisam construir uma identidade como pessoas com baixa visão.

O ser humano é um ser social e se desenvolve por interação com os outros, tendo a necessidade de sentir-se como pertencente a um grupo. No caso da criança e jovens com baixa visão, mostram-se com freqüências isoladas, tendo dificuldade de se identificar com um determinado grupo e sem saber quem são aqueles que podem compreender as suas dificuldades e alegrias.

A autora reforça que, condição visual não deveria ser fator preponderante na construção da identidade de qualquer pessoa, pois somos todos constituídos por um conjunto de características orgânicas e fisiológicas, psíquicas e mentais, que refletem a família, cultura, condição socioeconômica e que em conjunto formam o EU; que nos faz ser o que somos e aproximamos de um grupo ou outro.

Entretanto, para pessoas com baixa visão, limitação física ou funcional, a condição de deficiência passa a ser a única pela qual a pessoa é reconhecida e da qual se apropria.

A falta de identificação como pessoas com baixa visão e o deslocamento de sua problemática para outras áreas, atingem diretamente essas pessoas, trazendo complicações para sua educação e organização de sua personalidade.

A não compreensão do que sejam pessoas com baixa visão, leva pais, professores, alunos, comunidade escolar e outros de seu convívio a vê-los sob dois pontos: ser cego ou ser vidente. Tendo como consequência dificuldades de aprendizagem ou afetivo-emocional; não sendo essas relacionadas à condição de dificuldades de percepção visual, mas tratadas como outros problemas, por parte de educadores como tendo limitação intelectual e por outro lado os pais, os vendo como incapazes de aprender.

O que seria, portanto uma pessoa com baixa visão?

Uma definição abrangente considera uma pessoa com baixa-visão:

Aquela que possui um comprometimento do melhor olho, entre 6/18 à percepção luminosa, ou campo visual inferior a 10 graus do seu ponto de fixação, e que usa ou é potencialmente capaz de utilizar a visão para planejar e/ou executar uma tarefa (GASPARETTO¹ apud AMIRALIAN, 2004, p.21).

No entanto, a falta de clareza sobre o que significa enxergar menos, leva a uma fragilidade do conceito que identifica o que é e como se constitui a pessoa com baixa visão; sua identidade e sua pertença.

DIFICULDADES DA PESSOA COM BAIXA VISÃO

Algumas pessoas diagnosticadas como cegas apresentam resíduos de visão, que se forem estimulados adequadamente poderão ser utilizados.

Assim um ambiente próprio para as necessidades das pessoas cegas, nem sempre o é para a pessoa com baixa visão. No entanto, geralmente essa diferença não é levada em conta.

Essa situação conflituosa tem sido vivenciada pelas pessoas com baixa visão. De um lado, as suas funções e papéis se sobrepõem às dos cegos e não o sendo, são segregados. De outro lado podem ser considerados ou mesmo confundidos com os videntes (pessoas que enxergam), sem que possuam

¹ GASPARETTO, M. E. R. F. A baixa visão e o sistema Braille. In. SIMPÓSIO SOBRE O SISTEMA BRAILLE. 1, *Anais...* Salvador: BH, SEESP/MEC, 2001. p. 37-41.

condições de desempenhar todas as atividades de uma pessoa com visão normal. Desta forma acabam sendo discriminadas por seus colegas.

As pessoas com baixa visão possuem imagens perceptuais desorganizadas ou não enxergam parte de objetos. Por essa razão, acabariam apresentando dificuldades no desempenho de suas atividades diárias. Na maioria dos casos, essas pessoas não recebem um tratamento específico para que possam aprender a utilizar seu resíduo visual de maneira mais eficiente.

Resumindo, o indivíduo com baixa visão, em relação ao ajustamento pessoal e social, encontra-se numa posição intermediária entre a realidade das pessoas que enxergam normalmente e àquelas dos deficientes visuais totais.

Ao ser tratado como “cego”, fica impedido de desenvolver de maneira eficiente sua visão residual, tem consciência que não é cego e vive com o constante medo da perda de visão.

Sendo tratado como alguém com visão normal, suas reais limitações não são devidamente compreendidas, devido ao grau de expectativa que as pessoas com quem convive têm em relação às suas habilidades e capacidades. Em ambos os casos, o indivíduo com baixa visão tende a vivenciar um ajustamento desarmonioso causado pelos sentimentos conflitantes, que experimenta como, ressentimentos, culpa, ansiedade, frustrações.

Destaca-se alguns aspectos relevantes na deficiência visual:

A FORMAÇÃO DA AUTO-IMAGEM

Buscaglia (1993, p.91), relata que todas as pessoas têm uma imagem de si mesmas, com características pessoais que constituem a identidade de cada indivíduo.

Esta identidade, diz respeito às noções que cada um tem sobre seu corpo, sua mente, capacidades e incapacidades, preferências e não-preferências. Associam-se a essas, outras características tais como ser amoroso, exigente, compreensivo ou rejeitado.

Essas finalidades e noções são formadas desde a infância e continuam a se desenvolver durante toda a vida.

Durante esse processo estabelecemos relação com outros indivíduos, que influenciemos e dos quais recebemos influências. Assim, a auto-imagem e o mundo no qual vivemos está em constante mudança e formação.

O *eu* do deficiente se desenvolve do mesmo modo que o do não deficiente. Muitas vezes, terão de lidar, desde a infância, com experiências negativas, como as limitações, a incerteza de suas capacidades e futura independência.

Essas preocupações terão grande influência sobre sua auto-imagem muitas vezes, já muito baixa, ligada aos relacionamentos interpessoais, frustrações devidas à deficiência, à aceitação e rejeição social, ao sofrimento emocional e a um status inferior.

DEPENDÊNCIA E INDEPENDÊNCIA

É sempre difícil estabelecer o grau de independência e dependência necessário aos deficientes. Isso significa que as famílias terão de estar alertas aos conflitos pelos quais essas crianças poderão estar passando no âmbito dessas tendências vitais opostas.

Deverão estar atentas ao que as crianças podem fazer por si mesmas, ao que devem pedir que elas façam ou quando será necessário que alguém faça para elas.

