



*Coleção Sadao Omate*



# FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA



# Família e Deficiência

**Reitoria**

Ana Beatriz de Oliveira

**Vice-reitoria**

Maria de Jesus Dutra dos Reis

**Diretor da EDESP**

Nassim Chamel Elias

**EDESP – Editora de Educação e Acessibilidade da UFSCar****Editores Executivos**

Adriana Garcia Gonçalves

Clarissa Bengtson

Douglas Pino

Rosimeire Maria Orlando

**Conselho Editorial**

Adriana Garcia Gonçalves (UFSCar)

Carolina Severino Lopes da Costa (UFSCar)

Clarissa Bengtson (UFSCar)

Christianne Thatiana Ramos de Souza (UFPA)

Cristina Broglia Feitosa de Lacerda (UFSCar)

Cristina Cinto Araújo Pedroso (USP)

Gerusa Ferreira Lourenço (UFSCar)

Jacyene Melo de Oliveira Araújo (UFRN)

Jáima Pinheiro de Oliveira (UFMG)

Juliane Ap. De Paula Perez Campos (UFSCar)

Marcia Duarte Galvani (UFSCar)

Maria Josep Jarque (Universidad de Barcelona)

Mariana Cristina Pedrino (UFSCar)

Nassim Chamel Elias (UFSCar) - Presidente

Otávio Santos Costa (UFMA)

Rosimeire Maria Orlando (UFSCar)

Valéria Peres Asnis (UFU)

Vanessa Cristina Paulino (UFSM)

Vanessa Regina de Oliveira Martins (UFSCar)

**Organizadores**  
Sadao Omote  
Leonardo Santos Amâncio Cabral

# Família e Deficiência

Volume 3

1ª Edição

São Carlos / SP

**EDESP-UFSCar**

2022



Copyright © 2022 Sadao Omote e Leonardo Santos Amâncio Cabral.



### Projeto gráfico e diagramação

Carlos Henrique C. Gonçalves

### Capa

Francielle Cristina de Paula

### Preparação e revisão de texto

Paula Sayuri Yanagiwara

O56f Omote, Sadao.  
Família e deficiência / Sadao Omote, Leonardo Santos Amâncio Cabral. -- Documento eletrônico -- São Carlos : EDESP-UFSCar, 2022.  
164 p. -- (Coleção Sadao Omote ; v. 3).

ISBN – 978-65-89874-32-4

1. Educação especial. 2. Família. 3. Deficiência. I. Título.

CDD – 371.9 (20ª)  
CDU – 371.9

Ficha catalográfica elaborada na Biblioteca Comunitária da UFSCar  
Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

Todos os direitos desta edição foram reservados a Sadao Omote e Leonardo Santos Amâncio Cabral. A reprodução não autorizada desta publicação, no todo ou em parte, constitui violação dos direitos autorais (Lei no 9.610/1998).



*“As flores não falam,  
mas fazem a gente falar”*

*Link Externo: Música >>*



# Sumário

Apresentação da coleção .....	9
Trajectoria autobiográfica .....	14
Prefácio .....	23
Introdução .....	27
Aspectos sociofamiliares da deficiência mental .....	31
O Deficiente na família .....	45
Famílias de deficientes: estudos relatados em dissertações e teses .....	52
A deficiência e a família .....	62
Família e integração familiar: um desafio, uma realidade .....	67
Atribuições da família na percepção do professor .....	74
Habilidades motoras e de processo de crianças com deficiência física: um estudo comparativo da percepção de mães e professoras .....	83
Estudo da autoestima de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral .....	95
Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares .....	105
Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência .....	120
Família e deficiência: caracterização e funcionamento .....	136
Apêndices .....	169



# Apresentação da coleção

A Coleção Sadao Omote prenuncia supostos literários e conceituais que delineiam uma longa trajetória acadêmica a qual se confunde com a própria história e consolidação do campo da Educação Especial no Brasil.

Portanto, apresentar a coletânea de textos do Professor é uma complexa empreitada que, particularmente a nós, integrantes de uma geração recente de pesquisadores desse campo de conhecimento, nos recobre de majorada, mas satisfatória, responsabilidade.

Os diálogos síncronos e assíncronos com o Professor Sadao Omote e as leituras de seus escritos, alguns sequer publicados e que agora compõem esta obra, possibilitaram-nos acessar riquíssimos elementos históricos, culturais, sociais, científicos, metodológicos, etimológicos e epistemológicos.

Os textos do Professor Sadao Omote remetem-nos a uma atmosfera histórica em que os movimentos sociais identitários que se fortaleceram a partir da década de 1960 e os pressupostos do *Independent Living Movement*, nos Estados Unidos, e da *Union of the Physically Impaired Against Segregation*, na Grã-Bretanha, na década de 1970, colocaram em xeque as noções ordinárias e cotidianas de deficiência.

Naquele período, as limitações derivativas de déficits ou limitações biológicas das pessoas tidas como excepcionais, desviantes, divergentes, loucos, insanos, anormais, inadaptáveis, alunos-problema, alunos-lentos, dentre outros termos que atualmente são pejorativos, passaram a ser questionadas e compreendidas com base nos produtos históricos, culturais e contextuais.

Essa mudança de perspectiva e seu suposto gnosiológico exerceram profunda pressão política nas arenas responsáveis pela construção de políticas públicas em escala internacional. Ainda que não congruente *ipsis litteris* ao propalado pelos teóricos do modelo social, a assunção via normativas dessa postura pela Organização das Nações Unidas, pela Organização Mundial da Saúde, pelo Banco Mundial e pela Organização Internacional do Trabalho, sobretudo a partir da década de 1980, representava um avanço quanto ao conceito anteriormente expresso.

Tudo o que era sólido sobre a ideia da deficiência se desmanchava no ar após o desenvolvimento do campo de uma crítica acadêmica e social nominada como *Disability Studies* ou modelo social da deficiência.

É naquele contexto, no início dos anos de 1980, época de grandes transformações no entendimento da categoria deficiência e, por conse-

guinte, do campo da Educação Especial, que os primeiros trabalhos do Professor Sadao Omote se desenvolvem. A inter-relação sujeito e contexto já estava presente em suas obras e era tida pelo por ele como pedra angular da compreensão da categoria deficiência.

Assim, o resgate histórico-bibliográfico representado pela própria produção acadêmico-científica do Professor Sadao Omote possibilita compreendermos seu pioneirismo, em terras tupiniquins, na apresentação das ideias propaladas por essa vertente que colocou de cabeça para baixo tudo o que anteriormente havia sido dito sobre deficiência.

Cumprir destacar, entretanto, que a imersão nas abordagens sociais da deficiência não implicou, na trajetória e nos textos do professor Sadao Omote, apagar ou secundarizar o campo biológico. Muito pelo contrário. O fio de Ariadne de Omote está em tencionar dialeticamente os campos culturais e naturais sem a produção de intersecção entre eles. A trajetória do autor e a consideração do fenômeno da deficiência como dialético e permeado pela junção de compostos que envolvem esferas históricas e naturais devem ser consideradas contemporânea. Não por acaso, uma das frases que mais aparecem no texto do autor é tomada de empréstimo de Dobzhansky: “o homem é naturalmente cultural e culturalmente biológico”.

O texto mimeografado “Deficiência como fenômeno socialmente construído”, que é apresentado de maneira original nesta coleção, data de 1980 e jamais fora publicado. Nele, percebemos de maneira inaugural, principalmente sob influência da perspectiva interacionista de Erving Goffman, Howard Becker e William Thomas, apontamentos que se tornariam posteriormente apropriados por diversos autores do campo da Educação Especial e na configuração dos espaços escolares, das relações pedagógicas, sociais e histórico-culturais.

É a partir desse universo complexo e multifacetado que Omote trama seus conceitos e estabelece, ao longo de sua carreira acadêmica, entendimentos sobre abordagem social da deficiência, beleza, questões estéticas, atratividade, família, inclusão, formação docente, ética e pesquisa, ensino, concepções de deficiência, dentre outros enfoques. Evidentemente, a distinção temática aqui apresentada, como qualquer processo de separação, é arbitrária e comporta categorias que não abrangem a totalidade das proposições aventadas. Contudo, além de exercício didático que permite sintetizar uma longa narrativa, tal divisão materializa a ampla gama de conteúdos trabalhados e a dimensão do conjunto de produções acadêmicas.

O exercício de apresentar brevemente a Coleção Sadao Omote fez-nos compreender que o atual cenário acadêmico-científico, contaminado pela lógica produtivista e mergulhado em uma cultura de acesso rápido a “informações”, tem corroborado o enfraquecimento, a distorção e a desconsideração de elementos fundantes do conhecimento. Ainda, fre-

quentemente identificamos periódicos científicos que desestimulam pesquisadores a referenciar, em seus manuscritos, publicações datadas há mais de uma década, conotando que o conhecimento “não recente” pode ser desconsiderado na ciência. Mais do que isso: corre-se o risco de o pseudoineditismo de conhecimentos ser legitimado pelas comunidades acadêmico-científicas.

Nesse contexto, a Coleção Sadao Omote tem como propósito possibilitar aos diversos atores sociais, tais como as pessoas com deficiências, famílias, estudantes, profissionais das mais diversas áreas de atuação e gestores, o acesso aos textos originais do Professor, sob sua própria curadoria contextualizada e comentada.

Atualmente, transita uma inquietante expressão popular-mercadológica: “não julgue um livro com base em sua capa”. Em sentido contrário a essa lógica, a Coleção Sadao Omote teve o intuito de resgatar os possíveis sentidos relacionais entre componentes que constituem a capa, a quarta-capa, a folha de rosto, o conteúdo e, também, a inter-relação de seus volumes.

Assim, a obra completa está representada não estritamente por produções acadêmicas, mas por elementos simbólicos, textuais e audiovisuais que, desde a infância do professor Sadao Omote, constituem sentidos significativos em sua vida pessoal e profissional.

Leitores um pouco mais curiosos poderão acessar a poética da coleção por meio da relação entre outros elementos:

a) o título de cada volume e a respectiva imagem da capa, em seu conjunto, remetem não apenas ao tema em si, mas a atravessamentos que passaram a subjetividade do autor durante suas vivências, reflexões, estudos, diálogos e pesquisas sobre determinados assuntos;

b) a folha de rosto possui *tsurus* em quantidade correspondente ao número do volume, pendurados em uma árvore seca ao lado esquerdo de frases ditas pelo professor Sadao;

c) ao clicar sobre essa frase, o leitor poderá acessar uma música cuidadosamente selecionada pelo professor, portando-o a uma atmosfera sonora (com legendas) e convidando-o a transcender o conteúdo visual e textual do volume por meio da aproximação de outros significados não claramente expressos, relacionados ao tema do volume e à biografia do professor;

d) a obra foi constituída, ainda, na perspectiva da acessibilidade, sua versão digital é disponível em formato que possibilita a usuários de softwares leitores de tela acessar o conteúdo textual e imagético;

e) em comum acordo com as editoras e periódicos, a Coleção Sadao Omote garante, na primeira página de cada capítulo, a indicação das referências completas do texto, com hiperlink. Assim, sempre que disponível, os leitores poderão acessar o arquivo com o texto original.

Cumprê destacar que nem a sequência dos capítulos de cada volume, nem a dos volumes que compõem a coleção obedeceram à cronologia. Dentro de todo esse simbolismo, buscou-se representar a própria biografia do professor Sadao Omote, que se reconhece com três identidades as quais convivem, se complementam e coexistem solidariamente: a identidade brasileira (civil, por ter nascido no Brasil); a identidade brasileira-nipônica (social, em que as pessoas o percebem como brasileiro, porém com influência da cultura japonesa); e a identidade nipo-brasileira (pessoal, quando está consigo mesmo, reconhece-se como japonês, com influência da cultura brasileira).

Assim, é sobre esse caminhar absolutamente histórico que os leitores percorrerão nas páginas desta coleção, a qual condensa produções de um autor que muito contribuiu para a história dos estudos sobre deficiência em terras tupiniquins. Esperamos que a ideia primeva se popularize, abrace outros autores e se torne uma coletânea do pensamento em Educação Especial no Brasil.

Leonardo Santos Amâncio Cabral

Gustavo Martins Piccolo



# Trajectoria autobiográfica

A Coleção Sadao Omote foi concebida pelo Professor Leonardo Santos Amancio Cabral, visando a descrever a trajetória da vida acadêmica de um pesquisador da área de Educação Especial por meio da sua produção bibliográfica. Cada um dos volumes tem um propósito específico, cuja composição foi orientada pela concepção de um recorte possível dessa trajetória. Não há nem norte cronológico nem um agrupamento temático rigorosamente definido pelo conteúdo de cada texto, uma vez que a produção bibliográfica de um autor não segue necessariamente uma lógica linear previamente definida, mas transcorre um pouco ao sabor das demandas e oportunidades.

Este conjunto foi organizado buscando destacar alguns momentos do longo percurso bibliográfico percorrido pelo autor. Compreende textos das últimas quatro décadas, o que não representa a conclusão da construção apontada no título do Volume 1 – Trajetória de Construção de uma Abordagem Social das Deficiências –, como se verá, direta ou indiretamente, nos volumes seguintes da Coleção. É um processo contínuo, permanentemente inacabado, tanto porque a realidade a que se refere se modifica quanto porque a própria visão e compreensão do autor não se findam enquanto viver.

Para introduzir o leitor nessa trajetória, é conveniente descrever brevemente o cenário no qual emergiram as primeiras inquietações relativas à temática abordada na Coleção. É um ponto de partida, dentre tantos outros remotos,<sup>1</sup> para dar início à caminhada. Esse cenário essencialmente não se modificou no decorrer de todo o percurso, exceto os nomes, os locais e os personagens. O leitor identificará, ao longo dos volumes que compõem a Coleção, um denominador comum que vai se revelando paulatinamente.<sup>2</sup>

A origem mais próxima e mais explicitamente relacionada à trajetória apontada no título do Volume 1 pode ser localizada no início do ano de 1974, quando apareceu a mim o desafio de “tirar a fralda”<sup>3</sup> de meninos e meninas com deficiência mental severa e profunda, já na puberdade e início da adolescência, atendidos em uma instituição filantrópica. Com base na literatura predominante nesta questão, foi elaborado um detalhado

---

1 Esses outros possíveis pontos de partida mais remotos o leitor certamente identificará em alguns dos textos dos próximos volumes.

2 Esse denominador comum só irá se revelar na extensão em que o leitor se desvencilhar das armadilhas hoje tão presentes, relativas à terminologia considerada atual e adequada e aos pontos de vista considerados politicamente corretos. Enfim, como costume dizer, “é preciso interpretar o cerne da mensagem da peça sem impressionar-se com a coreografia com que ela é representada”.

3 Assim era referido o treino de *toilette* ou de controle esfinteriano realizado com indivíduos com incontinência vesical.

programa de treinamento, com base nos princípios de condicionamento operante e clássico.

Seguindo a recomendação de praxe nesse tipo de treinamento, ao iniciar o programa com os jovens incontinentes, algum adulto da família – mães e apenas um pai – passou a ser orientado em grupo, para que continuasse o treinamento em casa.<sup>4</sup> Os familiares estavam, de um modo geral, muito animados com a perspectiva de finalmente conseguir “tirar a fralda” do menino ou da menina e continuavam o procedimento de treino com afinco em casa e entusiasmavam-se com pequenos progressos.

Uma das mães reagiu de modo inesperado e inicialmente incompreensível. Todas as semanas comparecia à instituição, no horário da reunião, porém, não entrava na sala de atendimento junto aos outros. Permanecia na sala de espera até o encerramento da sessão de uma hora e meia para, daí, entrar na sala de atendimento querendo conversar comigo.<sup>5</sup> Como estava muito interessado em que ela compreendesse todo o procedimento para dar continuidade ao treino em casa, a atendia individualmente após o encerramento da sessão do grupo. Constantemente, ela me interrompia, enquanto tentava lhe explicar o que estava sendo feito e como o seu filho estava reagindo, para fazer queixas como “ninguém me ajuda em casa”, “estou velha demais para continuar cuidando do A”,<sup>6</sup> “dói aqui, dói acolá, e não consigo mais dar banho nele”, e assim por diante.

Confesso sinceramente que ficava aborrecido com o que me parecia desinteresse da parte dela com relação à possível independência do filho. Na tentativa de compreender como lidar com a situação, mergulhei na biblioteca do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, onde havia feito o curso de graduação, e comecei a pesquisar sobre família de deficientes mentais. Encontrei um filão que não imaginava existir. Comecei a estudar textos, muitos deles já antigos, que descreviam e discutiam as reações apresentadas por familiares, em especial as mães, de deficientes mentais. Tais reações não se referiam estritamente à condição objetiva de ter um filho que requer atenção e cuidados especiais nem ao fato concreto e cotidiano de desgastes físicos adicionais ocasionados por tais cuidados.

É fácil imaginar o significado que, 60 ou 70 anos atrás, tinha para a maioria das mulheres a condição de se tornarem mães. E ser uma “boa mãe” certamente não incluía a possibilidade de gerar um filho deficiente. Somem-se a isso as inúmeras avaliações depreciativas que recaíam sobre as mães de crianças deficientes, como também certo isolamento social que muitas delas

4 A instituição funcionava em regime de semi-internato, em que a clientela permanecia o dia inteiro nela durante os dias da semana, retornando ao respectivo lar à noite e nos finais de semana.

5 Como se trata de experiências muito pessoais, sempre que me sentir mais confortável, usarei a primeira pessoa do singular, um expediente de que tenho lançado mão nos últimos tempos.

6 “A” era o filho de 14 anos com deficiência mental profunda, conforme diagnóstico constante do prontuário.

sofriam dentro da sua própria família estendida. Mais tarde, compreendi que essas mães – também, talvez em menor intensidade, os pais e irmãos – sofriam do que Goffman (1975) descreveu como estigma de cortesia.

Compreendi, finalmente, que, com esse quadro, o atendimento às mães não poderia se limitar estritamente ao treinamento e à orientação para lidar com diferentes dificuldades apresentadas pela criança deficiente mental. Já em 1956, Kanner escreveu, no seu artigo intitulado *Parent Counseling*, que qualquer atendimento ao deficiente mental, para ser completo, precisaria levar em consideração os envolvimento emocional dos pais, os quais seriam as pessoas mais interessadas no problema e deveriam ser preparadas para serem participantes efetivos no tratamento destinado ao deficiente. Assim, segundo Kanner, o aconselhamento parental precisaria ser parte integrante de qualquer atendimento à criança ou jovem com deficiência mental.<sup>7</sup>

Compreendi que a reação dessas famílias não era ocasionada unicamente pela condição clínica objetiva de deficiência ou algum grave acontecimento. Em vez disso, toda a significação social da deficiência e o lugar reservado a pessoas com deficiência na respectiva sociedade tinham participação importante na construção do *modus vivendi* dessas famílias e das reações psicossociais de cada membro familiar, em especial as mães. Foi uma compreensão importante que foi determinante na definição do objeto de investigação relatada na minha dissertação de Mestrado (OMOTE, 1980).