A respeito da independência, Freire retrata que:

Interligada à formação da auto-imagem e integrada ao contínuo crescimento social e emocional, a independência é um elemento muito importante no desenvolvimento da criança. A independência está também relacionada a outros aspectos relevantes, tais como o apego, a autonomia, a mobilidade e a orientação, dentre outros (2000, p. 162).

Já no primeiro ano de vida, as crianças começam a sentir a necessidade de uma separação das pessoas. Nesse momento, se lhe for concedido essa oportunidade, inicia-se o senso de identidade pessoal.

É com esse senso de identidade que a família deve sintonizar-se, pois dele dependerá o futuro bem-estar e independência emocional e intelectual da criança.

Essa auto-identidade será responsável para confiança da criança em sua experiência pessoal, para seu questionamento, pelas suas decisões a respeito das próprias limitações e pela formação de seus conceitos e percepções do mundo.

Para Freire (2000, p. 165): “A criança não visual tornar-se-á um ser ativo do seu próprio desenvolvimento quando seus movimentos visarem à sua independência”.

Dessa forma, a independência está diretamente relacionada à autonomia, o que proporcionará o conhecimento do *eu* e do mundo e a habilidade para manejá-lo.

O papel da família é o de encorajar a individualidade da criança permitindo que ela faça suas próprias escolhas, que se manifeste e expresse seus sentimentos.

MOTIVAÇÃO

As únicas limitações reais que as crianças deficientes têm são aquelas que lhes são impostas. Assim, as limitações são criadas mais pela família e pela sociedade do que pela própria deficiência.

Se for dito aos deficientes que eles são limitados, é mais fácil para eles aceitar, acreditar e se comportar como se isso fosse verdade. Um dos elementos que constitui nossa identidade é o que o outro diz a nosso respeito. Uma criança é o que proclamam seus cuidadores. A tentativa de provar capacidade individual só se manifesta no início da adolescência, quando os mediadores desafiam a criança e lhe oportunizam meios para emancipação.

Cada pessoa terá de aprender se pode fazer algo por si mesma, porém, com mediação adequada, contando com a experiência já acumulada do outro.

Serão necessários tempo, persistência e determinação. Os terapeutas, professores e pais podem auxiliar durante o processo, mas, em longo prazo, as pessoas com deficiência pode tomar consciência sobre suas reais possibilidades motoras, acadêmicas e de interação social, bem como aceitar as restrições visuais, buscando pelos apoios e recursos que os superem.

Não se deve *forçar* ou *censurar*, mas sim *encorajar*, *respeitar* e *reforçar*.

A família pode ter empatia e compreensão pelo sofrimento da criança, mas manter-se firme no sentido de que determinada atividade seja realizada.

Encontrar o equilíbrio entre a censura ineficiente e a motivação eficaz será um desafio para a família. A melhor motivação é sempre intrínseca, isto é, a consciência dos procedimentos e etapas necessários à consecução das atividades.

O COMPORTAMENTO E A DISCIPLINA

Para entender o que é disciplina, devemos partir de seu avesso: a indisciplina, ou seja, “todo ato ou dito contrário à disciplina que leva à desordem, à desobediência, à rebelião”. Portanto, disciplina seria “regime de ordem imposta ou livremente consentida que convém ao funcionamento regular de uma organização”. A disciplina, de forma implícita ou explícita, é entendida a partir do respeito que as pessoas têm pelos instrumentos normativos criados para regular as relações dentro das instituições sociais e familiares.

A (in)disciplina está diretamente relacionada ao comportamento e aos limites.

Em se tratando da criança com deficiência visual, não será necessária uma compreensão maior dos princípios práticos de orientação infantil do que no caso de outras crianças. A diferença encontra-se apenas nas limitações impostas pela deficiência da criança.

A criança que apresenta alguma deficiência, também precisa de limites. Embora pareça difícil dizer “não” ou ser incisivo com essas crianças, elas precisam aprender que se espera delas o mesmo que dos outros membros da família.

Haverá situações em que ela necessitará de liberdade, mas haverá outras em que certamente precisará ser refreada. As regras familiares devem ser iguais para todos os membros da família.

Rego (1996), seguindo a linha Vygotskiana, defende o princípio de que os comportamentos disciplinados e indisciplinados são aprendidos e nisso a família e a escola, como principais agências formativas, têm grande influência.

Nessa perspectiva, outro autor clássico na psicologia, o suíço Jean Piaget escreve que a essência de toda moralidade está no respeito que o indivíduo adquire pelas regras.

Piaget aponta que o caminho na relação da criança com as regras inicia-se com a fase da *anomia* (ausência de regras, ex. recém nascido), passando pela

heteronomia, como um período em que a criança já percebe a existência das regras; ela sabe que existem coisas que podem ou não ser feitas, mas quem as determina são os outros. E por fim tem-se a *autonomia*, onde o sujeito sabe que existem regras para se viver em sociedade e a fonte dessas regras está nele próprio. As regras familiares devem ser iguais para todos os membros da família.

A segurança emocional relaciona-se com o sentimento de pertencer a um grupo, através das interações recíprocas, do reconhecimento do outro sobre minhas idéias e ações, do amor, respeito, interesse e empatias mútuas, e também de se ter os mesmos direitos e limites.

No entender de Buscaglia (1993, p.63), “A disciplina não é o processo de moldar as crianças de acordo com o que a família acha que elas devem ser, mas sim uma forma de ajudá-las a se tornarem unicamente o que elas são”.

A criança é um indivíduo e como tal deve experimentar o sucesso e o fracasso, a alegria e o desespero, a realização e a frustração.

O PAPEL DA FAMÍLIA

O QUE É UMA FAMÍLIA?

Socialmente, a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis.

Em geral pai e mãe formam a unidade central e mais significativa, mas existem também outros relacionamentos intra-familiares que exercerão influência uns sobre os outros.

No entender de Ginnot² apud Buscaglia (1993 p.33): “A vida acontece no dia-a-dia. A paternidade é uma série infinita de pequenos eventos, conflitos periódicos e crises súbitas que exigem reações. Estas não são sem conseqüências: afetam a personalidade de uma forma positiva ou negativa”.