Sou particularmente grato àquela mãe que me abriu todo esse horizonte para o qual a disciplina de Psicologia do Excepcional, que tive na graduação, não me havia revelado. E penitencio-me por ter tentado retirar daquela mãe algo que parecia ser a maior razão para se sentir uma “boa mãe”, apesar de ter dado à luz uma criança com grave deficiência mental. O menino dependia da mãe para as coisas mais simples e rotineiras da sua vida diária, como ir ao banheiro para cuidar da sua necessidade e higiene pessoal, alimentar-se, vestir-se, não se envolver em situações de risco etc., e a minha proposta era a de torná-lo independente...

Ao iniciar as entrevistas com mães de deficientes mentais, naquela e em outras três instituições congêneres, fui percebendo aos poucos uma estreita ligação entre o universo psicossocial delas e o discurso predominante na sociedade de então a respeito de deficiência mental. Muitas dessas mães haviam incorporado representações sociais a respeito da deficiência mental e do papel de mães de deficientes mentais. Nas entrevistas, essas

---

<sup>7</sup> Compreendi, mais tarde, que, na realidade, o drama vivenciado pelas famílias de crianças e jovens com deficiência mental não era algo exclusivo e particular delas. Famílias de crianças com outras condições fortemente estigmatizadas vivenciavam drama semelhante.

representações estavam frequentemente presentes. Tal compreensão direcionou-me o olhar mais amplo para o entorno dessas famílias.

Assim, antes mesmo de defender a dissertação de Mestrado, tinha em mente estudar esse entorno social. Comecei a estudar mais profundamente textos sobre as representações sociais, pelas quais já havia me interessado nos tempos da graduação. O meu interesse aos poucos foi se definindo em relação a um conhecimento mais elementar, os estereótipos sociais, o que acabou por determinar a minha pesquisa para o Doutorado (OMOTE, 1984).

Novamente, descobri um filão muito rico, que me permitiu compreender melhor o processo de construção de conhecimento do senso comum, que não raras vezes pode contagiar o conhecimento científico, no qual se pautam os profissionais da área. Na medida em que me ocupei por alguns anos investigando a construção de estereótipos a respeito de pessoas com deficiência, fui percebendo que certas crenças a respeito delas eram moldadas a partir de relações muito tênues que não sobreviveriam a uma observação rigorosa, principalmente por meio de supergeneralizações de fatos isolados e conexões inconsistentes.

A compreensão do mecanismo de construção de estereótipos sociais fez-me lembrar de alguns curiosos e aparentemente incompreensíveis comentários que em algumas situações já havia observado. Quando uma pessoa leiga no assunto tomava conhecimento de que uma determinada criança era deficiente, algumas vezes ouvia comentários como “que judiação, tão bonitinha...”. Ficava um tanto intrigado com observações dessa natureza, mas não havia inicialmente dado a necessária importância. Mas comecei a pensar: se essa pessoa continuasse a sua fala, as palavras pronunciadas na sequência talvez fossem “... se ao menos fosse feinha”. A frase completa poderia ser “que judiação, tão bonitinha; se ao menos fosse feinha”. Intuitivamente, fazia muito sentido. Na área da percepção de pessoas, acabei encontrando um rico material sobre os efeitos de diferentes características corporais de uma pessoa sobre a percepção (ou seria atribuição?) de outras qualidades dela.

Em função da observação como aquela apontada no parágrafo anterior, interessei-me particularmente pela percepção da relação entre as características faciais de uma pessoa e outras qualidades dela. Assim é que, por 11 anos, estudei as questões relacionadas à atratividade física facial e seus efeitos sobre a percepção e julgamento a respeito de outras qualidades da pessoa. Parte desses estudos foi relatada na minha tese de Livre-docência, incluindo, além dos estudos metodológicos iniciais, os efeitos da atratividade física facial sobre a percepção de deficiência e sobre o prognóstico de um tratamento especializado (OMOTE, 1992).

Confirmando a suspeita inicial, as deficiências mental, auditiva e física<sup>8</sup> foram associadas, na percepção dos participantes da pesquisa, mais frequentemente a faces de meninos e meninas com baixa atratividade física facial. Ao mesmo tempo, a normalidade foi mais frequentemente associada a faces com alta atratividade física facial. Apesar dessa associação e dos comentários perplexos mencionados parágrafos atrás, fato é que, na realidade, se encontram crianças bonitas que são deficientes. Esse desencontro cria um estado psicológico desconfortável, conhecido por dissonância cognitiva, que requer uma solução (FESTINGER, 1957). Uma possibilidade de solução dessa dissonância cognitiva é a criação de uma terceira cognição capaz de conciliar as duas anteriores, avaliadas como incongruentes.

Assim, outro experimento foi realizado e relatado na tese de Livre-docência. Diante de três fotografias de meninos ou meninas, variando em grau de atratividade física facial, os participantes da pesquisa foram informados de que as três crianças tinham dificuldades decorrentes de certo grau de perda auditiva e eram submetidas à terapia fonoaudiológica. A tarefa dos participantes consistia em indicar qual das três crianças teria o melhor prognóstico. Como era esperado, a criança com a mais alta atratividade física facial foi a mais frequentemente apontada como sendo a que teria melhor prognóstico. A admissão dessa terceira cognição resolve o desconforto ocasionado pelo estado de dissonância cognitiva, na medida em que se admite que, se uma criança for deficiente, mesmo sendo bonita, ao menos ela terá melhor aproveitamento do tratamento especializado.

Essas relações, aparentemente sem sentido, têm a sua funcionalidade, quando se observa o complexo ser humano biopsicossocial. Essa questão é tratada com certo detalhe no epílogo do livro *Aparência e Competência: uma relação a ser considerada na Educação Especial* (OMOTE, 2014).

Essa caminhada um tanto aventureira, motivada por inquietações de natureza intelectual profundamente enraizadas na minha história de vida, esteve associada à questão da formação do profissional da área de Educação Especial, em especial os professores especializados no ensino de deficientes. Contratado pela Universidade Estadual Paulista (Unesp), campus de Marília, em 1978, quando a universidade estava iniciando a formação de professores especializados no ensino de estudantes com deficiência, na forma de Habilitação do Curso de Pedagogia, tive o privilégio de ministrar aulas da primeira à última turma, formada em 2010, quando, mediante uma reforma dos cursos de Pedagogia, as habilitações foram extintas.<sup>9</sup>

---

8 A deficiência visual não foi incluída, pois os participantes da pesquisa certamente iriam procurar na face, mais especificamente nos olhos, os indicadores da cegueira.

9 Entendo que foi uma medida profundamente equivocada, encerrando a formação especializada na Habilitação em Educação Especial, com a duração de três semestres, com cerca de 300 horas de estágio supervisionado. Com a extinção dessa formação docente, a alternativa passou a ser a formação em cursos de especialização,

O profundo e duradouro envolvimento com a formação docente para o ensino de estudantes com deficiência, juntamente à sucessão de temas aparentemente diferentes que orientavam os meus estudos permitiram-me aprofundar progressivamente as minhas reflexões sobre a origem, a construção e o lugar das deficiências na nossa sociedade. Nos últimos 48 anos, a minha atuação profissional e intelectual esteve fortemente orientada pelas questões relacionadas às deficiências, as quais se estenderam ao contexto mais amplo das diferenças e da diversidade, buscando compreender a sua significação social, o seu lugar e o seu papel na sociedade.

A Declaração de Salamanca criou oportunidade para ampliar um pouco mais as minhas fronteiras das aventuras intelectuais, conduzindo-me ao estudo das atitudes sociais, particularmente em relação à inclusão. Na verdade, o que me desafiou a me embrenhar nas questões atitudinais não foi exatamente a Declaração de Salamanca, mas a reação dos profissionais, sobretudo da Educação, no clima já relativamente aquecido acerca da cidadania das minorias até então marginalizadas.

A mudança da perspectiva de integração para a da inclusão<sup>10</sup> envolveu profundamente os profissionais, sobretudo os da área da Educação, muitos dos quais, com grande entusiasmo, defendiam a sua convicção de que a inclusão seria a grande solução para o problema que o modelo integracionista teria trazido à tona. Na defesa entusiasmada e até um tanto dogmática da inclusão, começou a aparecer com frequência, eventualmente ocupando até posição de destaque, um importante elo até então um tanto negligenciado: a audiência. De todo o complexo fenômeno da deficiência, um ingrediente fundamental no processo de caracterização de uma condição – médica, psicossocial, socioeconômica, etnocultural – como uma deficiência é a audiência. É a reação dos outros que, em última instância, caracteriza a posse de uma incapacidade ou determinadas dificuldades e limitações como uma deficiência, que deve ser nomeada, reconhecida e tratada distintivamente.

O foco de atenção passou a recair também sobre o entorno das pessoas identificadas como deficientes. Se o entorno constitui a audiência perante a qual determinadas pessoas são deficientes, naturalmente ela precisa ser convenientemente assessorada e modificada para a gestão das deficiências.<sup>11</sup>

---

pós-graduação *lato sensu*, que, com raras exceções, estão longe de capacitar efetivamente o professor nas questões relacionadas ao ensino de estudantes com diferentes deficiências, incluindo aí os recursos didático-metodológicos adequados. Penso ter tal reforma sido inspirada por um entendimento um tanto equivocado da Educação Inclusiva.

10 Talvez alguns leitores sintam certo incômodo por insistir em usar, pela segunda vez neste texto, a palavra “perspectiva”, em vez de “paradigma”, esta mais em consonância do que aquela com o entendimento comumente associado a essa temática. Deixo aqui uma interrogação em vez da justificativa.

11 Entendo que até mesmo as sucessivas propostas de mudança na nomenclatura com referência a pessoas com deficiência fazem parte desse processo.

Fortaleceu-se a ideia de que a exclusão de pessoas com deficiência ocorre devido a barreiras de diferentes naturezas que elas encontram no seu ambiente. Daí, uma medida para criar condições favoráveis à inclusão seria a remoção dessas barreiras. Uma dessas barreiras, um tanto vagamente referida, mas com presença constante nos discursos, eram as atitudes das pessoas.<sup>12</sup>

As atitudes sociais negativas, desfavoráveis ou inadequadas passaram a ser referidas com certa frequência nos debates sobre a inclusão. Entretanto, a presença desse assunto nessas discussões era baseada em observações anedóticas ou opiniões pessoais. Daí porque, em 2000, o grupo de pesquisa Diferença, Desvio e Estigma, do qual sou líder, iniciou um trabalho de construção de uma escala de mensuração de atitudes sociais em relação à inclusão. Após alguns estudos, inclusive da sua validação e padronização, foi concluída e disponibilizada a Escala Likert de Atitudes Sociais em relação à Inclusão (Elasi), com duas formas equivalentes (OMOTE, 2005). A Elasi passou a ser amplamente utilizada por pesquisadores de diferentes partes do país, confirmando a previsão que o grupo de pesquisa fizera, na ocasião, de que a disponibilização de um instrumento de mensuração confiável contribuiria para o fortalecimento da pesquisa nessa área.

Nas últimas duas décadas, a minha principal atuação acadêmica está centrada nas questões relacionadas a atitudes sociais, principalmente na forma de orientação de pesquisas sobre atitudes sociais de professores e estudantes em relação à inclusão, da Educação Infantil ao Ensino Superior. Juntamente ao tema das atitudes sociais, alguns dos meus orientandos têm se dedicado a estudar as concepções de professores e estudantes sobre as deficiências, Educação Especial e Educação Inclusiva. Dois dos orientandos investigaram outro fenômeno de ampla abrangência social, relativo à construção de conhecimento por parte de pessoas comuns: as representações sociais acerca das deficiências.

Outra peculiaridade dessa já longa caminhada que merece algum destaque diz respeito às preocupações com questões metodológicas. Nos meus estudos iniciais, identifiquei alguns pequenos arranjos metodológicos, em busca de uma maior confiabilidade dos dados coletados. Mas verifico que essa tendência está mais fortemente presente nas pesquisas orientadas em nível de mestrado, doutorado e pós-doutorado, provavelmente em função do foco na formação de pesquisador. Um dos futuros volumes será dedicado a essa questão.

Estão aí, enfim, graças ao interesse e empenho do Professor Leonardo, disponíveis alguns dos textos, cujo acesso hoje fica um tanto limitado por uma série de mudanças ocorridas nas últimas décadas nos

---

12 A locução "atitudes sociais" seria mais adequada, como geralmente esse fenômeno é designado nos manuais de Psicologia Social.

procedimentos e critérios de busca de informações científicas acerca do assunto sob investigação, a título de fundamentação teórica. Alguns desses textos sequer chegaram a ser publicados, embora tivessem sido redigidos sob encomenda ou sido submetidos a algum periódico. As concebíveis especulações sobre as eventuais razões da não publicação desses textos podem ser um exercício provocativo em busca da compreensão dos critérios de atualidade de um texto, hoje fortemente vinculados à sua cronologia.

Sadao Omote

### Referências

FESTINGER, L. *A Theory of Cognitive Dissonance*. Evanston: Row Peterson, 1957.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1975. Texto original de 1963.

KANNER, L. Parent Counseling. In: ROTHSTEIN, J. H. (ed.). *Mental Retardation: readings and resources*. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. p. 453-461. Originalmente publicado em *Children Limited*, abr. 1956.

OMOTE, S. A construção de uma escala de atitudes sociais em relação à inclusão: notas preliminares. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 11, n. 1, p. 33-47, 2005.

OMOTE, S. *Aparência e Competência: uma relação a ser considerada na Educação Especial*. Curitiba: Appris, 2014.

OMOTE, S. *Atratividade Física Facial: percepção e efeitos sobre julgamentos*. Tese (Livre-docência em Educação Especial) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 1992.

OMOTE, S. *Estereótipos de Estudantes Universitários em relação a Diferentes Categorias de Pessoas Deficientes*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1984.

OMOTE, S. *Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento da Condição dos Filhos Afetados: um estudo psicológico*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.



# Prefácio

Para quem escreve um pesquisador que tem sua produção apresentada em teses, artigos, livros e capítulos de livros? Em um país onde ler não é um comportamento reforçado para cidadãos comuns em busca de conhecimentos para questões que os afligem, poderíamos acreditar que seria mais comum entre profissionais das áreas específicas. Bom seria que os leitores da obra de Sadao Omote sobre família, ou mesmo sobre outras temáticas pesquisadas, sempre associadas à pessoa com deficiência, fossem profissionais que trabalhassem com essa população, além dos outros pesquisadores da área.

Cultivo a esperança de que, reunidos em um só volume, essa produção sobre família seja absorvida por familiares de pessoas com deficiência e, principalmente, pelos profissionais que os atendem, não importando a especificidade da área. Para entender a família da pessoa com deficiência, Sadao trabalhou com elas e estudou sobre elas. Inicialmente, pautou-se em literatura internacional, dada a incipiente produção científica nacional sobre o assunto, à época do início da sua dissertação, ocasião em que sistematizou o que apreendeu sobre o assunto. Apreendeu e ampliou...

Para entender o funcionamento da família é preciso considerar o contexto cultural em que está inserida. Em qualquer cultura, observa-se uma diversidade de organizações familiares que se pautam no cuidado e afeto entre os membros. Há organizações de pessoas com essas características que se reconhecem como tal, mas nem sempre são reconhecidas pela audiência, no meio em que estão inseridas. Mas elas existem, se responsabilizam por pessoas com deficiência e, principalmente, frequentam os serviços que se dispõem a auxiliá-las a promover o seu desenvolvimento.

É impossível, ou pelo menos deveria ser, desenvolver qualquer tipo de trabalho com pessoa com deficiência sem considerar a parceria com a família. Nos muitos anos em que fui responsável pelas disciplinas de Psicologia do Excepcional e, depois, de Análise do Comportamento Aplicada: necessidades especiais, assim como no estágio, em que havia o atendimento às pessoas com deficiência e sua família, no Curso de Psicologia, da Unesp, campus de Bauru, o conteúdo foi sempre permeado pelos textos de Sadao, em especial sua dissertação de Mestrado. Era considerada um “texto clássico” na área. Muitas vezes fui responsável pela disciplina “Família da criança com deficiência” nos cursos de Aperfeiçoamento e Especialização

para professores, e seus textos estavam sempre presentes. Na produção nacional mais recente sobre família, eu chamava a atenção dos alunos para o fato de sua dissertação constar nas referências, a qual era ideal para promover a reflexão, entre os alunos, de aspectos que permeiam a organização familiar desde a suspeita, o diagnóstico e, depois, os atendimentos. Qual seria o papel do profissional ao trabalhar com essa população e sua família, com possibilidades de parceria produtiva para ambas as partes?

Uma das suas reflexões que sempre chamou minha atenção foi o aspecto da “carreira” de mãe ou de família de criança, que se inicia por ocasião do diagnóstico da deficiência. A carreira é permeada pelas crenças que as famílias têm sobre deficiência anterior ao fato, assim como as expectativas que o contexto social (a audiência) tem com relação a ela, que incidem na intensidade das fases pelas quais a família passa e nas diferentes cobranças que os outros têm com relação a ela. Crenças de menor valia sobre as pessoas com deficiência determinam o que as famílias esperam de e oferecem a elas no decorrer do seu desenvolvimento. Também, a crença dos especialistas de que a família deve continuar os treinamentos em casa, a partir do que é feito nas instituições e clínicas, sem atentar para particularidades dos envolvidos e mesmo do ambiente, acaba resultando em atendimentos pouco profícuos e mal aproveitados, que resultam em sofrimento para a família e pouca autonomia para a pessoa com deficiência.

O que inicialmente era apenas uma referência na minha vida acadêmica e de pesquisadora tornou-se, ao longo do tempo, uma parceria. Conheci Sadao em congressos, reuniões de Unidades Auxiliares da Unesp, época em que éramos coordenadores, e, depois, ele participou da minha banca de doutorado. Depois disso foram muitos os convites para compor bancas de seus orientandos e dos meus. São oportunidades ímpares para a troca de experiências e novas aprendizagens. Outras parcerias foram se firmando ao longo do tempo, assim como os laços de amizade. É sempre muito bom tê-lo por perto, com conversas animadas e sempre algum plano de viagem...

A leitura e releitura constante dos seus textos resultaram nos rumos tomados em recentes projetos meus com famílias de pessoas com deficiência e de crianças de risco, como os prematuros. Programas de intervenção junto a famílias devem tê-las como centro e participantes ativas da equipe. Sair do contexto da instituição e da clínica e refletir com a família, identificando recursos pessoais e do ambiente para promover o desenvolvimento de seus filhos, foram consequências naturais do início da minha trajetória como pesquisadora e profissional atuante junto a essa população.

A redação clara e objetiva dos textos de Sadao Omote, agora reunidos em um livro, tem grande chance de alcançar um público maior de

profissionais atuantes com essa população, convidando-os a um olhar mais humanizado para com a família, auxiliando-a a cumprir bem o seu papel: o de desenvolver as competências de seus membros, independentemente da deficiência que possuem.

Desejo que esse material tenha bons desdobramentos tanto para as famílias de pessoas com deficiência como para os profissionais que as atendem. Boa leitura a todos!

Prof<sup>a</sup> Olga Maria Piazzentin Rolim Rodrigues



# Introdução

A deficiência vem sendo tradicionalmente percebida e tratada como algo intrinsecamente inerente à pessoa identificada, reconhecida e tratada como deficiente. Essa visão persiste, mesmo nos tempos em que o discurso da inclusão redirecionou o olhar para o entorno da pessoa com deficiência. Nessa perspectiva, todo o trabalho realizado com o entorno, do ambiente físico-arquitetônico ao sociocultural, propõe-se a modificar e adequar as características e demandas do meio para as peculiaridades e necessidades de cada pessoa com alguma diferença expressiva em alguma importante característica.

A tese central em que se fundamenta todo o raciocínio desenvolvido nos textos que compõem o presente volume é a de que a deficiência não é um fenômeno individual que se manifesta no plano particular de cada pessoa com deficiência. Naturalmente, as diferenças constitucionais – anatomofisiológicas e genéticas – que limitam ou impedem a realização de determinadas competências são portadas por pessoas específicas. Entretanto, tais diferenças não se identificam com a própria deficiência. Esta se constitui e se consolida como um fenômeno social, conforme muitas evidências apontadas nos textos dos Volumes 1 e 2 desta coleção.

Nessa perspectiva, muitas manifestações do entorno e as diferenças constitucionais se integram e se constituem num todo a que podemos chamar de deficiência. A percepção e interpretação dessas diferenças e as reações face a essas pessoas diferentes interagem com as características delas, tornando-as diferencialmente competentes, mais adequadas ou menos adequadas às demandas do meio. Daí, seria uma análise parcial se fosse examinado apenas o que ocorre com a pessoa identificada e tratada como deficiente ou se o foco fosse direcionado estritamente para as reações do meio e o lugar reservado para essa pessoa nesse espaço coletivo.

A família constitui-se num primeiro e possivelmente o mais importante entorno social imediato de qualquer pessoa com deficiência. Ela tanto pode criar condições para o desenvolvimento e realização da pessoa com deficiência quanto pode sofrer consequências advindas da condição de serem mãe, pai, irmão de alguém que pode tanto apresentar diferenças e limitações visíveis quanto ser desacreditado socialmente. E esse descrédito social estende-se a cada uma das pessoas que compõe a família.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> É o conhecido estigma de cortesia (GOFFMAN, 1975).

O Volume 3 da coleção, dedicado a questões familiares, apresenta um conjunto de 11 textos, nove deles publicados no período de 1979 a 2016 e dois não publicados, embora tivessem sido redigidos sob encomenda. Esses textos podem permitir visualizar como, num breve período de tempo, pouco menos de quatro décadas, a abordagem da questão da família de deficiente se ampliou e se diversificou, abandonando aquela perspectiva restrita de conceber a família como uma fonte de informações úteis para a compreensão da história de desenvolvimento da criança com deficiência ou um reduto de mão de obra gratuita para auxiliar o profissional na consecução de suas metas estabelecidas em relação a uma criança com deficiência.

Os Capítulos 1, 2 e 3 servem como uma introdução para apresentar ao leitor um quadro inicial, ainda que incompleto, a respeito da família de pessoa com deficiência. Nesses textos, são apresentados argumentos e evidências de que, com o nascimento de uma criança com deficiência, a família pode apresentar uma série de reações que denotam claramente o sofrimento de diferentes naturezas, que deve ser objeto de atenção profissional. A família é o primeiro e seguramente o mais importante entorno social de qualquer criança com deficiência. Nessa medida, o ambiente familiar precisa apresentar uma série de condições psicossociais favoráveis para o desenvolvimento saudável de qualquer criança. Quando essa criança tem alguma deficiência, sobretudo aquela que, além de apresentar uma série de dificuldades de cuidados no convívio, é percebida pela sociedade como bastante anormal, tende a ser desacreditada socialmente. Imediatamente após o nascimento de um bebê com alguma deficiência, talvez os pais sejam as pessoas que mais necessitam de atenção profissional, além dos cuidados básicos de saúde do bebê, dependendo da natureza do comprometimento constitucional dele.

O texto do Capítulo 4 relata um rápido levantamento feito em 1998, em dissertações e teses, e já se evidenciava uma preocupação emergente com relação às consequências da deficiência sobre os membros familiares e à dinâmica de funcionamento familiar. Nas pesquisas relatadas nessas dissertações e teses, deixam-se evidentes as semelhanças nas consequências ocasionadas pelas diferentes patologias.

O atendimento às crianças com deficiência ocorre tipicamente junto a algum serviço da comunidade, como instituições especializadas, serviços ambulatoriais de saúde, classe de ensino comum com o suporte de Atendimento Educacional Especializado e eventualmente de Sala de Recursos Multifuncionais. Em qualquer modalidade de serviço, a participação ativa da família no processo educativo ou terapêutico é fundamental. Nesse sentido, os Capítulos 5, 6 e 7 trazem alguns dados relativos a encontros e desencontros entre a instituição escolar e a familiar, no que diz respeito

à compreensão de recursos e atendimentos, como também com relação a expectativas uma em relação à outra.

As famílias sofrem consequências de várias ordens, que muitas vezes requerem atenção especial da parte de serviços de atendimento a crianças com deficiência. Os relatos de pesquisa que compõem os Capítulos 8 e 9 trazem uma pequena amostra de possíveis efeitos sofridos pelos cuidadores familiares. Tais efeitos podem depender não unicamente da natureza e do grau de comprometimento da criança com deficiência, como também da relação triangular compreendendo as partes envolvidas.

Salvo casos excepcionais, essas necessidades psicológicas das famílias, decorrentes do fato de terem um membro familiar que pode requerer atenção e cuidados especiais e de tudo o que isso pode significar socialmente, podem ser atendidas mediante pequenos arranjos constituídos com o propósito de que o familiar atendido seja o alvo, e não a criança deficiente. O texto do Capítulo 10 descreve uma singela experiência com atividades que deixavam bem claro que aquele era o momento dos cuidadores que estavam participando da situação, deixando de lado, na medida em que eram capazes, as questões relacionadas ao membro familiar com deficiência.

O último capítulo é constituído por um texto redigido há 10 anos, como capítulo de um livro que acabou por não ser publicado. Trata-se de um texto que procura traçar um panorama geral da situação de famílias de deficientes. Poderia ser um capítulo introdutório, mas pareceu mais apropriada essa visão geral após a análise de algumas questões mais específicas implicadas.

A organização deste volume foi motivada pela expectativa de que os dramas vivenciados pelos familiares – mãe, pai, irmão, irmã – como pessoas profundamente afetadas pela deficiência de uma criança se tornem efetivamente objeto de atenção profissional, de forma que, além de atuar como coadjuvantes na terapêutica ou educação da criança com deficiência, cada membro familiar, tão profundamente afetado sociopsicologicamente, passe a integrar efetivamente o quadro de referência dentro do qual qualquer deficiência ou outras condições incapacitantes e expressivamente diferentes são interpretadas e tratadas.

Sadao Omote

## Referência

GOFFMAN, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.



# Aspectos sociofamiliares da deficiência mental<sup>1</sup>

## Introdução

A deficiência mental tem sido habitualmente caracterizada como um complexo problema de atraso no desenvolvimento geral, no qual o nível intelectual reduzido tem um papel central. A maioria das definições correntes sugere o nível intelectual reduzido como uma potencialidade inerentemente presente no organismo. Igualmente, muitas delas enfatizam os aspectos constitucionais da deficiência mental, identificando-a como se fosse uma entidade médica decorrente de disfunções, malformações, ausência ou lesões neurais e estruturais.

Doll, em 1941, enunciou seis critérios essenciais para uma definição adequada de deficiência mental: incompetência social, devida à subnormalidade mental resultante de uma paralização do desenvolvimento, que prevalece na maturidade, é de origem constitucional e essencialmente incurável.

Mais recentemente, a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD) elaborou um Manual de Terminologia e Classificação de Retardo Mental, no qual a deficiência mental (na ocasião, referida como retardamento mental) foi definida como sendo um funcionamento intelectual abaixo da média, que tem origem no período de desenvolvimento, resultando no comprometimento de uma das três funções evolutivas, a saber, maturação, aprendizagem e ajustamento social. Dois anos depois, essa definição foi reformulada, substituindo as três funções evolutivas por um termo genérico, “comportamento adaptivo” (HEBER, 1961).

A definição de Doll reflete a prática reabilitacional do deficiente mental, no período em torno da década de 1940, no geral caracterizada pelas medidas reparadoras pouco eficazes, especialmente em relação aos gravemente deficientes. Por outro lado, se, por definição, é de origem constitucional e essencialmente incurável, desde o princípio estaria mais ou menos limitada a reabilitação do excepcional. Percebe-se que o enfoque é fundamentalmente médico, considerando-se a presença de elementos patogênicos no organismo para explicar o retardo mental. Dentro dessa

---

<sup>1</sup> Texto original: OMOTE, S. Aspectos sociofamiliares da deficiência mental. *Marco*, v. 1, n. 1, p. 99-113, 1979. ([Link externo](#)).

perspectiva, de fato, é essencialmente incurável, quando se consideram as aberrações cromossômicas, anomalias genéticas, distúrbios endócrinos, erros inatos de metabolismo, lesões e malformações cerebrais etc.

A definição da AAMD, por sua vez, não se refere à etiologia orgânica, muito menos à incurabilidade. Tanto a elaboração original de 1959 quanto a modificação proposta em 1961 parecem indicar uma mudança na perspectiva de se encarar a reabilitação do deficiente mental. Esse é um período em que aparecem importantes contribuições provenientes do paradigma de condicionamento operante, inicialmente desenvolvido no laboratório com animais infra-humanos. Uma principal contribuição metodológica deve-se à maneira de se equacionar o problema do retardo mental sem qualquer consideração sobre possíveis potencialidades ou previsões prognósticas, mas uma minuciosa e exaustiva análise das condições comportamentais atuais e das etapas a serem seguidas para se atingir um dado objetivo definido. Dentro de tal perspectiva, tem sido possível estabelecer algumas habilidades básicas de cuidados pessoais nos excepcionais gravemente deficientes (MORRIS, 1957; ELLIS, 1963; BENSBERG, 1965). A própria deficiência mental – ou de desenvolvimento – foi reconsiderada teoricamente sob o prisma da Análise Experimental do Comportamento (BIJOU, 1963).

As definições da AAMD e as recentes práticas mais promissoras de reabilitação subentendem que as possibilidades prognósticas não são uma função exclusiva dos atributos inerentes ao indivíduo excepcional, como faz crer a definição de Doll (1941), mas também da eficácia dos recursos médicos, pedagógicos e sociais mobilizados para a sua reabilitação. Essa abordagem é e tem sido fértil, principalmente por ensejar o desenvolvimento e aperfeiçoamento de técnicas e métodos de reabilitação.

Entretanto, na reabilitação corrente no Brasil, ainda predominam essencialmente as concepções médicas, segundo as quais a deficiência mental se deve a algum elemento patogênico presente no organismo, mesmo embora em muitos casos não seja facilmente identificável. Dessa forma, um princípio fundamental da reabilitação seria aproveitar ao máximo a sua potencialidade residual. Mesmo quando são empregadas as estratégias sugeridas pela Análise Experimental do Comportamento, o enfoque central ou mesmo exclusivo recai sobre os déficits e atrasos do desenvolvimento do indivíduo excepcional, sejam ou não devidos às oportunidades restritas ou inadequadas que teve.

Essa maneira de abordar a deficiência mental e conceber a sua reabilitação, quando maior ênfase é dada sobre potencialidades limitadas, déficits ou atrasos, levanta, de imediato, algumas questões: 1. tais aspectos podem abusivamente justificar até mesmo os fracassos e negligências da comunidade técnico-científica; 2. se tais aspectos forem considerados atributos absolutos do indivíduo excepcional, resta pouca possibilidade de que

os recursos mobilizados sejam alvos de uma avaliação crítica e de aperfeiçoamento sistemático; 3. o baixo rendimento escolar apresentado por crianças em certas condições especiais, como desajustamento emocional ou marginalização cultural, pode ser erroneamente interpretado como indicação de deficiência mental; 4. o ambiente familiar, muitas vezes caótico e desestruturado, pode ser visto como consequência da existência de um indivíduo deficiente mental, mesmo quando tais problemas possam ser prévios ao seu nascimento ou devidos a outras dificuldades; 5. as condições de segregação social do excepcional podem ser explicadas unicamente em função da sua inadaptação inerente para um convívio social.

Uma perspectiva diferente é oferecida pelas concepções sociais, segundo as quais o deficiente mental é um status social adquirido e a deficiência mental, um papel social associado a esse status (MERCER, 1973).

Dexter (1958) analisou a deficiência mental como um problema social, no sentido técnico do termo, porque o excepcional fracassa – ou supõe-se que seja incapaz – na aprendizagem de “significados corretos” de eventos, símbolos e coisas. Os deficientes mentais provavelmente criam sérios problemas numa sociedade, onde a demonstração de habilidades formais de coordenar significados abstratos é um valor em si mesmo, ainda que não estejam necessariamente relacionadas à capacidade efetiva de sobrevivência ou de contribuição econômica.

Essa perspectiva social poderia sugerir mesmo a irrelevância dos possíveis atributos desvantajosos do deficiente mental. Convém, portanto, fazer uma análise mais detalhada em torno dessa bipolaridade: características do excepcional x características do contexto social.

#### Uma abordagem conciliadora da deficiência mental

Não há dúvida quanto à existência de certas condições constitucionalmente presentes no organismo, doravante referidas como condições médicas incapacitadoras, como aquelas enumeradas previamente, que, por si só, são inadaptativas e limitam o desenvolvimento normal do indivíduo. Nesse sentido, as concepções médicas de deficiência mental são plenamente procedentes. Entretanto a situação corrente do excepcional sugere dois problemas que não permitem que a debilidade mental seja uma consequência direta e automática daquelas condições: 1. os excepcionais desenvolvem frequentemente um sentido de inferioridade, que os limita muito mais do que se esperaria de suas condições médicas incapacitadoras, como resultado dos efeitos cumulativos da incapacidade e das consequências pessoais e sociais que têm um efeito pernicioso sobre o seu nível funcional com o conceito de eu e autoimagem prejudicados e baixos níveis de aspirações e de expectativas de si mesmos (TELFORD;

SAWREY, 1976); e 2. frequentemente não é possível encontrar evidências de condições constitucionais responsáveis pela deficiência mental, especialmente em relação aos moderadamente retardados.

Por outro lado, há uma abundante literatura considerando a deterioração do comportamento adaptativo e o rebaixamento dos níveis de produtividade como resultado das condições de tratamento oferecidas. O nível socioeconômico pode funcionar como viés no diagnóstico de deficiência mental, ao se atribuir esse rótulo mais frequentemente aos alunos de baixo nível socioeconômico (NEER *et al.*, 1973) e também na colocação em classes especiais, retardando significativamente a realização acadêmica dos alunos de baixo nível socioeconômico (RUBIN; KRUS; BALOW, 1973). Até mesmo a atratividade física dos alunos pode funcionar como variável que envia o julgamento dos professores, levando-os a um pobre prognóstico escolar dos alunos de baixa atratividade física (ROSS; SALVIA, 1975).

Efeitos semelhantes podem ser observados também em relação aos rótulos de criança culturalmente carente ou desfavorecida (JONES, 1972). Por outro lado, foi sobejamente demonstrado o efeito da expectativa do professor sobre o rendimento escolar de seus alunos (ROSENTHAL; JACOBSON, 1968, 1973). A institucionalização do deficiente mental tem levado a sérias consequências emocionais (SLOBODY; SCANLAN, 1959) e comportamentais do excepcional, como maior ocorrência de estereótipos e de automanipulação e menor ocorrência de comportamentos sociais (KAUFMAN, 1966).

Essas e outras evidências, apoiadas nas concepções sociais de deficiência mental, sugerem a necessidade de enfatizar as condições sociais incapacitadoras como um importante núcleo de problemas para a devida compreensão da deficiência mental. Serão consideradas condições sociais incapacitadoras todos aqueles aspectos que restringem a participação ativa e as oportunidades igualitárias do excepcional nos processos sociais, educacionais e ocupacionais. Na medida em que a habilidade acadêmica tenha um valor próprio, os indivíduos que fracassam em demonstrar sua competência nessa área, seja pela própria incapacidade, seja pela inadequação ou mesmo ausência de oportunidades – ou mesmo aqueles indivíduos supostamente incapazes de tal habilidade –, correm o risco, no sistema educacional formal, de serem considerados excepcionais deficientes mentais e tratados como tais, mesmo que desempenhem adequadamente outras habilidades talvez até mais relevantes para a sua sobrevivência ou contribuição econômica, como Dexter (1958) sugeriu.

As condições sociais incapacitadoras podem ter origem nas condições médicas incapacitadoras, como numa situação bastante comum em que uma criança com paralisia cerebral, mesmo tendo relativamente pouco rebaixamento mental, sugere um grave quadro, devido ao seu déficit neuromuscular

em geral acentuado (MAS, 1970). Dessa maneira, essa criança tende a receber condições de tratamento abaixo do que se esperaria para o seu nível de compreensão e funcionamento mental. Frequentemente, as condições médicas incapacitadoras tendem a ser superestimadas, reduzindo excessivamente o nível de expectativas em relação ao excepcional, isto é, além das limitações próprias, impõem-se as condições sociais incapacitadoras.

A propósito, a própria condição de ser, sentir-se ou ser percebido como divergente, sem qualquer sentido sociocultural atribuído à divergência, parece implicar determinadas condições sociais incapacitadoras, como sugere uma série de experimentos conduzida por Freedman e Doob (1968), investigando os efeitos do desvio *per se*. Os autores induziram experimentalmente, em situação de laboratório, sentimentos de divergência em sujeitos normais, utilizando-se de um plano geral que consistiu em dar testes a grupos de pessoas normais, e algumas destas receberam “feedback” público de que seus resultados apresentavam um desvio extremo, comparativamente à gama normal de pontuações e particularmente em relação ao pequeno grupo de que participavam. Algumas das conclusões mais importantes indicaram que os “divergentes” preferiram se associar a outros “divergentes”, mesmo quando não havia qualquer semelhança entre as divergências; quando o desvio era desconhecido de outros, os “divergentes” minimizaram seus contatos sociais, evitando serem notados em situações que tornassem evidente a sua divergência. Quando os sujeitos podiam premiar ou punir outros, os “não divergentes” escolheram outros “divergentes” mais frequentemente para premiar do que punir; e os “divergentes” estavam fortemente preocupados em minimizar a sua divergência e comportavam-se de maneira a produzir tal efeito.