² GINNOT, H. G. O papel da família (cap. 4). In BUCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

Todas as pessoas já tiveram experiências relacionadas à família. Para alguns, produtivas, significativas e positivas; para outros, traumáticas e até mesmo destrutivas.

Ginnot retrata a família como sendo uma força poderosa, ela 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 de suas instituições.

É na família que se aprende a ser único, a desenvolver a individualidade e a tornar-se uma pessoa criativa, em busca da auto-realização.

Os pais devem saber quando rir de si próprios, amar, se preocupar, sonhar, ter necessidades e compartilhar. Devem saber que são *humanos* e não *deuses* e, portanto, sintirem-se felizes em fazer o que mais sabem – exercer sua condição de seres humanos.

A família serve como campo de treinamento para seus membros, onde as crianças descobrirão os comportamentos compatíveis com seus sentimentos e necessidades crescentes e com aqueles da pequena sociedade em cujo meio estão crescendo.

A chave para o processo do crescimento está na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro, para descobrir a si mesma e às outras pessoas do seu mundo (pai, mãe, avós, irmãos e outros).

É através dessas relações e experiências únicas, que a criança desenvolve sua personalidade e identidade.

É com a mãe que a criança tem o primeiro contato, é a través dela que a criança obterá suas necessidades básicas de alimento, conforto e prazer. Sua voz será ouvida, o calor de seu corpo sentido, suas reações percebidas mais do que as de qualquer outra pessoa.

A mãe será o modelo, o primeiro vínculo humano e, a criança tentará ser igual a ela, na medida em que forem correspondidas suas expectativas. É através da mãe que a criança receberá as primeiras lições sobre como ser “humano” e com o tempo, cada membro da família desempenhará um papel nesse processo com ela. Toda a família e em especial a mãe, viverá um período de adaptação e elaboração gradual a esta realidade não esperada durante um longo tempo. Assim, 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 (AMARAL, 1995).

A partir do momento em que uma criança com deficiência é trazida para casa, vindo do hospital, o clima emocional da família se transforma; é um impacto estranho e misterioso para a família. Grande parte da reação inicial será determinada pelo tipo de informação fornecida, a forma como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação.

O modo como a criança com deficiência será aceita na família e o resultante clima emocional, dependerão em grande parte da abordagem, encorajamento, competência do profissional e do equilíbrio emocional dos membros da família.

Nos primeiros dias de vida de uma criança com deficiência, é impossível saber a extensão do problema ou determinar futuras implicações. Mas há uma grande margem de segurança na decisão do que se pode fazer *agora*.

Pesquisas clínicas têm revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo.

Se a mãe se torna melancólica, chorosa, desapontada, desajeitada e lamentosa, o pai e os irmãos seguirão seu exemplo.

Com certeza também existem outros fatores que afetarão o papel da família na aceitação ou rejeição de um membro deficiente como, por exemplo, a relação estável já estabelecida entre os membros familiares.

Se a família no passado sempre funcionou como uma unidade estável, é improvável que uma crise única venha a lhe causar grande prejuízo.

A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças, mesmo após a absorção do impacto inicial.

As famílias não terão de lidar apenas com as pressões internas, mas também com aquelas exercidas por forças externas.

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças e deixará isso claro de muitas formas sutis e dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente, olha-o abertamente em público e evita o contato com

ele sempre que possível, revelando sua insensibilidade, falta de conhecimento, rejeição e preconceito em relação a elas.

Esses sentimentos da sociedade têm seus efeitos sobre toda a família e sua relação com o membro deficiente.

Para Buscaglia (1993), o papel da família do deficiente, pode ser mais bem compreendido em um contexto sócio-psicológico, onde qualquer mudança em um integrante da família afeta todos os outros, dependendo do estado psicológico do grupo.

A família do deficiente pode atuar de forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer.

Neste sentido, Freire (2000, p.144) coloca que: “A mediação do adulto é a principal coluna que sustenta o processo de apropriação de experiência pela criança, pois é ele que organiza o ambiente onde ela vive, além de ser o responsável pela sua educação.”

Toda família deve entender que somente após adaptar seus sentimentos em relação à criança deficiente, poderá ajudar a criança a ajustar os seus sentimentos em relação à própria deficiência e a si mesmo, como uma pessoa completa.

Basicamente então, o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser humanos, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para qual nascem.

A importância do papel da família não pode ser minimizada, pois é neste campo de experiências *segura* que os indivíduos deficientes primeiro aprenderão e comprovarão continuamente que, apesar de suas limitações, lhes é permitido serem eles mesmos.

ESCOLA E FAMÍLIA NO PROCESSO EDUCACIONAL

A família e a escola constituem-se elementos primários, espaço básico e fundamental para o desenvolvimento, aprendizagem, socialização e integração dos

alunos com deficiência visual. Não se pode, portanto, dissociar escola-família, nem abordá-las como entidades separadas.

A família exerce papel fundamental no processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças com deficiência visual como mediadora nas interações, nas formas de comunicação, nas relações da criança com o mundo e no processo de construção do conhecimento.

No entender de Bruno (1999, p.43): “O processo educativo envolve a relação direta, educador – aluno - família, tendo em vista a humanização do indivíduo e o processo de socialização”.

A autora relata sobre pesquisa realizada, quanto à participação de pais na escola, analisando a integração de alunos com deficiência em escolas públicas. Na visão dos seus diretores, revela que, em relação à família, há falta de participação dos pais nos problemas dos filhos, não há acompanhamento, há falta de informações e “terceirização” dos filhos na escola.

Neste sentido, a participação dos pais de crianças com deficiência no processo educacional de seus filhos, pode contribuir muito para um desenvolvimento adequado. Essa colaboração pode ser nas atividades da escola, no planejamento do currículo, no apoio à aprendizagem em casa e na observação do progresso do filho.

Em contrapartida, a Declaração de Salamanca estabelece que:

O termo necessidades educacionais especiais refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades se originam em função da deficiência ou dificuldades de aprendizagem. As escolas têm de encontrar maneira de educar com êxito todas as crianças, inclusive as que têm deficiências graves. (1994, p.17-18)

Observa-se, nesse conceito, uma mudança de foco, que deixa de ser a deficiência e passa a centrar-se no aluno e no processo ensino-aprendizagem, o qual deve ser adaptado às necessidades específicas do educando, no contexto escolar, familiar e comunitário.

Fundamentada nessa concepção, Mantoan (1997), entende ser necessário rever as práticas escolares para que sejam especializadas no ensino e dessa forma especial para *todos* os alunos.

Para tanto, faz-se necessário maior envolvimento das partes: alunos, professores, família e comunidade; através de estudos, trocas de experiências e

diálogo. Somente assim poderemos contemplar todos os alunos de forma “especial” no projeto político pedagógico da escola.

Nesse sentido, Ross (2004, p. 207) afirma que: “O aprender tem uma dimensão individual que se processa coletivamente. O sujeito só aprende na relação com o outro”.

A criança com qualquer que seja a deficiência, grau, entre outros, necessita ter acesso à educação no seu mais amplo sentido, uma vez que a educação é mais que um processo de apreensão e abstração do conhecimento formal e com várias funções estritamente sociais.

No entender de Profeta: “a educação dessas crianças deve ocorrer num processo evolutivo, com experiências, oportunidades de erros e acertos e que acontece no lar, na igreja, na rua, nos meios de transportes, nas atividades de compras e lazer, enfim, na vida e é aí que surgem os maiores mitos se opondo com a realidade educacional” (2004, p.6).

A autora busca o entendimento de que, não se pretende polemizar e nem esgotar o assunto sobre educação especial ou regular, mas, sobretudo, refletir sobre a realidade educacional atual das pessoas com deficiência, que em pleno século XXI ainda são tratadas como seres sem alma, sem direitos, num paradigma educacional que se apresenta como inclusivo e descuida das barreiras atitudinais, das emoções, do sentido humanitário que ainda está simbolicamente ligado aos mitos.

Ressalta ainda, a família como parte integrante em todo o processo de desenvolvimento do seu filho em meio à diversidade que pode mais contribuir que prejudicar o sistema excludente.

Para a autora, educar no sistema inclusivo implica que todos os alunos recebam oportunidades educacionais adequadas, as quais são desafiadoras, mas que se ajustam às suas habilidades e necessidades.

E vai, além disso, “a escola é um lugar no qual todos fazem parte, no qual todos são aceitos, onde todos se ajudam, que toda a comunidade escolar se envolve visando atender suas necessidades educacionais” (PROFETA, 2004, p.10-11).

Deve-se perceber a importância da diversidade e que as diferenças sejam valorizadas e que a igualdade é de oportunidade e não no tratamento, uma vez que todos somos diferentes.

O princípio fundamental da inclusão é a valorização da diversidade. Cada pessoa tem uma contribuição a dar.

Na verdade, para que o aluno, com ou sem deficiência, possa exercer o direito à educação em sua plenitude, é indispensável que a escola aprimore suas práticas, a fim de atender às diferenças. Esse aprimoramento não deve ser uma exigência imposta pela inclusão escolar de pessoas com deficiência, mas, sim, encarado como um compromisso inadiável das escolas rumo à inclusão social. Devidamente compreendido em toda sua complexidade, percebe-se que o processo de inclusão escolar de *todos*, preferencialmente, na escola regular, exerce um papel de extrema relevância na construção da identidade das pessoas com deficiência.

Afinal, os estereótipos da deficiência somente poderão ser superados a partir da convivência com o diferente, de tal modo que na convivência com seus pares o indivíduo possa reconhecer seus limites e estabelecer as possibilidades de superação dos obstáculos que a deficiência lhe impõe.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Tendo-se como base a fundamentação teórica do estudo, considera-se a comunidade escolar os sujeitos envolvidos nesta pesquisa-ação qualitativa.

Para a implementação desse projeto, foi utilizado o Ciclo de Aprendizagem 5E.

O Ciclo de Aprendizagem foi originalmente proposto no início dos anos 60 por ATKIN, mais tarde modificado por outros pesquisadores, quando passou a ser denominado de 5E. O Ciclo de Aprendizagem se desenvolve em cinco estágios (Envolvimento, Exploração, Explicação, Elaboração e Avaliação), cada um deles comportando atividades/encaminhamentos e avaliação.

A etapa do *Envolvimento*, foi subdividida em 3 momentos:

- reunião com a Coordenação e Professoras (apresentação da proposta);
- levantamento de dados (nº de alunos atendidos de 0 a 6 anos com baixa visão)
- 1º encontro com as mães (apresentação da proposta/ objetivos/ palestra).

Na etapa da *Exploração*, foi utilizado como instrumento, entrevistas com 11 mães que confirmaram adesão ao projeto no 1º encontro, tendo por objetivo levantar questionamentos que subsidiariam a elaboração de um Caderno Temático, a ser utilizado com o grupo de mães, posteriormente.

Nas etapas da *Explicação e Elaboração* destinadas às famílias, foi utilizado como instrumento o material didático produzido pela autora, sendo implementado através de reuniões com dinâmicas, temas para reflexões, vídeos, depoimentos e roteiros para orientações.

A etapa da *Avaliação Somativa*, teve por objetivo, compartilhar com as demais professoras do Setor de Reeducação Visual do CRAID e Escolas da Rede de Ensino, os resultados obtidos na implementação com as famílias, para que as escolas tenham um maior conhecimento sobre o aluno com baixa visão, sua família, dificuldades, necessidades e expectativas. Buscou-se propiciar um elo entre família – aluno – escola, entendendo a escola como uma esfera essencial para que a criança deficiente sintasse-se segura e parte integrante da mesma, usufruindo do seu direito de aprender, respeitando suas limitações e valorizando suas potencialidades.

Paralelamente, foi apresentado aos cursistas do GTR (Grupo de Trabalho em Rede), todo o processo de elaboração e implementação do projeto de intervenção pedagógica. Tendo por objetivo, compartilhar com os professores da rede estadual de ensino, os estudos efetuados, as etapas desenvolvidas e os resultados obtidos, como também oportunizando a troca de experiências entre o grupo.