Assim, não seria de todo absurdo esperar que as condições sociais incapacitadoras fossem abusivamente impostas a indivíduos que não apresentam evidência de qualquer quadro de condições médicas incapacitadoras, como quando o julgamento e a expectativa do educador são influenciados pela atratividade física (ROSS; SALVIA, 1975) ou condições socioeconômicas do aluno (NEER *et al.*, 1973; RUBIN; KRUS; BALOW, 1973). Aliás, é interessante notar que, no quadro geral da deficiência mental moderada, os indivíduos provenientes das classes socioeconômicas desfavorecidas são em número superior ao que se esperaria da sua proporção na população geral, o que não se verifica no quadro de deficiência mental grave (TELFORD; SAWREY, 1976). Esse aspecto tem levantado a questão das causas sociais e culturais da deficiência mental! De fato, quem viveu sob diversas condições sociais incapacitadoras e adversas, mesmo que, por hipótese, não possuísse qualquer condição médica incapacitadora, pode demonstrar atraso no desenvolvimento das habilidades lingüís-

ticas e acadêmicas, atraso este possivelmente identificado inclusive nos testes de nível mental. Daí denominá-lo de deficiente mental e tratá-lo como tal parece levar a um modo impróprio de se lidar com a problemática em questão, servindo essa conduta de um disfarce, deslocando o foco de atenção e transferindo os problemas de uma estrutura social e educacional para os limites corporais dos indivíduos desfavorecidos.

Portanto, a deficiência mental pode apenas parcialmente ser concebida como atributo do indivíduo excepcional, inerentemente presente. Quando a deficiência mental é encarada globalmente, reflete inclusive uma diversidade de características de toda uma sociedade: seus valores, seus mecanismos de funcionamento, suas motivações fundamentais, sua inoperância, negligência e omissão etc. Dessa maneira, a deficiência mental pode, pelo menos parcialmente, ser concebida como uma condição imputada a determinados indivíduos.

### Uma concepção de reabilitação

Ao considerar as condições sociais incapacitadoras como um importante núcleo responsável pelos problemas de ajustamento geral, que caracterizam correntemente a deficiência mental, obviamente a própria prática reabilitacional deve ser reexaminada. Se, para as concepções médicas, um princípio fundamental de reabilitação do excepcional é o aproveitamento máximo da potencialidade residual, para a concepção ora caracterizada, a reabilitação não poderá ser propriamente do excepcional.

É verdade que, ao lidar com indivíduos deficientes mentais, está se tratando de indivíduos essencialmente deficitários em diversas áreas de habilidades. Nesse sentido, uma importante tarefa do profissional, educador ou cientista continua sendo a mobilização de recursos existentes e adequados, bem como a pesquisa de novas possibilidades técnicas e metodológicas, para reduzir ao máximo os déficits do indivíduo excepcional.

No entanto a intervenção e investigação numa outra esfera devem ser solidárias ao enriquecimento de repertório do excepcional, sem o que a intervenção centrada na potencialidade residual do excepcional parece estar fadada ao fracasso, no sentido de, na melhor das hipóteses, perpetuar uma situação sociocultural e econômica que invalida ou torna improdutivo e desajustado o excepcional ou a quem quer que tenha recebido tal denominação.

Há, pois, necessidade não apenas de se investigarem as etiologias médicas ou técnicas e métodos de treino e educação do excepcional, como também identificar e caracterizar melhor as condições sociais incapacitadoras, suas variáveis determinantes, as razões por que são atribuídas aos indivíduos de certas características, os grupos sociais em que isso ocorre,

até mesmo os procedimentos de intervenção tanto para minimizar seus efeitos deletérios sobre o excepcional quanto para evitar o seu desenvolvimento num grupo social.

Existe uma ampla literatura descritiva e experimental, voltada para essa linha de investigação, como os estudos de atitudes sociais do público (GOTTLIEB; CORMAN, 1975), do educador (FINE, 1967; COMBS; HARPER, 1967) ou dos pais (CONDELL, 1966; RICCI, 1970); da percepção e consciência que os pais têm da subnormalidade de seu filho excepcional deficiente mental (GUMZ; GUBRIUM, 1972; MEYEROWITZ, 1967); de estereótipos do deficiente mental (GUSKIN, 1963); análise crítica da dinâmica de funcionamento da instituição (GOFFMAN, 1974) e das razões para a institucionalização (SHELLHAAS; NIHIRA, 1969); ou mesmo reação à deficiência mental numa comunidade muito diversa, como entre aborígenes da Malásia (DENTAN, 1966). Entretanto não há ainda um corpo organizado de achados empíricos e elaborações teóricas que permita uma melhor análise e intervenção sistemática em torno das condições sociais incapacitadores, senão em certos setores isolados desse problema.

Apesar desse quadro geral, uma intervenção num nível social – a família do excepcional – é imediatamente exequível, e imperiosa é a sua necessidade. A família é um grupo social primário que representa um importante papel no desenvolvimento da criança. Particularmente, a família do excepcional apresenta certas características especiais que afetam profundamente o seu papel não só em relação ao deficiente mental como em relação a todos os seus membros, bem como estes têm frequentemente seus papéis específicos alterados. Além disso, diversos membros da família sofrem profundos efeitos da existência de um deficiente mental, muitas vezes levando-os a uma experiência de tensão psicológica e ao desajustamento pessoal e social. Assim, a unidade familiar requer muitas vezes uma adequada intervenção não só para prover melhores condições de desenvolvimento do excepcional, como para o ajustamento e bem-estar de todos os membros da família.

Dessa forma, a reabilitação do excepcional deve ser concebida como compreendendo, de imediato, dois setores de intervenção: 1. a educação e o treinamento do indivíduo excepcional, já que apresenta déficits e atrasos no desenvolvimento, devido às condições tanto médica quanto socialmente incapacitadoras; e 2. assistência à família do excepcional, visando à sua integridade e sadio funcionamento tanto como um fim em si mesmo quanto como meio para reforçar e complementar o primeiro aspecto. Além disso, é necessário investigar as questões sociais numa esfera mais ampla, para que novos setores de intervenção sejam pragmaticamente viáveis para completar essa concepção de reabilitação.

## Algumas características da família do excepcional

A partir de que momento reconhecer uma família como a do excepcional é uma questão que depende dos objetivos? Nesta análise, serão consideradas famílias nas quais a deficiência mental de um elemento é percebida, mesmo que não a aceitem. Essa percepção é normalmente dada ou confirmada por um profissional – médico, educador, psicólogo ou outros, dependendo das circunstâncias e da natureza e gravidade do problema.

Uma fase bastante importante da carreira de uma família do excepcional é o período subsequente ao diagnóstico, quando habitualmente o profissional qualificado fornece uma série de informações sobre o estado de funcionamento, possíveis causas, recursos existentes para o tratamento e as possibilidades prognósticas. Face a essa revelação, há necessidade de que a família se ajuste a uma nova realidade ou a um aspecto até então desconhecido da realidade. Entretanto, frequentemente, ao diagnóstico não se sucede automaticamente o tratamento, em parte pelo menos devido à pouca integração existente entre os serviços diagnóstico e reparador, o primeiro sendo superdesenvolvido em relação ao segundo e tendo o diagnóstico um valor próprio, e não como um meio para adequado tratamento (WOLFENBERGER, 1965). Se, além de ser difícil a aceitação do problema para a maioria das famílias, o diagnóstico tem frequentemente um valor apenas administrativo e burocrático, não sendo de se estranhar que um número de excepcionais receba durante até alguns anos apenas o serviço diagnóstico, peregrinando de um centro especializado a outro e de um profissional a outro.

O reconhecimento de deficiência mental num de seus filhos causa um sério impacto sobre os pais. Farber (1962) entrevistou 468 famílias de deficientes mentais e identificou dois tipos de crise: 1. a *crise trágica*, que se caracteriza pela frustração de objetivos e aspirações da família, e 2. a *crise de organização de papéis*, que se caracteriza pelos cuidados intermináveis exigidos pelo excepcional, frustrando a organização de papéis na família. Essas crises desenvolvem-se a partir da percepção e reação da família diante do nascimento ou diagnóstico de um deficiente mental.

Uma das conclusões indica que as famílias de classe média, nas quais os futuros objetivos e aspirações servem como uma importante diretriz da vida cotidiana, são particularmente vulneráveis à crise trágica, ao passo que as da classe baixa são vulneráveis à crise de organização de papéis. Essas conclusões podem ser mais bem compreendidas com os achados de outra área de investigação social: a de valores parentais. Os resultados de algumas pesquisas (KOHN, 1959; PEARLIN; KOHN, 1966) sugerem sistematicamente que os pais da classe média valorizam nos seus filhos uma série de traços que caracterizam a futura independência e autodireção, enquanto os pais da classe operária valorizam a conformidade ao controle externo,

ênfatizando a obediência à autoridade parental. Tais valores parentais, por sua vez, parecem determinar as relações pais-filhos, servindo de ponte entre a estrutura social e o comportamento (KOHN, 1963).

As crises descritas por Farber (1962) poderiam ser interpretadas como frustração dos valores parentais, já que a deficiência mental sugere – e em parte procede plenamente dentro das conjunturas socioeconômicas e técnico-científicas atuais – como uma característica básica a impossibilidade de promover a autonomia do excepcional como um cidadão responsável e integrado, exigindo cuidados permanentes de outra pessoa. Ora, uma “eterna criança”, como costuma ser referido o deficiente mental, não promete qualquer realização que habitualmente os pais da classe média esperam de seus filhos, nem promete desempenhar adequadamente o seu papel, de conformidade com o sistema externo de controle, obedecendo às normas sociais ou autoridade parental. Aliás, a dificuldade de desempenhar adequadamente o seu papel habitual se estende a outras pessoas da família, como a mãe, que se vê limitada no desempenho de suas funções de dona de casa, ou a irmã, que se vê substituindo a mãe.

A frustração de valores parentais, obviamente, é apenas um dos aspectos que prejudica a dinâmica familiar. Os pais de um excepcional podem desenvolver certas interações inadaptativas, como a relação de dependência mútua com o excepcional, tentativas de negar ou minimizar a excepcionalidade, relações interpessoais eivadas de sentimentos ambivalentes em relação ao excepcional, sentimentos de culpa e de autoconsideração (TELFORD; SAWREY, 1976).

Um estudo comparativo de características das mães de excepcionais identificou que estas, comparadas às de normais, possuíam muito mais sentimento depressivo, preocupação com a criança e dificuldade de lidar com a birra da criança; ligeiramente mais possessividade e negligência; e muito menos sentimento de competência materna e satisfação com a criança afetada (CUMMINGS; BAYLEY; RIE, 1966). Esse quadro sugere uma experiência de tensão psicológica e frustração que as mães de deficientes mentais vivem.

Ao lado das pressões e frustrações sofridas pelos pais, os irmãos normais também sofrem uma série de consequências. Sem dúvida, tendo os pais frustrados os seus valores parentais e percebendo o deficiente mental como um elemento dependente de seus cuidados, os irmãos normais podem ver-se privados da atenção dos pais. De fato, os irmãos normais de deficientes mentais percebidos pelas mães como altamente dependentes apresentaram ajustamento pessoal e social inferior àqueles cujos irmãos deficientes eram percebidos pelas mães como independentes (FARBER, 1962). Esse mesmo estudo encontrou ainda um efeito adverso sobre o ajustamento da irmã normal, quando esta interagia intensamente com o deficiente mental, pois a sua in-

teração geralmente representava assumir o papel materno. Tais consequências sobre os irmãos normais, especialmente sobre a irmã mais velha, podem ser maiores, quando o deficiente mental é mantido no lar, em vez de ser internado em alguma instituição, como constatou Fowle (1968). Por outro lado, a institucionalização do deficiente mental pode trazer consequências desastrosas também sobre a família, além de ter efeitos deletérios sobre o institucionalizado (SLOBODY; SCANLAN, 1959).

Toda essa complexa situação existente na família do excepcional evidencia a inadequação de qualquer abordagem reabilitacional centrada exclusiva ou mesmo principalmente nas limitações efetiva ou supostamente presentes no excepcional. Alguns dos principais motivos são: 1. aquilo que é referido como potencialidade residual ou desempenho efetivo do excepcional pode estar refletindo todas as condições adversas que o cercam no lar e na comunidade; 2. mesmo que os procedimentos reabilitacionais fossem eficazes para instalar habilidades diversas no excepcional, nem sempre este encontra um ambiente familiar que as reforce e as encoraje; 3. os resultados dos procedimentos reabilitacionais podem agravar ainda mais as condições caóticas da família, especialmente quando o contexto escolar, desvinculado da problemática familiar, não respeita as necessidades, frustrações e expectativas dos pais e irmãos; e 4. não é só o indivíduo excepcional que necessita de assistência profissional, mas também frequentemente outros elementos, ou mesmo toda a família, devem ser auxiliados a se adaptarem à condição de serem pai, mãe, irmão ou irmã de deficiente mental, desempenhando sadamente seus papéis familiares e sociais, em vez de lhe sucumbirem, como as pesquisas nessa área têm sugerido.

Assim, é necessária uma concepção sociofamiliar mais ampla de reabilitação, para que a totalidade social da problemática da deficiência mental possa ser abordada, como foi esboçado previamente. Na atual conjuntura profissional, um nível de intervenção exequível, dentro de tal concepção sociofamiliar de reabilitação, é a assistência aos familiares, cujos procedimentos, dificuldades e problemas peculiares deverão ser motivo de análise em outro estudo.

Na prática reabilitacional corrente no Brasil, habitualmente existe um serviço de orientação aos pais, que tem basicamente um caráter pedagógico, fornecendo informações, esclarecimentos e “dicas” para lidarem melhor com o filho excepcional. Esse serviço deixa um pouco a desejar, embora possa até oferecer oportunidades catárticas aos pais, porque 1. geralmente os problemas, dificuldades e frustrações dos pais ou da família, enquanto existência de um elemento deficiente mental, não têm sido devidamente abordados e 2. provavelmente por isso, em frequentes casos, as orientações práticas, mesmo quando os pais têm consciência da sua importância, não têm sido devidamente acatadas e seguidas.

Dessa forma, um serviço destinado às famílias deve incluir a clarificação e eventual solução de tais questões, como um fim em si mesmo, porque esta é a ajuda que os familiares frequentemente procuram e também provavelmente esta seja a maneira mais segura de garantir um ambiente familiar sadio que enseje um desenvolvimento e ajustamento adequado do excepcional.

### Referências

- BENSBERG, G. J. Teaching the Profoundly Retarded Self-Help Activities by Behavior – Shaping Techniques. *American Journal of Mental Deficiency*, v. 69, p. 674-679, 1965.
- BIJOU, S. W. Theory and Research in Mental (Developmental) Retardation. *The Psychological Record*, n. 13, 95-110, 1963.
- COMBS, R. H.; HARPER, J. L. Effects of Labels on Attitudes of Educators toward Handicapped Children. *Exceptional Children*, n. 33, p. 399-403, 1967.
- CONDELL, J. F. Parental Attitudes toward Mental Retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 71, p. 85-92, 1966.
- CUMMINGS, S. T.; BAYLEY, H. C.; RIE, H. E. Effects of the Child's Deficiency on the Mother: A Study of Mothers of Mentally Retarded, Chronically Ill and Neurotic Children. *American Journal of Orthopsychiatry*, n. 36, p. 595-608, 1966.
- DENTAN, R. K. The Response to Intellectual Impairment among the Semai. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 71, p. 764-766, 1966.
- DEXTER, L. A. A Social Theory of Mental Deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 62, p. 920-928, 1958.
- DOLL, E. A. The Essentials of an Inclusive Concept of Mental Deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 46, p. 214-219, 1941.
- ELLIS, N. R. Toilet Training the Severely Defective Patient: An S-R Reinforcement Analysis. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 68, p. 98-103, 1963.
- FARBER, B. Effects of a Severely Mentally Retarded Child on the Family. In: TRAPP, E. P.; HIMELSTEIN, P. (ed.). *Readings on the Exceptional Children*. Londres: Methuen, 1962.
- FINE, M. J. Attitudes of Regular and Special Class Teacher toward Educable Mentally Retarded Child. *Exceptional Children*, n. 33, p. 420-430, 1967.
- FOWLE, C. M. The Effect of the Severely Mentally Retarded Child on his Family. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 73, p. 465-473, 1968.

- FREEDMAN, J. L.; DOOB, A. N. *Deviancy: The Psychology of Being Different*. Nova York: Academic Press, 1968.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. Tradução de Dante Moreira Leite. São Paulo: Perspectiva, 1974.
- GOTTLIEB, J.; CORMAN, L. Public Attitudes toward Mentally Retarded Children. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 80, p. 72-80, 1975.
- GUMZ, E. J.; GUBRIUM, J. F. Comparative Parental Perceptions of Mentally Retarded Child. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 77, p. 175-180, 1972.
- GUSKIN, S. L. Measuring the Strength of the Stereotype of the Mental Defective. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 64, p. 569-575, 1963.
- HEBER, R. A Manual on Terminology and Classification on Mental Retardation. *Monograph Supplement to American Journal of Mental Deficiency*, n. 64, 1959.
- HEBER, R. Modifications in the Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 65, p. 499-500, 1961.
- JONES, R. L. Labels and Stigma in Special Education. *Exceptional Children*, n. 38, p. 553-564, 1972.
- KAUFMAN, M. E. The Effects of Institutionalization on Development of Stereotyped and Social Behavior in Mental Defectives. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 71, p. 581-585, 1966.
- KOHN, M. L. Social Class and Parent-Child Relationships: An Interpretation. *American Journal of Sociology*, n. 68, p. 471-480, 1963.
- KOHN, M. L. Social Class and Parental Values. *American Journal of Sociology*, n. 64, p. 337-351, 1959.
- MAS, R. G. *Rehabilitación del Deficiente Mental*. Barcelona: Científico-Médica, 1970.
- MERCER, J. R. *Labelling the Mentally Retarded*. Berkeley: University of California Press, 1973.
- MEYEROWITZ, J. H. Parental Awareness of Retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 71, p. 637-643, 1967.
- MORRIS, J. V. The Habit Training of Severely Retarded Defectives. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 61, p. 474-477, 1957.
- NEER, W. L. *et al.* Socioeconomic Bias in the Diagnosis of Mental Retardation. *Exceptional Children*, n. 40, p. 38-39, 1973.

PEARLIN, L. I.; KOHN, M. L. Social Class, Occupation and Parental Values: A Cross-National Study. *American Sociological Review*, n. 31, p. 466-479, 1966.

RICCI, C. S. Analysis of Child-Rearing Attitudes of Mothers of Retarded, Emotionally Disturbed, and Normal Children. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 74, p. 756-761, 1970.

ROSENTHAL, R.; JACOBSON, L. Expectativas de Professores com Relação a Alunos Pobres. In: SCIENTIFIC AMERICAN. *A Ciência Social num Mundo em Crise*. Tradução de Dante Moreira Leite. São Paulo: Perspectiva/Edusp, 1973.

ROSENTHAL, R.; JACOBSON, L. *Pygmalion in the Classroom: Teacher Expectation and Pupil's Intellectual Development*. Nova York: Holt, Rinehart & Winston, 1968.

ROSS, M. B.; SALVIA, J. Attractiveness as a Biasing Factor in Teacher Judgements. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 80, p. 96-98, 1975.

RUBIN, L. A.; KRUS, P.; BALOW, B. Factors in Special Class Placement. *Exceptional Children*, n. 39, p. 525-532, 1973.

SHELLHAAS, M. D.; NIHIRA, K. Factors Analysis of Reasons Retardates Are Referred to an Institution. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 74, p. 1971-1979, 1969.

SLOBODY, L. B.; SCANLAN, J. B. Consequences of Early Institutionalization in Mental Retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, n. 63, p. 971-974, 1959.

TELFORD, C. E.; SAWREY, J. M. *O Indivíduo Excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

WOLFENBERGER, W. Diagnosis Diagnosed. *The Journal of Mental Subnormality*, v. 11, n. 21, p. 62-70, 1965.



# O Deficiente na família<sup>1</sup>

Na educação e reabilitação de crianças e jovens deficientes, há hoje um reconhecimento generalizado da importância de atender também as famílias, a tal ponto que qualquer serviço parece atualizado e eficiente se demonstra que contempla alguma forma de atendimento às famílias. É necessário, entretanto, compreender algumas questões fundamentais acerca da deficiência, da pessoa deficiente e da sua família para diferenciar uma adesão ingênua a um modismo da intervenção que realmente pode estar acrescentado algo de novo ao tratamento anterior, em que as famílias eram comumente esquecidas.

O estudo das deficiências constitui tradicionalmente um capítulo à parte na Psicologia, sugerindo aparentemente que os deficientes integram categorias especiais de pessoas, distintas das de pessoas comuns. A grande maioria dos manuais que tratam das deficiências ou contempla com exclusividade um nome específico de deficiência ou reserva capítulos específicos para cada nome de deficiência, fatos estes que também sugerem que diferentes nomes de deficiências correspondem a categorias distintas de pessoas deficientes. Assim, há uma espécie de especialização em Psicologia do Deficiente e subespecializações em Psicologia do Deficiente Mental, Psicologia do Deficiente Visual, Psicologia do Deficiente da Audiocomunicação, Psicologia do Deficiente Físico etc. Essa especialização parece fundamentar-se na suposição de que as pessoas deficientes são essencialmente diferentes das pessoas comuns, e as subespecializações parecem fundamentar-se na suposição de que as pessoas que recebem um particular nome de deficiência são essencialmente diferentes das que recebem outros nomes, em função de algo que é inerente às pessoas deficientes.

Esse modo de conceber a deficiência, como sendo algo inerente à própria pessoa deficiente, alguma qualidade que caracteriza o comportamento ou o organismo da pessoa deficiente, diferenciando-a de pessoas comuns, apresenta, a nosso ver, alguma limitação para a compreensão do fenômeno da deficiência. Evidentemente, a pessoa deficiente pode ser portadora de alguma condição médica incapacitadora (OMOTE, 1979), à qual temos nos referido por incapacidade. A incapacidade pode ser conceituada como qualquer alteração estrutural ou funcional, presente no or-

---

<sup>1</sup> Texto utilizado no curso "Orientação Familiar na Educação Especial", ministrado durante a XIX Reunião Anual de Psicologia, da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto, em 1989. Não publicado nos Anais.

ganismo, que limita expressivamente a utilização do corpo como instrumento de ação sobre o meio e de interação com ele.

A presença de uma incapacidade limita o funcionamento da pessoa em algumas áreas de atividades, porém essa limitação não tem inerentemente um sentido de desvantagem. Só se constitui em desvantagem, do ponto de vista psicológico, se as capacidades, os atributos e os comportamentos afetados forem considerados importantes ou percebidos como estando criticamente relacionados às coisas consideradas importantes no interior dos grupos aos quais pertence essa pessoa. Além disso, essa limitação condicionada pela incapacidade é normalmente cumulativa, uma vez que a incapacidade é uma condição duradoura ou permanente. Assim, pode-se conceituar como deficiência primária essa limitação cumulativa da experiência, resultante de uma incapacidade e interpretada, por grupos particulares aos quais pertence a pessoa, como sendo uma condição desvantajosa e inferiorizante, que leva essa pessoa a ser desacreditada socialmente.

Além da limitação de experiência condicionada pela incapacidade, essa pessoa vive num meio social do qual sofre influências várias. Sendo a limitação resultante da incapacidade interpretada como desvantagem e estando a pessoa desacreditada socialmente nesse meio, por apresentar deficiência primária, mais ou menos inevitavelmente receberá um tratamento diferente do de pessoas comuns. Esse tratamento distintivo, por sua vez, pode constituir-se numa fonte de inúmeras condições sociais incapacitadoras (OMOTE, 1979), que impõem também limitações da pessoa em diversas áreas de atividades. Essas condições sociais incapacitadoras também são duradouras, porquanto, nessas circunstâncias, há tendência a estabilizar o status distintivo dessa pessoa. Podemos, assim, conceituar como deficiência secundária a limitação cumulativa da experiência, como resultado do tratamento distintivo a que é submetida essa pessoa, tratamento este que contribui para estabilizar o status distintivo da pessoa, levando à legitimação social da sua condição especial.

Essa análise leva-nos a perceber que a deficiência não é simplesmente um atributo da pessoa considerada deficiente. Não é algo que está no seu comportamento ou no seu organismo. Em vez disso, é necessário conceber a deficiência por meio de uma linguagem de relações. É necessário olhar para a relação entre alguém que é considerado deficiente e a audiência que o considera deficiente. Portanto, do ponto de vista psicológico, uma pessoa só é deficiente perante a audiência que a considera deficiente. Uma diferença em capacidade ou comportamento só pode ser considerada deficiência se assim for interpretada pela audiência.

Essa concepção sugere que uma variável crítica no estudo das deficiências é a audiência pela qual pessoas específicas são identificadas e tratadas como deficientes (ERIKSON, 1962). Tais pessoas adquirem um

status distintivo graças às respostas características dos outros face a elas, e não tanto em função dos atributos eventualmente diferentes (BARTEL; GUSKIN, 1980; MERCER, 1973). Essa audiência tem critérios definidos que diferenciam as pessoas deficientes das não deficientes. Esses critérios estão fundamentados em crenças e estereótipos acerca de deficiências e pessoas deficientes. Os estudos de estereótipos mostram que as pessoas comuns têm uma percepção categorial bem definida de cada categoria específica de pessoas deficientes (OMOTE, 1984, 1986/1987, 1988).

Desse modo, o estudo da deficiência envolve, na realidade, fenômenos de naturezas diferentes. Para compreender o funcionamento de uma pessoa deficiente, é necessário estudar a incapacidade de que é eventualmente portadora; trata-se de um fenômeno de natureza anatomofisiológica. É necessário estudar as limitações na experiência, cumulativas e decorrentes da presença da incapacidade; trata-se da deficiência primária, que é um fenômeno de natureza somatopsicológica. É necessário estudar as limitações cumulativas da experiência, resultantes de um tratamento distintivo que leva a pessoa a ser desacreditada socialmente e a ter menos oportunidade de participação e realização em muitas áreas de atividades; trata-se de deficiências secundárias, que são fenômenos de natureza psicossocial. É preciso estudar as construções socioculturais acerca das deficiências e das pessoas deficientes, tais como crenças e estereótipos, em que se baseia a audiência na sua interpretação de determinadas condições como sendo deficiências e no seu tratamento distintivo destinado às pessoas portadoras dessas condições; trata-se de fenômenos de natureza sociocultural.

Tal é a complexidade de estudo de qualquer manifestação da deficiência. É necessário focalizar a atenção em todo o contexto no qual ocorre o fenômeno da deficiência, e não apenas nas características físicas ou comportamentais da pessoa que é identificada como deficiente. Uma mesma característica pode receber tanto a interpretação de deficiência quanto a de normalidade, dependendo do contexto no qual ocorre esse julgamento. Portanto, aquele que insiste em localizar a deficiência exclusivamente no indivíduo se verá em situações embaraçosas ao perceber as disparidades existentes entre o seu conceito de deficiência, concebida como uma diminuição em alguma capacidade ou algum desempenho, e as características das pessoas efetivamente identificadas e tratadas como deficientes.

O modo como a deficiência se manifesta em pessoas específicas é resultado da interação de todos esses fenômenos. Muitas das dificuldades apresentadas por pessoas identificadas e tratadas como deficientes estão apenas indiretamente relacionadas às suas incapacidades. Considera-se que, se é possível delimitar e separar as diversas ocorrências referidas por deficiência, o que mais incapacita muitas pessoas deficientes são as deficiências

secundárias, e não tanto as deficiências primárias ou incapacidades. Isso mostra a importância do meio na determinação ou na minimização das manifestações da deficiência.

Seguramente, o contexto mais importante para a determinação das manifestações da deficiência é a família. Quando é diagnosticada a deficiência de uma criança, a família toda sofre consequências várias. As consequências que a família enfrenta não se referem apenas às dificuldades que podem surgir concretamente em função da presença de uma criança que requer atenção e cuidados especiais. Sofre também consequências adversas pela condição psicossocial especial em que a família se encontra a partir do momento em que se reconhece que o problema da criança é algo mais que uma doença ou incapacidade, mas uma condição que tem um profundo sentido de descrédito. Não só a criança, mas toda a família pode sofrer o processo de estigmatização. A criança deficiente é estigmatizada, e essa condição pode estender-se às relações próximas, isto é, os demais membros familiares podem receber o estigma de cortesia (GOFFMAN, 1975).

A extensão das consequências psicossociais negativas sofridas pela família depende do que para ela significa ter uma criança deficiente e do que precisa alterar em seus projetos de vida em função dessa situação inesperada. O diagnóstico da deficiência de uma criança afeta a família de modo tão especial e intenso que justifica plenamente o interesse, hoje incipiente no nosso meio, de pesquisar os diversos efeitos da revelação do diagnóstico de deficiência, com a preocupação de encontrar subsídios para os serviços de atendimento às famílias.

Um dos primeiros trabalhos sistematizados sobre a família do deficiente, no nosso meio (OMOTE, 1980), aponta que, subsequentemente à revelação da informação diagnóstica à família, podem ocorrer intensas reações iniciais, às quais temos nos referido por impacto emocional inicial. Esse momento inicial após o diagnóstico da deficiência é de particular importância, requerendo um programa de atendimento aos pais integrado ao próprio serviço diagnóstico. Esse momento inicial é detalhadamente estudado por Silva (1988), que aponta uma série de indicadores para a organização de um serviço que tenha o objetivo precípuo de reduzir o sofrimento dos pais nessa ocasião e de engajá-los o mais cedo possível no processo de adaptação à nova situação.

Na medida em que a família percebe a sua nova situação como suficientemente perturbadora, que requer expressivas mudanças no funcionamento e organização familiar, desde a rotina diária até os objetivos e aspirações familiares, podem surgir crises familiares. A realidade da incapacidade da criança e da condição psicossocial especial da família impulsiona, de alguma maneira, a buscar um estado de equilíbrio. Assim, a

família pode engajar-se no processo de adaptação à nova situação, na medida em que esta não pode mais ser negada.

A família precisa percorrer uma longa trajetória desde o momento em que recebe o diagnóstico de deficiência da criança até a adaptação à vida familiar com um elemento deficiente (o que significa, convém insistir, não só atenção e cuidados especiais a serem dispensados ao deficiente, mas principalmente a situação especial a ser enfrentada por ser cada membro familiar também alvo de algum descrédito social e por receber o estigma de cortesia). Nessa caminhada, a família não deve ser abandonada, com a atenção profissional voltada apenas para a criança deficiente. Não deve ser vista apenas como pessoas que precisam ser informadas, esclarecidas, treinadas e orientadas para tratar adequadamente a criança deficiente. É preciso compreender que essas pessoas enfrentam situações difíceis para as quais não foram preparadas e as quais não desejaram. Precisam da atenção profissional para enfrentar essa difícil e inegável situação. Nos momentos iniciais, provavelmente é a família, sobretudo os pais, quem mais precisa da atenção do profissional. Esses pais não só perderam a criança saudável, inteligente e bonita que estavam esperando, mas ganharam, no lugar dela, uma criança imperfeita que não estavam preparados para receber. Precisam, portanto, ajustar-se à perda daquela criança perfeita que era esperada e à presença da outra, imperfeita, que não era esperada, mas que exige cuidados.

Nessa perspectiva, a criação de um serviço de atendimento às famílias de deficientes deve significar uma mudança na própria maneira de se conceber a deficiência, e não apenas o oferecimento de um novo serviço que meramente se soma aos já existentes destinados aos deficientes.

Os serviços especiais criados para auxiliar o deficiente e seus familiares a resolverem os seus problemas de ajustamento e integração não podem funcionar como um conjunto à parte dos serviços que se destinam a usuários comuns. Além disso, os recursos especiais devem ser utilizados com muito critério. Seu uso generalizado e indiscriminado pode funcionar como um eficiente processo de socialização dos usuários no papel social de deficientes, exacerbando a sua condição social especial e tornando-os dependentes desses recursos especiais (OMOTE, 1989). É preciso compreender que tanto o deficiente como os seus familiares são essencialmente iguais a qualquer pessoa convencional da sociedade. Têm a mesma caracterização mental de pessoas não deficientes. As famílias de deficientes funcionam essencialmente por meio dos mesmos mecanismos de funcionamento de qualquer família convencional da mesma comunidade cultural.

A existência de um sistema dual nos serviços de saúde ou de educação, com a suposição de que existem dois tipos distintos de usuários que requerem dois conjuntos distintos de recursos de intervenção por terem

necessidades distintas e por funcionarem diferentemente um do outro, só contribui para a segregação do deficiente e de seus familiares. A institucionalização de tal prática legitima essa segregação. Desse modo, pode-se estar construindo socialmente o fenômeno da deficiência, e a prática segregadora e estigmatizante pode parecer algo fundamentado técnico-cientificamente.

## Referências

- BARTEL, N. R.; GUSKIN, S. L. A Handicap as a Social Phenomenon. In: CRUICKSHANK, W. M. (ed.). *Psychology of Exceptional Children and Youth*. 4. ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1980. p. 45-73.
- ERIKSON, K. T. Notes on the sociology of deviance. *Social Problems*, n. 9, p. 307-314, 1962.
- GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Tradução de Márcia Bandeira de M. L. Nunes. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- MERCER, J. R. *Labelling the Mentally Retarded*. Berkeley: University of California Press, 1973.
- OMOTE, S. A estigmatização de deficientes e os serviços especializados. *Vivência*, n. 5, p. 14-15, 1989.
- OMOTE, S. Alguns resultados de estudos de estereótipos a respeito de pessoas deficientes. *Vivência*, n. 4, p. 2-6, 1988.
- OMOTE, S. Aspectos sócio-familiares da deficiência mental. *Revista Marco*, n. 1, p. 99-113, 1979.
- OMOTE, S. Estereótipos a respeito de pessoas deficientes. *Didática*, n. 22/23, p. 167-180, 1986/1987.
- OMOTE, S. *Estereótipos de Estudantes Universitários em Relação a Diferentes Categorias de Pessoas Deficientes*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.
- OMOTE, S. *Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento da Condição dos Filhos Afetados: Um Estudo Psicológico*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.
- SILVA, S. F. *Experiências e Necessidades de Mães após o Diagnóstico de Deficiência Mental do Filho*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.



# Famílias de deficientes: estudos relatados em dissertações e teses<sup>1</sup>

O atendimento às pessoas portadoras de deficiência, sobretudo às crianças deficientes, evoluiu rapidamente nas últimas décadas. As instituições de iniciativa particular destinadas ao atendimento do deficiente multiplicaram-se, principalmente na área de deficiência mental. Ao lado desse crescimento, a rede pública de ensino de 1º Grau vem aplicando recursos na educação de crianças e jovens deficientes.

Os serviços destinados aos deficientes vêm atendendo tradicionalmente os próprios portadores da deficiência, com base na suposição de que são eles os únicos elementos a sofrerem as consequências da deficiência. Entretanto, entre os profissionais da Reabilitação e da Educação Especial, há hoje reconhecimento geral da necessidade de se atender também a família da criança deficiente. Praticamente todos os serviços destinados a deficientes informam que, de alguma forma, é dada alguma assistência às famílias de deficientes, embora todo o atendimento ainda esteja centrado na própria criança deficiente.

Há dois grupos de razões para se considerar a necessidade de atender a família do deficiente. Em primeiro lugar, o atendimento à família (ou alguém da família, comumente a mãe) é visto em função das necessidades especiais da própria criança deficiente. Por meio do atendimento à família, busca-se, na realidade, favorecer as condições de desenvolvimento e aprendizagem do deficiente. Nessas circunstâncias, frequentemente, a pessoa da família que é atendida acaba por assumir o papel de auxiliar do profissional, buscando alcançar os objetivos colocados em relação à criança deficiente. Esse modo de encarar a necessidade de atendimento da família é relativamente antigo, enxergando nela uma fonte natural de informações sobre o deficiente e de recursos humanos para a educação do deficiente. Algumas dissertações e teses foram elaboradas com o propósito de demonstrar a importância das relações entre mães e seus filhos deficientes para o desenvolvimento destes e de demonstrar a possibilidade de treinar as mães para favorecer esse desenvolvimento (BRANDÃO, 1985;

---

<sup>1</sup> Texto original: OMOTE, S. Famílias de deficientes: estudos relatados em dissertações e teses. In: MARQUEZINE, M. C. et al. (org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial*. 1. ed. Londrina: Editora UEL, 1998. v. 1. p. 125-129.

CRNKOVIC, 1985; FICKER, 1983; LINHARES, 1984; MONTEIRO, 1985; SALOMÃO, 1985; SOVERAL, 1987; WILLIAMS, 1983).

Outro conjunto de razões que apontam a necessidade de atendimento de famílias de deficientes considera estas como sendo usuárias de serviços especiais a elas destinados. Nos últimos anos tem havido compreensão crescente de que os familiares de deficientes têm necessidades especiais que justificam a criação de serviços especiais a eles destinados. Há um volume razoável de dissertações e teses que corroboram a existência de tais necessidades especiais de famílias de deficientes (COSTA, 1989; JOÃO, 1992; MARCHEZI, 1973; OMOTE, 1980; ROSSINI, 1988; SILVA, 1988; TRINDADE, 1991).