RESULTADOS

ANÁLISE QUALITATIVA DAS ENTREVISTAS

Foram realizadas entrevistas com 11 mães, no período de 03 a 07 de novembro de 2008, onde os sujeitos narraram suas experiências, percepções, sentimentos positivos e negativos, acumulados e/ou superados ao longo de sua história de mãe de um filho com deficiência visual, reunindo elementos que retratam a identidade dessas mães, suas histórias, suas dificuldades e seus aprendizados.

Iniciando pela gestação, 8 mães responderam que tiveram uma gestação normal, sem complicações, com nascimento a termo. Três mães tiveram seus bebês prematuros com 8, 7 e 5 meses.

Das 11 mães entrevistadas, apenas 2 souberam da deficiência visual de seus filhos ao nascer, 1 soube no 3º mês, 1 com 2 anos e 1 com 3 anos.

A ocorrência da deficiência no nascimento ou nos primeiros anos, coloca o bebê no grupo de crianças de risco, e no caso de não ter acesso à orientação e tratamento necessários, no período de 0 a 3 anos, poderá ter o desenvolvimento e o crescimento seriamente prejudicados em seus aspectos intelectual, neuromotor, psicológico e social, deixando seqüelas irreversíveis que afetarão a fase escolar e a vida futura.

Das 11 mães entrevistadas, apenas 1 relatou que não se desesperou e acreditou na recuperação de sua filha. As outras 10 mães relataram sentimentos de preocupação, choque, frustração, desespero, raiva e não aceitação.

Sabe-se, das dificuldades da mãe para se identificar com seu bebê com deficiência visual, tendo ou não conhecimento da problemática visual de seu filho. Segundo Winnicott apud Amiralian (2004), a identificação da mãe com seu bebê, possibilita a identificação primária deste para com a mãe. A interação com a mãe é primordial, sendo as qualidades dessa interação e os cuidados fornecidos, elementos essenciais.

Com relação à reação dos familiares, 9 mães disseram que tiveram apoio, uma mãe disse que foi um choque para os familiares e uma mãe relatou que os familiares achavam que a criança iria morrer.

Quando perguntado se receberam orientações sobre a deficiência visual de seu filho, todas responderam que sim e que após exames oftalmológicos, 7 mães disseram ter sido encaminhadas por oftalmologistas para estimulação visual, 1 mãe respondeu que foi buscar ajuda sozinha, 1 soube sobre tal atendimento através de amiga, 1 através do Neurologista e 1 mãe disse que buscou vários Neurologistas e oftalmologistas até encontrar algum que acreditasse em progressos para sua filha. Das 11 mães entrevistadas 3 não souberam responder qual o diagnóstico de seu filho.

É importante salientar que, após o diagnóstico, a família deve ser orientada a procurar atendimentos especializados para a estimulação precoce, principalmente no caso das crianças diagnosticadas antes do primeiro ano de vida.

Sobre isso Rocha e Gonçalves (1987, p. 215) afirmam que:

Desde o início, é preciso dar ao “deficiente” uma chance de conhecer o mundo no qual ele vive, isso lhe dará um sentimento de segurança. É importante que ele tenha conhecimento de sua “deficiência” desde a mais tenra idade. Assim ele perceberá que deve fazer certas coisas de maneira que os outros não fazem, servindo-se de outros sentidos, mas tão bem e muitas vezes melhor que seus amigos videntes. Ele deverá ser orientado de tal forma a se tornar natural nos gestos, na expressão fisionômica, na postura, na aparência e na mímica. Como ele não tem modelos visuais para copiar, deverá ser ensinado através de descrições orais, do tato, etc ..., conforme o momento exigido .

Quando questionado sobre qual o momento mais difícil desde o nascimento de seu filho, 6 mães responderam que foram os momentos que tiveram que internar seus filhos para tratamentos e/ou cirurgias, 2 mães disseram que foi ter que abrir mão da vida profissional, 1 disse que foram as convulsões frequentes, 1 disse que foi até ter a certeza de que seu filho não era cego e 1 disse que pensa muito em como será quando ele estiver na escola.

Com relação às dificuldades enfrentadas no dia a dia com relação à deficiência de seu filho, os aspectos que mais se destacaram foram em relação à dependência para locomoção, tendo em vista que, além da deficiência visual, algumas das crianças envolvidas nas entrevistas também apresentam paralisia cerebral. Outras dificuldades foram apontadas como: discriminação, dificuldades para entender a criança e por não poder dar mais atenção ao filho, tendo em vista os outros compromissos no lar.

Em relação à ajuda dos familiares, todas as mães responderam que contam com o apoio de outros membros da família quando necessário, como pai, outros filhos, avós e até mesmo vizinhos.

Em geral, pai e mãe formam a unidade central e mais significativa, mas existem também outros relacionamentos intra-familiares que exercerão influência uns sobre os outros.

No entender de Ginnot apud Buscaglia (1993, p.33):

A vida acontece no dia-a-dia. A paternidade é uma série infinita de pequenos eventos, conflitos periódicos e crises súbitas que exigem reações. Estas não são sem conseqüências: afetam a personalidade de uma forma positiva ou negativa.

A chave para o processo do crescimento está na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro, para descobrir a si mesma e às outras pessoas do seu mundo (pai, mãe, avós, irmãos e outros).

É através dessas relações e experiências únicas, que a criança desenvolve sua personalidade e identidade.

A respeito da rejeição e/ou aceitação da deficiência de seu filho, 6 mães responderam não terem tido rejeição e 5 responderam que a princípio sim, tiveram rejeição, mas já superaram e hoje aceitam a condição de seus filhos.

Destaca-se a fala de uma mãe, onde diz que no início sentia-se “culpada”. Outra mãe relatou que:

“Durante quase 2 anos tive dificuldade pra aceitar. Eu acordava quase toda manhã chorando e perguntando o porquê. Não por mim, mas por ela, porque ia ser tão difícil pra ela, mas hoje eu vejo assim, se eu tivesse que escolher por uma criança normal eu não iria escolher (sorrisos), porque ela é minha filha! Hoje já passou, mas não foi fácil não. Pra mim e para meu esposo, a gente vê ela como qualquer outra criança. Mas hoje eu sei que é por aí, acalmo o coração um pouco e levo com mais tranqüilidade. Mais ou menos, isso é um exercício diário.”

Deve-se ressaltar que uma criança deficiente é primeiro uma criança e depois, uma criança com uma deficiência. Sendo assim, nasce para viver e na medida em que seus pais a vejam como criança com limitações, mas que, como as outras crianças, têm direito a experiências e oportunidades iguais, ela alcançará a realização.

A forma como isso ocorrerá dependerá, em grande parte dos sentimentos, das atitudes, dos valores dos pais e da família no período inicial da sua vida.

Quanto às limitações e capacidades, todas as mães demonstraram que seus filhos apresentaram melhoras significativas até o momento, ressaltando a disponibilidade e o empenho das mães, ajudando-os a superar suas limitações. Vale destacar a fala de uma mãe: “tem coisas que ela conseguirá fazer, tem coisas que ela conseguirá fazer com ajuda e tem coisas que ela não conseguirá fazer”.

Nesse sentido, Ross (2004, p. 206), reforça que:

Só pode haver desenvolvimento e aprendizagem se o outro nos propiciar experiências positivas. O caráter positivo de nossas experiências é a marca vital de nosso pertencimento. Não há pertencimento sem a formação de vínculos sociais com a família, com a escola e com a cultura a qual ajudamos a construir.

Quando perguntado se as mães se sentem “protetoras” ou “super protetoras”, 9 das mães responderam sim, “sou super protetora”, 2 responderam não e dessas, 1 disse que o pai é super protetor.

Quanto ao relacionamento de seu filho com outras crianças, 9 mães responderam que seus filhos brincam com outras crianças como irmãos, primos, vizinhos e colegas de escola. Uma mãe respondeu que seu filho tem contato com outras crianças, mas não faz interação e 1 respondeu que seu filho não sabe brincar e bate quando outra criança se aproxima dele.

Quando abordado a questão social, todas as mães responderam que saem com seus filhos para lazer, sendo que alguns limitam a passeios em casa de familiares. Os locais de preferência das crianças para passeios descritos foram: parques, shopping, aeroporto, zoológico, andar de bicicleta, triciclo, cancha de areia, locais com área verde, restaurantes, praia, piscina, mercados. Todas as mães demonstraram que seus filhos gostam de passear e demonstram através de sorrisos e euforia, até mesmo por choros ao retornarem para suas casas após o passeio.

Das 11 mães entrevistadas, 7 responderam que seus filhos freqüentam escola, dessas, 4 estão em escola de ensino comum e 3 frequentam escola especial. Das crianças que freqüentam escola, 5 mães responderam ter tido dificuldade para matricular seus filhos. Quanto à adaptação de seu filho na escola, 4 responderam ter sido fácil, sem maiores dificuldades e 3 disseram ter sido difícil apenas no início.

Todas as mães responderam estar satisfeitas com as escolas que receberam seus filhos e que seus filhos demonstram gostar da escola, através de: comentários relacionados ao que fazem na escola, dos colegas, do que comem e até mesmo aqueles que não se expressam oralmente, demonstram por sorrisos quando levados à escola.

As mães relataram que, o contato que têm com a escola e professora para acompanhar o desempenho de seus filhos, dá-se através de recados na agenda e/ou conversas com a professora quando necessário.

Quatro mães responderam que seus filhos não estão freqüentando escola e destas, apenas 1 mãe respondeu que acredita que vai dar tudo certo e que sua filha irá se adaptar e se desenvolver bem na escola. As outras 3 mães entretanto, demonstraram receios quanto à discriminação, limitações de seu filho, medo de seu

filho não acompanhar os outros colegas, relacionamento com outras crianças e também não aceitar que seu filho venha a freqüentar escola especial.

Nesse sentido, Ribas (1983, p. 55) afirma que: “Ninguém sofre com a deficiência, todos sofrem com o estigma”.

Todas as crianças, independente de apresentarem alguma deficiência ou não, são acessíveis para se desenvolver física, emocional, social e intelectualmente, respeitada suas limitações e valorizadas suas potencialidades.

Toda experiência afeta a criança. Qualquer pessoa pode auxiliá-la a reter mais precisamente aquilo que aprendeu antes, pode abrir-lhe novos horizontes, encorajá-la e auxiliá-la a tornar-se a cada dia uma pessoa cheia de vida e mais feliz.

Com relação aos atendimentos que seus filhos recebem no Setor de Reeducação Visual do CRAID, todas demonstraram satisfação, confiança e gratidão. Destacaram como pontos positivos, o progresso significativo que seus filhos obtiveram com os atendimentos, o profissionalismo e competência das professoras, o apoio e orientações que recebem das professoras e que se sentem seguras.

AVALIAÇÃO DOS ENCONTROS COM AS MÃES

Após os encontros realizados com o grupo de mães, foi entregue às mães um questionário composto por 8 perguntas fechadas e 2 abertas, para avaliarem os conteúdos trabalhados durante os encontros, bem como as estratégias e instrumentos utilizados e a contribuição que este projeto de implementação propiciou a elas.

Foi abordado a respeito do conhecimento anterior aos encontros, com relação à identidade da pessoa com baixa visão; se as expectativas com relação aos encontros foram alcançadas; se os temas trabalhados foram interessantes; se as dinâmicas, vídeos e depoimentos foram adequados aos temas; se consideram importantes o envolvimento e comprometimento da família no desenvolvimento e aprendizagem de seu filho com baixa visão e o interesse e necessidade de mais encontros.

Para análise do questionário, foi utilizado o gráfico a seguir.



FIGURA 1 – RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DOS ENCONTROS

Foram apresentados pelas mães nesse questionário, sugestões de temas para futuros encontros como: patologias; deficiência visual na adolescência; escola e inclusão; educação na família e sociedade; identidade da pessoa com paralisia cerebral.