Há, assim, evidências claras da necessidade de se atenderem as famílias de deficientes, além do atendimento especializado destinado aos próprios deficientes. Há também um reconhecimento generalizado da importância de tais atendimentos. Os serviços destinados a deficientes procuram, de alguma maneira, levar em conta tais necessidades. Entretanto, inúmeras dificuldades interpõem-se nesse trabalho, incluindo a falta de formação adequada dos profissionais para desenvolverem esse tipo de atividade. Os atendimentos às famílias de deficientes são realizados de modo precário e na dependência, frequentemente, da boa vontade de alguns profissionais, como demonstra o estudo realizado por Santos (1993), relatado na sua dissertação.

A falta de assistência às famílias de deficientes, nos períodos críticos, como imediatamente após a revelação do diagnóstico, pode levar essas famílias a um sofrimento desnecessário e prolongado, que, por sua vez, pode criar novas dificuldades no interior da família (OMOTE, 1980; SILVA, 1988). O atendimento precariamente conduzido, sem bases sólidas de conhecimento acerca das necessidades especiais dessas famílias e acerca de todas as implicações psicossociais que tem o fato de possuir um elemento estigmatizado e de se submeter a um tratamento especializado, pode não necessariamente auxiliar essas famílias a compreenderem melhor a sua situação especial e aprenderem a lidar adequadamente com as necessidades especiais do deficiente e delas próprias.

A partir da década de 1980, um número crescente de estudiosos vem interessando-se pelas questões relacionadas a famílias de deficientes. A maioria das pesquisas sobre famílias de deficientes foi relatada em dissertações e teses defendidas em cursos de pós-graduação. Mesmo para os pesquisadores, envolvidos em atividades acadêmicas, nem sempre é tarefa fácil localizar e ter acesso às pesquisas relatadas em dissertações e teses.

Os novos conhecimentos que estão sendo produzidos acerca dessas questões, em geral sob a forma de pesquisas que se transformam em teses acadêmicas, são de acesso ainda mais difícil aos profissionais que atendem

diretamente a clientela deficiente e seus familiares. Esses profissionais são consumidores naturais dos conhecimentos produzidos pelos pesquisadores no interior das universidades. É necessário criar mecanismos que tornem esses conhecimentos facilmente acessíveis a esses profissionais, para que os consumidores finais – o deficiente e seus familiares – possam se beneficiar das novas descobertas, que são, afinal, resultados de investimentos feitos pela sociedade.

Tornar acessíveis aos usuários potenciais os conhecimentos produzidos sob a forma de pesquisa relatada em teses acadêmicas não significa meramente colocá-los à disposição daqueles, inclusive fora das bibliotecas universitárias. Mais do que um arranjo físico, é necessário um trabalho de sistematização desses conhecimentos, sob uma forma organizada que permita a compreensão do fenômeno como um todo. Não é uma tarefa simples que um leitor munido apenas de necessidade de compreender os problemas enfrentados no cotidiano profissional pode resolver. Este pode ver-se facilmente perdido no meio de uma imensa quantidade de textos que tratam de diferentes aspectos da problemática e, para complicar ainda mais, sob os mais variados enfoques teóricos. Além disso, esses textos provavelmente trazem discussões amplas sobre diferentes questões, bem como interpretações alternativas para os resultados encontrados, em vez de colocações conclusivas sobre um determinado problema que poderia interessar ao usuário. Podem também trazer detalhadas discussões sobre cuidados e arranjos metodológicos, que podem ser enfadonhas para quem está procurando vislumbrar nessas leituras alguma solução para o problema prático do cotidiano profissional.

Em vista dessa situação, iniciamos, há alguns anos, um trabalho com o propósito de localizar as dissertações e teses sobre as questões relacionadas a famílias de deficientes, elaborar resumo de cada documento, destacando os problemas investigados e principais conclusões relatadas, e analisá-las em busca de organização e sistematização de conhecimentos nelas relatados.

### Material analisado

Para o desenvolvimento deste estudo, foram utilizadas dissertações e teses produzidas nas principais universidades brasileiras, acerca de questões relacionadas a famílias de deficientes. Essas dissertações e teses foram localizadas por meio de consultas a catálogos de dissertações e teses de algumas universidades, Catálogo de Teses do IBICT/CD-ROM-1ª edição – 1993, e Catálogo Coletivo de Livros e Teses – UNIBIBLI/CD-ROM – Edição Preliminar de 1993 – São Paulo. Localizadas as teses e

dissertações de interesse para este estudo, foram tomadas necessárias providências para a obtenção de uma cópia desses documentos.

Por meio de empréstimos, doações e aquisição de cópias xerox, puderam ser obtidas 41 dissertações e 7 teses de doutoramento, num total de 48 documentos, nos quais estavam relatados estudos que se referiam, de alguma maneira, a questões relacionadas a famílias de deficientes. Na realidade, foram obtidas outras dissertações e teses, que, após a leitura preliminar, foram excluídas da análise, porque os estudos relatados não correspondiam às questões que estávamos investigando, embora o título do documento tivesse inicialmente sugerido a possibilidade de interessar ao presente estudo.

Uma tese havia sido defendida em 1973, e as demais 47 D/T<sup>2</sup> foram defendidas nas décadas de 1980 ou 1990, das quais 23 D/T foram defendidas entre 1980 e 1989, e as outras 24, no período entre 1990 e 1996.

As 48 D/T foram lidas e cuidadosamente analisadas, destacando questões consideradas relevantes, algumas das quais estão apresentadas a seguir. Procedeu-se também à elaboração de um breve resumo, de maneira que se possa organizar oportunamente, a partir desse material, um catálogo de dissertações e teses sobre questões relacionadas a famílias de deficientes.

#### As deficiências estudadas

No presente estudo, foi considerada como deficiência qualquer condição orgânica ou psicossocial duradoura ou permanente que interfere expressivamente no desempenho regular de importantes atividades do cotidiano. Portanto, não se restringiu apenas àquelas condições tradicionalmente tratadas como deficiências, isto é, comprometimentos na área intelectual, visual, auditiva ou física.

Dentre as deficiências estudadas, é predominante a condição de deficiência mental. Verifica-se também que, dentre as patologias associadas à deficiência mental, a síndrome de Down é a condição frequentemente estudada. As demais condições estudadas referem-se a: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, fissura labiopalatal, cardiopatia congênita, câncer infantil, distúrbios da fala, asma, epilepsia, disfunção cerebral mínima, autismo, diabete e síndrome de Werdnig-Hoffman.

Como é mais ou menos previsível nessa área de estudo, a grande maioria das investigações tratou de questões relacionadas a famílias de crianças com apenas um tipo de comprometimento. Essa tendência de se estudar uma única condição de deficiência é fortemente determinada por uma tradição de buscar conhecimentos e tratamentos especializados para cada tipo

2 A indicação "D/T" será utilizada doravante, sempre que houver necessidade ou conveniência de abreviar a referência a "dissertações e teses".

de comprometimento. Essa orientação possibilita uma profunda especialização, porém pode levar à construção de conhecimentos e de práticas educativas e terapêuticas enviesados, na medida em que tende a negligenciar a continuidade que pode existir entre os problemas apresentados por pessoas que possuem diferentes condições incapacitadoras. Além disso, pode tender a atribuir às condições específicas de cada categoria de deficiência a origem de muitas das dificuldades apresentadas por pessoas portadoras dessa deficiência, mesmo que não se demonstre essa relação causal. Um serviço orientado dessa maneira pode contribuir para acentuar a segregação e a estigmatização dos seus usuários (OMOTE, 1989).

Das diferentes condições incapacitadoras referidas nos estudos relatados, as quatro condições tradicionalmente tratadas como deficiências foram as mais frequentemente estudadas. Assim, dentre todas as dissertações e teses, pode-se verificar a seguinte tabela:

**Tabela 1** Distribuição das diferentes condições incapacitadoras estudadas.

deficiência mental .....	30 D/T
deficiência física .....	06 D/T
deficiência visual .....	05 D/T
deficiência auditiva .....	03 D/T

Fonte: elaboração própria.

Dentre as 30 D/T que relatam estudos realizados com famílias de deficientes mentais, 12 referem-se especificamente à síndrome de Down, evidenciando mais claramente a tendência já apontada parágrafos atrás. Embora numericamente não seja expressiva a sua presença, a paralisia cerebral pode constituir-se como uma condição de deficiência física mais frequentemente estudada. Das 6 D/T relativas à deficiência física, 3 referem-se à paralisia cerebral.

#### Participantes, entrevistados ou sujeitos

Algumas dissertações e teses têm títulos que sugerem ter sido estudada a família inteira. Entretanto, na realidade, os autores discutem questões familiares a partir da entrevista realizada com algum membro familiar. Em alguns estudos há até referências explícitas sobre os sentimentos e reações de algum membro familiar, mesmo que este não tenha sido entrevistado ou observado. Comumente a mãe tem sido eleita como uma espécie de representante da família do deficiente para falar acerca não só de seus sentimentos e reações, mas também dos de outros membros familiares.

Identificando as pessoas que participaram dos estudos relatados em 48 D/T, verificamos a seguinte tabela:

**Tabela 2** Membros da família que participaram das pesquisas.

mães .....	44 D/T
pais .....	18 D/T
deficientes .....	17 D/T
profissionais .....	10 D/T
outros membros familiares .....	02 D/T

**Fonte:** elaboração própria.

Ao contrário do que habitualmente é comentado por estudiosos da área, há um número considerável de dissertações ou teses em que os pais foram incluídos nos estudos, além das mães. Na realidade, não há nenhum estudo em que o ponto de vista dos pais tenha sido estudado isoladamente ou em comparação com o ponto de vista das mães. Há, por outro lado, muitas dissertações ou teses em que somente o ponto de vista das mães foi estudado. Os estudos em que os próprios deficientes participaram como sujeitos se referem, em geral, àqueles em que os autores estavam interessados em investigar algum aspecto pertinente à relação mãe-filho deficiente.

Os profissionais também foram envolvidos em alguns estudos, em geral com o propósito de descrever o ponto de vista deles acerca das famílias de deficientes ou dos atendimentos a elas destinados.

É notável o esquecimento quase total de irmãos de deficientes. Em discussões acerca da necessidade de atendimento de familiares, os irmãos são frequentemente lembrados, porém, nas investigações, são praticamente esquecidos. Quando foram lembrados, o foram na condição de acompanhante ou substituto da mãe.

#### Natureza dos problemas estudados

Analisando as questões centrais dos estudos relatados em 48 D/T, verificamos que o foco de atenção dos pesquisadores estava direcionado a alguns temas preferenciais. Conforme pode ser verificado na tabela a seguir, 18 D/T tratam de questões relacionadas às consequências da deficiência sobre os membros familiares e à dinâmica de funcionamento familiar. Essas dissertações ou teses relatam estudos realizados com famílias de crianças com diferentes patologias. Como já mencionado, além da deficiência mental, que era predominante, foram estudados efeitos de várias outras patologias, especificamente a deficiência auditiva, deficiência visual, paralisia cerebral, cardiopatias congênitas, asma, leucemia, diabetes infanto-juvenil, epilepsia, câncer, autismo e fissura labiopalatal.

Apesar dessa diversidade de condições incapacitadoras, é notável a semelhança nos efeitos que causam sobre a dinâmica familiar. Aliás, o es-

tudo relatado na dissertação de Terrassi (1993) procurou justamente verificar as semelhanças e diferenças entre as famílias de crianças com síndrome de Down, paralisia cerebral, deficiência auditiva e deficiência visual. A autora destacou que havia mais semelhanças que diferenças entre as famílias de crianças com diferentes deficiências. Salvo poucas exceções, as reações de famílias pareciam não ser determinadas pela natureza de uma deficiência específica.

**Tabela 3** Problemas investigados nas pesquisas.

Problemas investigados	Número de D/T
dinâmica familiar, efeitos das deficiências sobre famílias ....	18
práticas educativas em relação a deficientes .....	09
interação mãe-criança deficiente .....	07
avaliação dos serviços de atendimento de pais .....	04
estudos para testar a eficácia de instrumentos ou procedimentos .....	04
concepção de mães acerca da deficiência .....	04
outros assuntos .....	04

Fonte: elaboração própria.

As práticas educativas dos pais em relação a filhos deficientes, estudadas e relatadas em 9 D/T, referem-se a diferentes situações de ensino, como treino de toalete, treino de articulação de fonemas, estratégias maternas para ensinar crianças com história de fracasso ou sucesso escolar, programa de orientação a distância, utilização de recursos da comunidade para promover o desenvolvimento dos filhos deficientes etc. Há também estudos em que a atenção foi direcionada para as práticas educativas em geral na relação diária da mãe com seus filhos deficientes.

Os demais assuntos investigados referem-se a: interação mãe-criança, principalmente a interação verbal, cujos estudos estão relatados em 7 D/T; avaliação de serviços de atendimento destinado a pais de deficientes (4 D/T); avaliação da eficácia de instrumentos ou procedimentos de coleta de informações ou análise de dados acerca de famílias de deficientes (4 D/T); concepção de mães acerca da deficiência ou de aspectos específicos dos seus filhos (4 D/T); e assuntos variados (4 D/T).

Os dados relatados nessas dissertações e teses já permitem visualizar, pelo menos em relação a alguns relevantes temas, a possibilidade de sistematização dos conhecimentos produzidos, em busca de um ensaio teórico acerca de algumas questões relacionadas a famílias de deficientes. Este trabalho certamente não termina aqui, devendo ampliar-se na medida

em que outras dissertações ou teses puderem ser localizadas, bem como forem defendidas em programas de pós-graduação e colocadas à apreciação da comunidade acadêmica.

## Referências

- BRANDÃO, S. A. *O Ambiente Linguístico de Crianças Normais e Deficientes Mentais: uma Análise Funcional Descritiva*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.
- COSTA, T. P. G. *Percepção de Mães de Crianças Deficientes Mentais acerca das Necessidades Especiais de seus Filhos Afetados e delas próprias*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1989.
- CRNKOVIC, L. M. P. *Caracterização da Eficácia Comunicativa dos Padrões Interativos entre Mães-Crianças Normais e Mães-Crianças com Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.
- FICKER, L. B. *Alguns Aspectos da Comunicação entre Mães Ouvintes e Crianças Deficientes Auditivas*. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1983.
- JOÃO, C. H. P. *Estudo sobre os Sentimentos de Mães de Crianças Portadoras de Deficiência Mental após o Nascimento e durante o Desenvolvimento de seus Filhos*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1992.
- LINHARES, M. B. M. *Estratégias Maternas Utilizadas para Ensinar Crianças com História de Fracasso ou Sucesso Escolar, em Situações Estruturadas de Resolução de Problemas*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1984.
- MARCHEZI, S. R. S. B. *Criança e Família: o Problema do Retardamento Mental*. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências de Araraquara, Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 1973.
- MONTEIRO, M. I. B. *Treino em Linguagem no Lar com Crianças Portadoras de Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.
- OMOTE, S. A estigmatização de deficientes e os serviços especializados. *Vivência*, n. 5, p. 14-15, 1989.
- OMOTE, S. *Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento da Condição dos Filhos Afetados: um Estudo Psicológico*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.

ROSSINI, S. R. G. *Percepção de Relações Objetais em Famílias de Excepcionais: um Estudo com o Teste de Phillipson*. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Instituto Metodista de Ensino Superior, São Paulo, 1988.

SALOMÃO, N. M. R. *Análise da Interação Mãe-Criança Deficiente Mental durante o Processo de Ensino de uma Atividade Não-Verbal em Situação Natural*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.

SANTOS, E. F. R. R. *Atendimento às Famílias de Deficientes: uma Análise das Propostas Institucionais a partir dos Relatos de Profissionais que Atuam na Área*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.

SILVA, S. F. *Experiências e Necessidades de Mães após o Diagnóstico de Deficiência Mental do Filho*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.

SOVERAL, A. M. B. *Enurese em Crianças de Classe Especial para Deficientes Mentais – Levantamento de Incidência e Comparação das Práticas Educativas do Treino ao Toalete em Crianças “Enuréticas” e “Não-Enuréticas”*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1987.

TERRASSI, E. *A Família do Deficiente: Aspectos Comuns e Específicos Relatados pelas Mães de Crianças Portadoras de Diferentes Deficiências*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.

TRINDADE, Z. A. *As Representações Sociais da Paternidade e da Maternidade: Implicações no Processo de Aconselhamento Genético*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

WILLIAMS, L. C. A. *Favorecendo o Desenvolvimento de Crianças Excepcionais em Fase Pré-escolar através do Treino Dado a seus Familiares no Ambiente Natural*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1983.



# A deficiência e a família<sup>1</sup>

A história de serviços especiais e de pesquisa na área da Educação Especial e Reabilitação mostra uma tendência, ainda que um tanto tímida, de ampliar o foco de atenção, que, por longo período de tempo, recaiu exclusivamente sobre as próprias pessoas deficientes, para o contexto no qual a condição de deficiência destas é reconhecida e tratada. Alguns pesquisadores e profissionais da área compreenderam paulatinamente que o fenômeno da deficiência não se restringe apenas a limitações apresentadas por pessoas deficientes e intrinsecamente determinadas pela presença de uma patologia. É essencial o entendimento de que a caracterização dessas limitações e de outras determinadas pelos fatores ambientais, ainda que estas impliquem desvantagens no exercício de determinadas capacidades e atividades, como deficiências depende, em última instância, da audiência social que avalia e julga quão relevantes são essas capacidades e atividades afetadas, em função do modo como o homem constrói o seu mundo.

Nessa perspectiva, a compreensão do fenômeno da deficiência depende do contexto no qual esse fenômeno se manifesta. Consequentemente, qualquer serviço que busca tornar a pessoa deficiente mais autônoma no exercício de seus direitos precisa necessariamente levar em conta os contextos particulares nos quais a sua condição é interpretada como sendo uma desvantagem e nos quais a construção da sua autonomia é uma necessidade. Um desses contextos de especial importância é a família, tanto por iniciar aí todo o processo de socialização primária quanto pelo papel que uma criança desempenha na constituição e funcionamento de uma família.

As famílias de deficientes precisam merecer atenção crescente nos serviços de Educação Especial e de Reabilitação. Os familiares, especialmente as mães, não podem cumprir apenas o papel de provedores de informações que levam os profissionais a compreenderem melhor todo o processo evolutivo de uma criança deficiente e a realizarem avaliação rigorosa; nem de meros auxiliares do profissional que busca atingir suas metas junto a uma criança deficiente. A parceria que o profissional precisa buscar com as famílias inclui outras responsabilidades, inclusive a de participação nas decisões sobre as metas a serem estabelecidas. Precisam ser criadas

---

<sup>1</sup> Texto original: OMOTE, S. A deficiência e a família. In: MARQUEZINE, M. C. et al. (org.). *O Papel da Família junto ao Portador de Necessidades Especiais*. 1. ed. Londrina: Editora da UEL, 2003. v. 1. p. xv-xviii.

oportunidades para serem discutidas e eventualmente atendidas as necessidades especiais das mães ou de outros familiares de uma criança deficiente.