Os resultados apresentados na avaliação dos encontros pelas mães representam a necessidade e importância de propiciar às famílias mais orientações a respeito da pessoa com deficiência visual, o que contribuiu para um maior entendimento e envolvimento da família no processo de formação da identidade de seu filho.

REUNIÃO COM ESCOLAS CONVIDADAS

Após a avaliação dos encontros com as mães, realizou-se uma reunião com a coordenação e professoras do CRAID, sendo também convidadas 20 escolas.

Essa reunião final teve por objetivo socializar com o grupo, o processo da implementação do Projeto, apresentando as ações realizadas em todas as etapas da implementação, ressaltando os objetivos e os resultados obtidos, levando-se em consideração a importância da interação entre família, aluno e escola no processo educacional do deficiente visual.

Para essa reunião foram convidadas 20 escolas, das quais 8 estiveram presentes estando representadas no total por 16 profissionais entre, diretoras, pedagogas, professoras e terapeutas conforme gráficos abaixo.



FIGURA 2 – REUNIÃO COM ESCOLAS

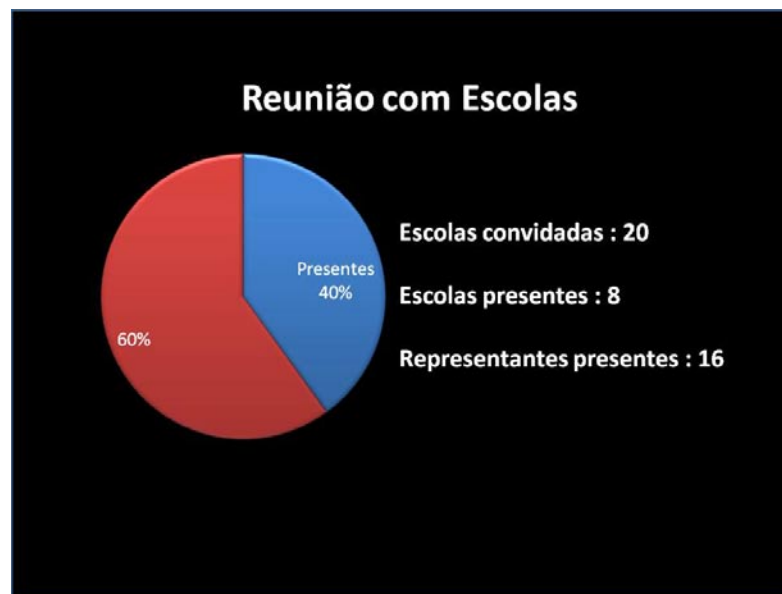


FIGURA 3 – REUNIÃO COM ESCOLAS

Considerando significativa a representação das escolas à reunião, que teve como objetivo compartilhar informações relevantes relacionadas à pessoa com deficiência visual (baixa visão), era esperado maior presença das escolas da rede comum de ensino, visto que esses alunos estão e/ou estarão inclusos, o que

demonstraria um real interesse por parte dessas escolas em conhecer um pouco mais sobre esse aluno, suas necessidades e sua família.

Destaca-se que todas as escolas presentes à reunião, demonstraram interesse pelo tema apresentado, fazendo perguntas, tirando dúvidas e relatando fatos significativos referentes ao conteúdo apresentado.

Foi disponibilizado às escolas o Material Didático produzido pela autora, para que as escolas pudessem utilizá-lo com as professoras em grupos de estudo, colocando-se à disposição para contatos com a professora PDE quando necessário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Devemos considerar os aspectos psicológicos como referência nessa pesquisa, visto que a pessoa com baixa visão como vimos, encontra-se em uma posição intermediária e desconfortável. Não se enquadra nem na sociedade comum (os que enxergam), nem no grupo dos deficientes visuais totais (cegos).

Portanto, ao ser tratado como cego, a pessoa com baixa visão não pode desenvolver o uso de sua visão residual eficientemente, sentindo-se ressentido e culpado por receber tal tratamento e por outro lado, ao ser tratado como vidente, a expectativa em torno de suas habilidades e capacidades são muito altas, o que sempre leva ao sentimento de frustração e amabilidade, pois seus limites não são compreendidos e ele não sabe explicar sua “cegueira”.

Essa ambigüidade encontra-se no próprio meio familiar, como observamos na pesquisa, onde a desinformação e o choque que estes levam, colocando-os em uma posição defensiva, tentam ignorar o problema para manter sua integração e não conseguem assimilar o membro familiar deficiente integralmente, sendo aceito muitas vezes, somente em partes, aquelas partes que são mais acessíveis à compreensão e ao afeto. Sendo também, em algumas situações, rejeitado tudo aquilo que de alguma maneira incomoda e compromete a dinâmica familiar existente.

Sendo a pessoa com deficiência visual alguém que opera num contexto restrito de interação, a família é um dos espaços mais importantes.

Considera-se que a família é o meio propício ao desenvolvimento afetivo-emocional do sujeito, não estando isenta da influência que a comunidade possa exercer sobre ela, particularmente no que se refere à estigmatização.

Um pai, ou uma mãe, é, em primeiro lugar, uma pessoa. Os pais são também filhos, maridos e esposas, trabalhadores, cidadãos, consumidores e muitas outras coisas.

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se, por extensão, *pais especiais*, que com freqüência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel.

Devem tentar compreender sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições.

Um ponto bastante marcante nessa pesquisa, foi a constatação do interesse e necessidade de informações e orientações, demonstrada pelas mães, com relação à deficiência e o desenvolvimento de seus filhos.

Muitos pais nunca passarão do estágio de questionamento, pois a maioria das perguntas que fazem a si mesmos não tem respostas específicas. Não existem respostas definitivas, apenas pessoais.

É necessário que os pais adquiram conhecimentos especiais e a compreensão da dinâmica do comportamento humano, dos fenômenos de transformação e da psicologia da vida cotidiana, somente assim serão capazes de alcançar a ação criativa.

Os pais precisarão compreender seus sentimentos especiais em relação aos filhos e às deficiências destes, bem como conhecer mais a respeito de si mesmos como indivíduos únicos.

Constatou-se que, os pais necessitam de apoio, compreensão e orientação quanto à problemática de ter um filho com deficiência visual, o que significa a aceitação das suas limitações, a importância da participação no processo de estimulação e treinamento, bem como aceitação dos auxílios ópticos, propiciando um ambiente adequado de estímulos e afeto, para que a criança possa desenvolver com segurança toda a sua potencialidade.

Nesse sentido, a professora PDE apresentou ao setor de psicologia do CRAID, o qual realiza atendimentos aos alunos e familiares atendidos no setor de reeducação visual, uma proposta de terapia em grupo com as mães, podendo ser

abordado os temas sugeridos pelas mães na avaliação, o que estaria dando continuidade ao trabalho realizado nesse projeto de intervenção pedagógica.

A sugestão apresentada foi considerada relevante pelo setor de psicologia e será colocada em planejamento para o ano de 2010, contando também com a colaboração das professoras do setor de reeducação visual.

No decorrer da implementação do projeto, outro fator elementar observado na pesquisa, está relacionado à escola, onde se depara com muitas dúvidas e preocupações apontadas pelas mães.

Na escola ele será visto como o “diferente”, pois necessitará de auxílios ópticos, podendo necessitar de aproximar-se mais dos objetos, tocá-los e manipulá-los de maneira que possa enxergá-los de diferentes ângulos para formar a imagem completa, o que de certa forma, a princípio, despertará “olhares diferentes” em sua direção por parte de colegas.

Uma professora que não esteja atenta e sensível, informada sobre as necessidades e particularidades de seu aluno com baixa visão, poderá dificultar o seu aprendizado e sua integração em classe.

O que se deve levar em consideração é que, a baixa visão impõe restrições e diversas, mas não impede que a pessoa cresça, aprenda e ocupe na sociedade um lugar digno.

Em todas essas situações de oportunidades, aprendizado e crescimento, desde o seu nascimento, a pessoa com baixa visão estará formando e acrescentando valores à sua identidade pessoal, sendo valorizado por suas realizações e conquistas, sendo respeitado e exercendo seus direitos enquanto cidadão.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules**. São Paulo: Robel, 1995.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Compreendendo o cego** uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, Fapesp, 1997.

_____. Sou cego ou enxergo? As questões da baixa visão. In: **Educar em Revista**. Curitiba, PR: UFPR, n. 23, 2004, p. 15-27.

ARIES, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. (orgs.) **Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania**. 3. ed. Campinas: Papirus, 2000.

BRUNO, M. M. G. **O significado da deficiência visual na vida cotidiana: análise das representações dos pais – alunos – professores**, 1999. 158f. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande – MS, 1999.

BUCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARVALHO, K. M.; GASPARETO, M. E. R. F., VENTURINI, N. H. B., et al. **Visão subnormal: orientações ao professor do ensino regular**. Campinas. Ed. UNICAMP. 1992, p. 18-23.

CASTRO, D. D. M. **Visão Subnormal: oftalmologia**. Rio de Janeiro. Cultura Médica. 1994.

CUNHA, A.C.B. da; ENUMO, S. R. F. Desenvolvimento da Criança com Deficiência Visual (DV) e Interação Mãe-Criança: Algumas Considerações. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 2003, 4 (1), 33-46.

CUNHA, A. C. B. **Interacção mãe-criança e avaliação dinâmica de habilidades cognitivas de crianças com deficiência visual: Um estudo experimental sobre suas relações**. Projeto de exame de qualificação de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, UFES, ES. Brasil, 2001. Acesso em 12/09/2009.

DIEHL, R. M. **Jogando com as diferenças**. São Paulo: Phort, 2006, capítulo 3.

FERNANDEZ, A. **Os idiomas do aprendente: análise de modalidades ensinantes em famílias, escolas e meios de comunicação**. Tradução de Neusa Kern Hickel Orgler Sordi. Porto Alegre: Atemed, 2001.

FREIRE, I. M. Um olhar sobre a diferença: Interações e experiências dos adultos com a criança não-visual. In: BIANCHETTI, L., FREIRE, I. M. **Um olhar sobre a diferença**. Interação, trabalho e cidadania. 3. ed. Campinas: Papirus, SP, 2000.

GIOPPO, C.; SILVA, R. V.; BARRA, V. M. M. **A avaliação em ciências naturais no ensino fundamental**. CINFOP. Curitiba: UFPR, 2006.

MANTOAN, M. T. et al. **A integração de pessoas com deficiência**. São Paulo: Mennon, 1997.

MASINI, E. F. S. “Conversas sobre deficiência visual”. **Revista Com-tato**. São Paulo: Lamara, n. 3, p. 24.

OLIVEIRA, M. K. de; SOUZA, D. T. R.; REGO, T. C. (orgs.). **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002.

PIAGET, J. **O nascimento da inteligência na criança**. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro, Zahar, 1970.

PROFETA, M. S. **Mitos e realidade na educação atual das pessoas com deficiência**. DEE-UNESP/Marília/SP. 2004. Disponível em: <[http://www.unesp.br/prograd/PDFNE 2004/artigos/eixo4/mitoserealidade.pdf](http://www.unesp.br/prograd/PDFNE%202004/artigos/eixo4/mitoserealidade.pdf)> Acesso em 11/06/2008.

REGO, T. C. A indisciplina e o processo educativo: uma análise na perspectiva Vygotskiana. IN: AQUINO, J. (org.) **Indisciplina na escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1996.

REVISTA GESTÃO EM REDE. **Princípios de um programa de educação inclusiva para primeira infância**. 1ª parte, outubro 2003, p. 10-16.

ROSS, P. R. Conhecimento e aprendizado cooperativo na inclusão. In: **Educar em Revista**. Curitiba, PR: UFPR, n. 23, 2004, p. 203-224.

SALAMANCA, **Declaração de linhas de ação sobre necessidades educativas**. Espanha, 1994. Brasília: CORDE, 1994.

SILVA, T. T. da. (org.) **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000. 133p.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

WINNICOTT, D. W. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

_____. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.