No desempenho do papel de mães, pais, irmãos e irmãs de uma criança que não só pode demandar atenção e cuidados especiais como também pode ser profundamente estigmatizada, podem ser igualmente desacreditados socialmente e necessitar de suporte e orientação para o enfrentamento das dificuldades de natureza psicossocial, que podem ser geradas a partir da atribuição do estigma de cortesia a eles. Significa, então, que o atendimento a famílias de deficientes deve se pautar em uma perspectiva dupla: a de prover condições favoráveis para o desenvolvimento da criança deficiente e a de auxiliar cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes da sua condição de ser mãe, pai, irmão ou irmã de uma criança vista e tratada como desviante. Essas duas razões são solidariamente interdependentes.

As mudanças na concepção do papel e do lugar das famílias de deficientes podem ser fortalecidas com um reconhecimento crescente da importância de se investigar a temática relacionada a famílias de deficientes. Em dissertações e teses vêm sendo relatados estudos sobre famílias de deficientes, tratando das mais variadas temáticas. Em um estudo das dissertações e teses que tratavam de famílias de deficientes, foram identificadas temáticas como efeitos das deficiências sobre a dinâmica familiar, práticas educativas em relação a deficientes, interação mãe-criança deficiente, avaliação dos serviços de atendimento a pais, avaliação da eficácia de instrumentos ou procedimentos, concepção de mães acerca das deficiências e outros assuntos (OMOTE, 1998).

Mesas redondas e palestras sobre a família do deficiente vêm ocorrendo com frequência nos eventos da área de Educação Especial. O livro pós-congresso da primeira edição do Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial (MARQUEZINE *et al.*, 1998) incluiu uma parte intitulada *A Família e o Portador de Deficiência*, com cinco textos. O da segunda edição do Congresso (MARQUEZINE; ALMEIDA; TANAKA, 2001) também incluiu uma parte dedicada à família de deficiente, sob o título *A Contribuição da Família no Desenvolvimento de Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais*, apresentando cinco textos.

O interesse crescente pelo assunto pode ser percebido na terceira edição do Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. Tendo os organizadores optado por publicar os textos em nove livros, que compõem a coleção *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial*, um volume foi reservado para reunir os estudos sobre famílias de deficientes. São 13 textos que descrevem estudos sobre famílias de deficientes, realizados por pesquisadores brasileiros.

Os temas tratados nesses estudos representam uma pequena amostra das possibilidades e necessidades de se realizar investigação sobre famílias de deficientes. Sugerem também, ainda que de um modo muito restrito, a extensão e a diversidade de assuntos que necessitam ser investigados na área.

Os textos de Colnago e Biasoli-Alves, Rodrigues e colaboradores, e Oliveira-Pamplin e Sigolo permitem formular alguma ideia acerca das necessidades e reações das famílias de deficientes, bem como do seu ambiente interacional, envolvendo a criança deficiente e seus cuidadores ou a criança deficiente e seus irmãos. A compreensão da natureza dos problemas enfrentados pelas famílias e das características de funcionamento familiar é essencial tanto para a avaliação completa das possibilidades da criança deficiente quanto para o planejamento de serviços destinados à família.

Hoje, há um amplo reconhecimento de que qualquer serviço especializado destinado ao atendimento da criança deficiente necessita contar com a participação das suas famílias, para que as atividades se desenvolvam de modo produtivo. Mais ou menos naturalmente, há fortes expectativas por parte dos pais com relação aos serviços destinados a seus filhos deficientes. Portanto, a percepção e a compreensão que os pais podem ter acerca dos serviços de que seus filhos deficientes são usuários se constituem em importantes objetos de investigação. Os textos de Ogama e Tanaka, e de Piveta, Marquezine e Faleiros mostram essa possibilidade de investigação.

O envolvimento dos pais no atendimento à criança deficiente tem sido uma prática relativamente comum nos últimos tempos. Nessa tarefa, o profissional pode orientar os pais com relação ao atendimento feito com a criança, no sentido de permitir que o procedimento adotado com a criança deficiente seja mantido ou reforçado em casa. Eventualmente, podem ser desenvolvidos programas para os pais aplicarem a seus filhos. Esse envolvimento dos pais pode ter uma consequência extremamente positiva para os próprios pais, na medida em que podem se sentir competentes para ensinar determinadas habilidades a seu filho deficiente, proporcionando-lhes senso de competência para o gerenciamento de pequenos problemas do cotidiano, decorrentes das dificuldades apresentadas pelo deficiente. Essa parceria pode ser extremamente positiva para pais de bebês, de crianças em idade escolar ou de adultos deficientes, como mostram os trabalhos de Bisceglia, Tanaka e Gaetan, Souza e Goyos, Zuliani, Souza e Goyos, e Araújo e Pardo.

Uma linha de argumentação utilizada por alguns estudiosos de famílias de deficiente diz respeito a necessidades que elas próprias têm de receberem atenção profissional, para que, na condição de mães, pais, irmãos e irmãs, possam compreender e enfrentar os seus dramas. Nessa perspectiva, o foco de atenção é o familiar que está em atendimento, não importando

propriamente a deficiência da criança. Os estudos relatados nos textos de Tuleski, Taguchi, Alves, Oliveira e Marques, e de Jesus mostram essa possibilidade e algumas questões que podem ser focalizadas em tal atendimento.

O leitor encontra, por fim, dois textos que tratam de questões pouco estudadas que certamente desafiam o interesse e a curiosidade de estudiosos interessados na temática relacionada a famílias de deficientes. Branca-lhone e Williams apresentam-nos uma revisão da literatura sobre crianças expostas à violência conjugal. Aiello e Buonadio, por sua vez, trazem, para a reflexão do leitor, um caso de mãe com deficiência mental. Nos tempos em que se propala em bom tom o direito ao pleno exercício de cidadania, por parte de qualquer pessoa com deficiência, certamente não se podem ignorar a possibilidade de uma mulher com deficiência mental exercer a sua maternidade e a necessidade de uma profunda reflexão sobre as suas implicações.

Composto o presente volume dessa maneira, certamente se trata de uma primeira obra desse gênero, oferecendo ao leitor uma pequena amostra dos estudos que pesquisadores brasileiros vêm realizando sobre a temática de famílias de deficientes. Espera-se que os textos se constituam em um convite para novos estudos e que obras semelhantes sejam lançadas no futuro próximo.

#### Referências

MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; TANAKA, E. D. O. (org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial II*. Londrina: Editora da UEL, 2001.

MARQUEZINE, M. C. *et al.* (org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial*. Londrina: Editora da UEL, 1998.

OMOTE, S. Famílias de deficientes: estudos relatados em dissertações e teses. In: MARQUEZINE, M. C. *et al.* (org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial*. Londrina: Editora da UEL, 1998. p. 125-129.



# Família e integração familiar: um desafio, uma realidade<sup>1</sup>

O atendimento ao deficiente evoluiu rapidamente nas últimas décadas no Brasil, com envolvimento crescente de redes públicas de ensino. Com a expansão dos recursos de Educação Especial, surgiram discussões acerca da questão da integração do deficiente. Vemos isso como uma evolução mais ou menos natural do processo de conscientização sobre a igualdade de direitos dos deficientes, por parte das pessoas envolvidas no atendimento a eles destinado. A discussão sobre a integração do deficiente tornou-se, como era mais ou menos previsível, um modismo, facilmente defendido por qualquer pessoa por ser uma posição politicamente correta. Hoje esse discurso está cedendo lugar ao da inclusão.

Como o próprio título do painel sugere, a questão da integração do deficiente tem sido discutida especialmente em relação ao ambiente escolar, como se este fosse o único ou o principal contexto de vida do deficiente. Assim, debates têm ocorrido nas mais variadas situações e ocasiões em que se discutem questões relacionadas à educação de alunos deficientes. Apesar de ser defendida a necessidade da integração do aluno deficiente, virtualmente por todas as pessoas envolvidas na sua educação, a sua implementação apresenta dificuldades especiais. Destaca-se aí, dentre outros fatores, paradoxalmente, a resistência demonstrada por pessoas envolvidas na educação de alunos deficientes e que defendem a necessidade da sua integração escolar, como os professores de ensino especial e de ensino comum e os próprios alunos e seus pais.

Além do inegável equívoco que continua a ocorrer no encaminhamento de alunos de classes comuns para classes especiais, sobretudo na área da deficiência mental, é visível também a sua permanência injustificadamente prolongada no ensino especial. Alguns permanecem por tempo indeterminado, até que acabem indo embora da escola (PIROVANO, 1996). Os próprios pais podem acabar incorporando o discurso de incompetência intelectual e comportamental de seus filhos para acompanhar as atividades do ensino regular (CORREA, 1993).

---

<sup>1</sup> Texto original: OMOTE, S. Família e integração escolar: um desafio, uma realidade. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 1998, Foz do Iguaçu. Anais... Foz do Iguaçu: Unesco, 1998. v. 1. p. 216-220.

A Educação Especial brasileira ainda não conseguiu realizar, de modo satisfatório, a integração de alunos deficientes. Os recursos de Educação Especial vêm sendo utilizados tradicionalmente de uma maneira que tem gerado muitas críticas, no sentido de serem segregativos. Já apontamos algures que o caráter segregativo atribuído às modalidades de Educação Especial, como classes especiais e escolas especiais, não pode ser visto como algo inerente aos próprios recursos (OMOTE, 1995). É o uso que se faz deles que pode torná-los segregativos ou não. A classe especial torna-se segregativa na extensão em que seja utilizada para excluir da classe comum alunos cujas dificuldades de aprendizagem devem ser solucionadas no próprio contexto de ensino comum. A escola especial torna-se segregativa na extensão em que seja utilizada para retirar de classes especiais da rede pública alunos que podem aí ser escolarizados ou para reter alunos que têm condições de serem escolarizados em classes especiais.

O caráter segregativo também se verifica na prática de encaminhamento de alunos a classes especiais sem a devida participação deles próprios e de seus pais no processo de decisão. Estes podem ser apenas comunicados após a decisão tomada pela escola (PASCHOALICK, 1981). Curiosamente, após essa exclusão, os professores de ensino especial podem estabelecer como uma de suas metas a integração de seus alunos ao ensino comum. Mais curiosamente, apesar de se estabelecer tal objetivo, os professores de ensino especial podem não realizar o planejamento das atividades educativas a serem desenvolvidas com seus alunos em conjunto com os professores de ensino comum, em cujas classes pretendem integrar esses alunos (DAL POGETTO, 1987). Evidentemente, não se pode pensar em integração escolar de alunos deficientes se não houver um trabalho conjunto de professores de ensino especial e os de ensino comum, bem como a participação das famílias desses alunos na educação destes.

Há numerosos estudos realizados nas escolas da rede pública que demonstram sobejamente o uso inadequado dos recursos de Educação Especial. Podem-se citar os conhecidos estudos realizados nas décadas de 1970 e 1980 acerca dos processos de encaminhamento de alunos para classes especiais de deficientes mentais (ALMEIDA, 1984; DENARI, 1984; PASCHOALICK, 1981; RODRIGUES, 1982; SCHNEIDER, 1974). Esses estudos demonstraram, em diferentes regiões do país, a prática de encaminhamentos fundamentada em critérios nem sempre defensáveis perante as exigências estabelecidas em dispositivos legais, comportando tendenciosidades devidas às mais variadas razões estranhas a questões estritamente pedagógicas. Pode-se citar também um recente estudo que evidenciou a permanência prolongada e eventualmente injustificada de alunos em classes para deficientes mentais (PIROVANO, 1996).

Como parte de reações a esse quadro de práticas segregativas a que recursos de Educação Especial estavam servindo em várias circunstâncias e locais, acentuaram-se as discussões sobre a necessidade da integração, curiosamente no próprio meio em que se praticava mais abertamente a segregação. Críticas severas foram endereçadas aos recursos considerados segregativos, sugerindo-se, por vezes, até mesmo a sua extinção para resolver de vez o problema da segregação. A questão da integração é, entretanto, de extrema complexidade e certamente não se resolverá de modo tão simples. Na realidade, a escola está simplesmente reproduzindo os mecanismos de exclusão praticados pela sociedade, em relação a determinados grupos minoritários.

Mais do que a integração em si, é preciso compreender as razões políticas e sociais por que alguns dos diferentes (alguns mais e outros menos) são excluídos sistematicamente das principais situações sociais relevantes. É necessário compreender por que, no interior de um sistema educacional que exclui, a Educação Especial não conseguiu se apresentar como recursos de inclusão daqueles que eram excluídos, colocando-se, em vez disso, a serviço do próprio processo de exclusão.

O estudo realizado por Almeida (1984) ilustra claramente essa inversão no papel dos recursos de Educação Especial. A reavaliação de alunos matriculados em classes para deficientes mentais, com o intuito de identificar aqueles que teriam possibilidade de retornar ao ensino comum, conforme determinam os dispositivos legais, resultou, na realidade, no reenaminhamento de alguns deles para escolas especiais. Do total de 173 alunos reavaliados em 1980, apenas um aluno retornou ao ensino comum, 29 foram excluídos de classes especiais e encaminhados a escolas especiais, e os demais foram mantidos em classes especiais para deficientes mentais. Assim, um número considerável de alunos foi inicialmente excluído do ensino comum e encaminhado a classes especiais; a reavaliação empreendida resultou na oportunidade de retorno ao ensino comum para apenas um aluno e de exclusão até da classe especial para 29 alunos. Certamente, a matrícula desses alunos no ensino comum, no início da sua carreira escolar, havia sido efetivada por serem reconhecidos como normais.

Em vez de permitir que do ensino comum alguns alunos sejam encaminhados para classes especiais e destas para escolas especiais, é necessário inverter o sentido dessa trajetória. A criação de recursos de Educação Especial na escola pública precisa resultar na oportunidade de trazer para a escola as crianças que não puderam ser matriculadas no ensino comum, em função de alguma deficiência. À classe especial de rede pública precisam ser trazidas as crianças deficientes, que têm possibilidade de serem escolarizadas e que se encontram em escolas especiais ou em casa. Da clas-

se especial precisam ser encaminhados ao ensino comum os alunos deficientes que apresentarem condições de escolarização junto aos alunos não deficientes, ao menos nas atividades escolares em que isso é possível.

Semelhantemente, a escola especial pode funcionar como um recurso integrador, se conseguir trazer os deficientes que se encontram em casa sem nenhum atendimento e, ao mesmo tempo, conseguir encaminhar para classes especiais da rede pública os alunos que apresentarem alguma condição de escolarização. Cada modalidade deve funcionar no sentido de procurar encaminhar para modalidade mais integrada os alunos que tiverem condições para isso e, ao mesmo tempo, procurar atrair aqueles que são atendidos em modalidade menos integrada.

A exclusão social de pessoas com determinadas diferenças, resultando na cassação da sua cidadania, é uma prática abominável e inaceitável, que deve ser combatida. Ninguém deve ser excluído. Entretanto, a integração não pode ser tomada simplesmente como reverso disso, isto é, não pode haver obrigatoriedade de todo mundo estar integrado. É um direito que precisa ser assegurado a todos, mas não é uma obrigação. Junto ao direito de integração, precisa também ser assegurado o direito à diferença, à não participação. Tudo isso parece estar bastante claro em relação a pessoas comuns, porém, quando se trata de pessoas deficientes, aquilo que deveria ser um direito se torna uma espécie de dever a ser cumprido (OMOTE, 1995). Nas palavras de Glat (1995), ninguém integra ninguém. Cada um que se integre, se puder e se quiser. Evidentemente, cabe aos profissionais criar condições que favoreçam a integração daqueles que assim desejarem.

Nas últimas décadas, assistimos a importantes mudanças na relação entre a coletividade e algumas minorias tradicionalmente excluídas. Os negros tornaram-se bonitos, nos Estados Unidos, e os deficientes vêm tendo a sua cidadania reconhecida em diferentes partes do mundo. Os movimentos sociais organizados das próprias minorias têm aqui um papel relevante.

Nesse cenário, o papel das famílias de deficientes vem se modificando. Os pais de deficientes, em especial as mães, deixaram de ser simples informantes no processo de avaliação de seus filhos deficientes ou destinatários passivos de orientações passadas por profissionais. Tornaram-se participantes ativos no processo de educação de seus filhos deficientes e, mais recentemente, clientes de serviços terapêuticos destinados aos próprios pais, como pessoas que sofrem o drama de ter gerado uma criança imperfeita.

Juntamente à crescente consciência da população em geral acerca do direito de exercício pleno da cidadania, os pais de deficientes começam a assumir um novo e importante papel. Começam a reivindicar serviços especializados e qualificados para seus filhos deficientes. Rosa (1998) descreveu, na sua dissertação de mestrado recentemente defendida, um movimento

organizado de pais de crianças autistas para reivindicar junto ao poder público municipal a criação de serviço de atendimento educacional aos autistas.

Apesar desses avanços, a questão da integração escolar de deficientes não tem presença constante nas preocupações dos familiares. Estes precisam ser auxiliados na compreensão da importância da sua participação nesse processo. Os professores de Educação Especial, seus alunos e os respectivos pais precisam envolver o resto da comunidade escolar no desafio de promover a integração escolar de alunos deficientes. Nesse sentido, encontram-se em desenvolvimento, sob a nossa orientação, projetos de pesquisa visando estudar a questão da integração escolar de alunos deficientes, na ótica de alunos do ensino comum, na dos professores e na das famílias de alunos do ensino comum.

O desafio de promover a integração escolar do deficiente faz parte, na realidade, de um desafio maior, que é o de reduzir, por meio da educação, as desigualdades decorrentes de condições anatomofisiológicas, psicossociais, socioeconômicas e etnoculturais, expressivamente diferentes, que colocam as pessoas em situação de desvantagem. Certamente, é o maior desafio que a escola enfrenta, num país em que a população apresenta acentuadas diferenças nessas condições.

A comunidade acadêmica dispensou, até agora, muito pouca atenção ao papel da família na integração escolar e social do deficiente. A maior parte das investigações realizadas nessa área não tem inspiração integracionista. Os estudiosos da área precisam urgentemente redimensionar a questão da família do deficiente. Os pais, que eram, no passado, apenas provedores de informações aos profissionais, para que estes pudessem avaliar as condições do deficiente, se tornaram participantes ativos da educação de seus filhos deficientes. Conquistaram o reconhecimento da necessidade de atenção profissional, como pessoas que precisam de auxílio enquanto pai ou mãe de deficiente. É chegada a hora de conferir a eles a corresponsabilidade de lutar pela implementação de medidas integradoras de seus filhos deficientes em contextos escolares e sociais. Afinal, cabe a eles e aos próprios deficientes a decisão acerca do direito à integração.

## Referências

ALMEIDA, C. S. *Análise dos motivos de encaminhamento de alunos de classes comuns a classes especiais de escolas públicas de primeiro grau*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1984.

- CORREA, M. A. S. *Classe Especial: um outro Lado do Fracasso Escolar*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.
- DAL POGETTO, M. T. D. P. *Como Professores de Classe Especial para Deficientes Mentais da Rede Estadual de Ensino Percebem sua Atuação Profissional*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1987.
- DENARI, F. E. *Análise de Critérios e Procedimentos para a Composição de Clientela de Classes Especiais para Deficientes Mentais Educáveis*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1984.
- GLAT, R. *Integração dos Portadores de Deficiências: uma Reflexão*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.
- OMOTE, S. A integração do deficiente: um pseudoproblema científico. *Temas em Psicologia*, n. 2, p. 55-62, 1995.
- PASCHOALICK, W. C. *Análise do processo de encaminhamento de crianças às classes especiais para deficientes mentais desenvolvido nas escolas de 1º grau da Delegacia de Ensino de Marília*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1981.
- PIROVANO, K. R. C. *Caminho Suado – a Trajetória Escolar de Alunos Encaminhados para Classes Especiais de Educação Especial para Deficientes Mentais em Escolas Públicas da Rede Estadual de São Paulo*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Marília, 1996.
- RODRIGUES, O. M. P. R. *Caracterização das condições de implantação e funcionamento de classes especiais e caracterização das condições de avaliação de classes regulares de 1ª série de 1º grau, para fundamentar uma proposta de intervenção*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1982.
- ROSA, J. C. L. *Pelo exercício do direito à educação especial: como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.
- SCHNEIDER, D. “Alunos excepcionais”: um estudo de caso de desvio. In: VELHO, G. (org.). *Desvio e Divergência*. Rio de Janeiro: Zahar, 1974. p. 52-81.



# Atribuições da família na percepção do professor<sup>1, 2</sup>

Mariana Dutra Zafani

Sadao Omote

## Introdução

A escolarização formal de crianças e jovens realiza-se por meio de diversificadas ações educativas. Uma delas, que deve ser utilizada com critério, é a tarefa de casa. São escassos na literatura estudos que investigam como as tarefas de casa estão sendo propostas pelos professores e que identifiquem as eventuais dificuldades que os professores têm para o planejamento dessas tarefas.

Essa ferramenta não deve possuir apenas um caráter figurativo na ação pedagógica, mas deve promover e valorizar a aprendizagem de todos os alunos, incluindo aqueles com deficiência (SPAGNOL, 2012). As funções positivas desempenhadas pela tarefa de casa, as quais contribuem para o desenvolvimento escolar e pessoal do aluno, podem estar condicionadas, entre vários fatores, ao envolvimento dos pais no que concerne a sua realização.

A tarefa de casa “é a atividade escolar que mais diretamente envolve a família” (RESENDE, 2008, p. 387), pois transcende as paredes das salas de aula, envolvendo, além do professor e do aluno, os pais (WIEZZEL, 2003). Por ser “realizada em casa, o ambiente familiar pode ser uma importante variável no desenvolvimento escolar das crianças” (SCARPELLI; COSTA; SOUZA, 2006, p. 56).

Wiezzel (1999) apresenta alguns indicativos referentes à maneira como os pais devem proceder junto às crianças durante a realização das tarefas de casa: os pais devem oferecer ajuda à criança apenas quando for

---

1 Texto original: ZAFANI, M. D.; OMOTE, S. Atribuições da família na percepção do professor. *Journal of Research in Special Educational Needs*, v. 16, p. 221-224, 2016. ([Link externo](#)).

2 Este estudo é parte integrante de um estudo maior que tem como objetivo geral investigar como a tarefa de casa se encontra inserida no processo de escolarização do aluno com deficiência física. Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 140305/2014-9.

solicitada, a ajuda oferecida por eles deve se restringir à explicação sobre como a criança poderia proceder para executar a atividade, os pais devem buscar oferecer à criança um local de estudo tranquilo e devem notificar o professor quando a criança não conseguir realizar a atividade para que a tarefa de casa seja usada por ele como instrumento de diagnóstico, resultando na retomada de conteúdo. De acordo com Rodrigues (1998), os pais devem também monitorar o cumprimento das tarefas de casa e facilitar a instalação do hábito de estudo, devendo estar atentos ao horário e local adequado de estudo e às necessidades de diversão e descanso dos seus filhos.

Apesar da importância do envolvimento dos pais nas tarefas de casa e demais atividades escolares e da parceria entre a escola e a família para que tal envolvimento seja possível, muitos debates são ainda necessários para identificar qual é o papel de cada parte nessa parceria e sobretudo como efetivá-la (SILVA; MENDES, 2008; OLIVEIRA; MARINHO-ARAÚJO, 2010).

O estudo maior do qual resulta o presente relato teve como um dos focos de investigação a percepção do professor do aluno com deficiência física em relação às atribuições da família no processo de escolarização da criança e na feitura da tarefa de casa. Essas duas questões foram investigadas separadamente, pois não se sabia se os professores iriam mencionar, como uma das atribuições da família no processo de escolarização da criança, o auxílio na feitura da tarefa de casa. Neste trabalho, serão apresentados apenas os resultados referentes à percepção do professor em relação às atribuições da família no processo de escolarização da criança.

## Método

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências da Unesp – Campus de Marília-SP, sob o protocolo nº 0867/2013.

Participaram 17 professoras de crianças com deficiência física, sendo cinco do Infantil I, duas do Infantil II, três do primeiro ano e sete do segundo ano do Ensino Fundamental. A idade das participantes variou de 29 a 47 anos. O tempo de experiência docente variou de 4 a 20 anos. Todas as professoras já haviam dado aula para outros alunos com deficiência, exceto uma delas.

A coleta de dados foi realizada na própria escola em que as crianças estavam inseridas. Os dados foram coletados por meio de entrevista orientada por um roteiro semiestruturado. Esse roteiro era composto de quatro tópicos: 1) tarefa de casa; 2) família, escola e tarefa de casa; 3) tarefa de casa, contexto da educação inclusiva e aluno com deficiência física; e 4) tarefa de casa e parceria professores-profissionais da saúde. O segundo tópico (família, escola e tarefa de casa) tem como um dos objetivos identificar

a opinião dos professores sobre as atribuições da família no processo de escolarização da criança. Neste relato, serão apresentados os resultados advindos da questão abordada no tópico 2 do roteiro de entrevista.

As respostas das participantes foram gravadas em áudio, transcritas e lidas repetidas vezes, resultando na elaboração de cinco categorias temáticas de respostas, sendo elas: 1) ter compromisso com a escola; 2) acompanhar a criança em casa; 3) organizar a rotina, oferecer os cuidados básicos e transmitir valores à criança; 4) demonstrar interesse para aquilo que a criança está aprendendo; e 5) valorizar o papel da escola.

### Resultados e discussões

Os resultados são apresentados por meio das categorias temáticas. As professoras são identificadas pela letra P.

#### *Categoria 1 – Ter compromisso com a escola*

Esta categoria contempla atitudes que são esperadas da família e que demonstram o seu comprometimento com o processo de escolarização da criança (exemplos: participar de reuniões, fazer com que a criança tenha boa regularidade e pontualidade no comparecimento à escola, conversar com o professor etc.).

*Às vezes aquilo que a gente está orientando, se ele faltar na reunião, não vai saber fazer. E aí fica difícil, né. O papel deles é estar presente em reuniões, em todos os eventos e sempre atentos (P1).*

*ter compromisso com a escola. Os pais têm que trazer a criança na escola. Tenho uma aluninha que falta demais e é uma criança que tem um potencial tão bom, mas que quando chega aqui fica perdidinha. Você vê que é uma criança que tem potencial, mas falta incentivo da família, não tem compromisso com a escola (P4).*

As reuniões e eventos escolares devem ser um dos espaços para a promoção da parceria entre a família e a escola, tendo como preceitos fundamentais a escuta e o compartilhamento de estratégias com o objetivo de desenvolvimento e sucesso dos alunos. O fornecimento de orientações à família, nesse contexto, sobre como auxiliar seus filhos em casa, como destacado por P1, é um aspecto importante a ser abordado, assim como é essencial uma boa frequência dos pais em reuniões.

Marcondes e Sigolo (2012) apontam que ainda há a prevalência de uma postura hierárquica dos professores na regência dos encontros com os pais. As informações trocadas entre eles centram-se em questões referentes aos problemas de comportamento e rendimento escolar da criança, não abordando com os pais explicações relacionadas ao trabalho pedagógico e

funcionamento da instituição. Os autores ressaltam ainda que o enfoque negativo e a superficialidade das informações dados às reuniões podem gerar distanciamento e retraimento dos familiares. Esses dados recomendam modificações na maneira como vêm ocorrendo as relações comunicativas entre a escola e a família, sobretudo nas reuniões e eventos escolares.

A fala de P4, por sua vez, reforça a importância de haver compromisso familiar com a vida acadêmica do filho e o impacto para o desenvolvimento escolar da criança quando ele não acontece. A educação não é compromisso apenas da escola, mas da família também (VARANI; SILVA, 2010), sendo papel da família o cuidado com a regularidade da criança na escola.

### *Categoria 2 – Acompanhar a criança em casa*

Esta categoria engloba verbalizações que destacam a necessidade de a família acompanhar, participar e fornecer apoio à criança em casa.

*Acho que a família deve ajudar a criança em casa, participar, acompanhar a criança (P7).*

*ajudar a criança em casa na tarefa. Por exemplo, se a tarefa é ler um livro, como é segundo ano, eles não estão alfabetizados ainda, a criança não vai ler o livro sozinha, é para a família ler com a criança (P12).*

O envolvimento parental engloba também o acompanhamento das atividades escolares desenvolvidas pela criança em casa (exemplos: seguir o caderno, auxiliar a criança na tarefa de casa etc.). Entretanto, quando a escola requer da família o auxílio e a participação nessas atividades, faz-se necessário que ela seja orientada para que possa desempenhar essa tarefa de maneira adequada. “A ausência de procedimentos e de orientações claras que viabilizem uma interação produtiva entre ambas as instituições tem resultado em contatos conflituos entre pais e profissionais de instituições de ensino” (SOARES; SOUZA; MARINHO, 2004, p. 254). Varani e Silva (2010) alertam que a participação da família, apesar de fundamental para o desenvolvimento integral das crianças, não pode ser a única responsável pelo fracasso ou sucesso escolar, pois outros fatores (sociais, políticos, econômicos e culturais) influem no desempenho da criança.

### *Categoria 3 – Organizar a rotina, oferecer os cuidados básicos e transmitir valores à criança*

Esta categoria contempla relatos que destacam a responsabilidade da família com a organização da rotina da criança em casa, estabelecendo a hora de comer, brincar, tomar banho, fazer a tarefa de casa, dormir etc. Além disso, contempla a responsabilidade da família em oferecer os

cuidados básicos à criança para o seu crescimento saudável (exemplos: alimentação e higiene) e na transmissão de valores.

*A família precisa oferecer o básico para a sua criança, ter horário de dormir, alimentação, roupinha limpa (P8).*

*Acho também que estimular a criança a ter cuidado com os materiais, cuidar bem dos pertences deles, dos pertences da escola quando vai livro, quando vai algum material que eu mando (P5).*

*A família tem o papel de colocar horário para a criança estudar, a família deve ter uma rotina (P14).*

O estabelecimento de rotina permite que a criança preveja o que acontecerá durante o dia. Tal prática proporciona o desenvolvimento do senso de organização, habilidade necessária para o desempenho de atividades intra e extraescolares. O ensinamento de bons valores à criança, como respeito à diversidade, obediência, amizade, honestidade, respeito pelo bem alheio, compartilhamento, gratidão, colaboração etc., é necessário para que ela saiba viver na coletividade. Os cuidados básicos, por sua vez, são essenciais para a promoção do bem-estar físico, mental e social da criança.

*Categoria 4 – Demonstrar interesse para aquilo que a criança está aprendendo*

Esta categoria é ilustrada por relatos que destacam a relevância de a família demonstrar interesse pelas atividades realizadas pela criança na escola.

*Acho que a família tem que acompanhar o caderno de classe da criança, tem que se interessar por aquilo que a criança está fazendo, aprendendo. Participando mesmo, mas às vezes, em alguns casos, eu acho que falta mesmo essa participação (P10).*

*Eu falo bastante disso na reunião de pais, que não é importante o tempo que você gasta com seu filho, e sim a qualidade desse tempo, né. Porque muitos falam, professora eu trabalho, né, fica corrido, daí eu falo a importância de eles verem o caderno da criança, elogiar se o caderno está bonito ou então chamar a atenção se não está caprichado (P13).*

Atualmente, apesar de muitos pais terem pouco tempo livre para a vida doméstica, as necessidades da criança para um desenvolvimento saudável continuam as mesmas (exemplo: precisam de carinho, atenção, dedicação, estimulação etc.), e certas atribuições da família não podem ser transferidas para a escola ou outros contextos (SOARES; SOUZA; MARI-NHO, 2004). A fala de P13 reforça que o importante não é a quantidade de tempo despendida pelos pais para se envolver nas atividades escolares da

criança, mas a qualidade com que se envolvem nessas atividades no tempo que possuem disponível.

Soares, Souza e Marinho (2004) apontam que os pais devem buscar organizar um tempo para se envolver em atividades com os seus filhos e que a participação nas atividades escolares pode ser uma oportunidade para tanto. Ressaltam, ainda, que a demonstração de interesse pelas atividades desenvolvidas pela criança não deve ocorrer apenas quando as coisas não dão certo (exemplo: nota baixa, brigas com colegas etc.). A família deve sempre buscar elogiar e encorajar o envolvimento da criança nas atividades.

#### *Categoria 5 – Valorizar o papel da escola*

Esta categoria é ilustrada por relatos que sinalizam para a importância de a família valorizar o papel desempenhado pela escola.

*Acho que o papel da família é mostrar para a criança a importância da escola. Que a escola é lugar de estudar, aprender, e não só de brincar (P7).*

*Eles são pequenininhos, se o professor falar que é importante isso, isso e aquilo e a mãe não falar, a criança fica mais tempo com a mãe. Então, se não tiver o apoio (P9).*

Como já apontado anteriormente, a família exerce influência sobre o comportamento e maneira de agir da criança. Tanto P7 quanto P9 destacam a influência que a família exerce na construção da visão que a criança possui da escola. Isto é, se a família valoriza o papel da escola perante a criança, ela também irá valorizá-la.

#### **Considerações finais**

Os resultados do estudo evidenciam que as professoras delegam uma série de responsabilidades à família, sendo estas relevantes para uma boa participação da criança nas atividades escolares, comunicação com a escola e relação com o filho.

Destaca-se que tanto a família quanto a escola possuem atribuições referentes ao processo escolar da criança. Os professores devem transmitir à família o que esperam em relação à participação dela na escola. Os pais também devem expor aquilo que esperam da escola, e esta deve estar aberta para escutar e acolher cada uma dessas famílias.

O estudo abrangeu apenas a percepção dos professores em relação às atribuições da família, mas o contrário também é necessário. Mas, mais do que isso, é preciso pensar em estratégias de ações para que a escola e a família trabalhem juntas para o sucesso escolar e para a busca de soluções para os problemas escolares.

O estudo também permitiu identificar que os professores atribuem como responsabilidade da família o auxílio à criança nas tarefas de casa, conforme observado nas falas enquadradas na categoria 2 do trabalho. De fato, muitas podem ser as contribuições da família no que concerne ao auxílio à criança na tarefa de casa. Tais atribuições precisam ser transmitidas de maneira clara e precisa para os pais, sendo esta uma responsabilidade da escola.

### Referências

- GLAT, R. *Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais*. 2004. Disponível em: [www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros\\_artigos/pdf/familia.pdf](http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf). Acesso em: 5 jun. 2012.
- MARCONDES, K. H. B.; SIGOLO, S. R. R. L. Comunicação e Envolvimento: Possibilidades de Interconexões entre Família-escola? *Paidéia*, v. 22, n. 51, p. 91-99, jan./abr. 2012.
- OLIVEIRA, C. B. E.; MARINHO-ARAÚJO, C. M. A relação família-escola: intersecções e desafios. *Estudos de Psicologia*, v. 27, n. 1, p. 99-108, jan./mar. 2010.
- RESENDE, T. F. Entre escolas e famílias: revelações dos deveres de casa. *Paidéia*, v. 18, n. 40, p. 385-398, 2008.
- RODRIGUES, R. M. G. Tarefa de casa: um dos determinantes do rendimento escolar. *Educação e Filosofia*, v. 12, n. 24, p. 227-254, jul./dez. 1998.
- SCARPELLI, P. B.; COSTA, C. E.; SOUZA, S. R. Treino de mães na interação com os filhos durante a realização da tarefa escolar. *Estudos de Psicologia*, v. 23, n. 1, p. 55-65, jan./mar. 2006.
- SILVA, A. M.; MENDES, E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 14, n. 2, p. 217-234, 2008.
- SPAGNOL, B. A. *A problematização das tarefas de casa no contexto da educação inclusiva: um estudo de caso*. 2012. 129 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2012.
- SOARES, M. R. Z.; SOUZA, S. R.; MARINHO, M. L. Envolvimento dos pais: incentivo à habilidade de estudo em crianças. *Estudos de Psicologia*, v. 21, n. 3, p. 253-260, set./dez. 2004.

VARANI, A.; SILVA, D. C. A relação família-escola: implicações no desempenho escolar dos alunos dos anos iniciais do ensino fundamental. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, v. 91, n. 229, p. 511-527, set./dez. 2010.

WIEZZEL, A. C. S. *Lição de casa: reprodução ou construção do conhecimento escolar*. 1999. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 1999.

WIEZZEL, A. C. S. Tarefas de casa: reprodução ou construção do conhecimento escolar? *Colloquium Humanarum*, v. 1, n. 1, p. 88-100, jul./dez. 2003.



# Habilidades motoras e de processo de crianças com deficiência física: um estudo comparativo da percepção de mães e professoras<sup>1</sup>

Mariana Dutra Zafani

Sadao Omote

## Introdução

O estudo do meio social no qual o indivíduo com deficiência está inserido se tornou uma preocupação crescente para profissionais tanto da saúde quanto da educação. Tal preocupação dá-se em função do entendimento de que o meio social se constitui como um dos elementos essenciais para a compreensão do significado da deficiência. Esta pode ser entendida como desvantajosa para a pessoa que a apresenta de acordo com o julgamento que a audiência faz em relação ao acometimento dessa pessoa. O julgamento pode estar embutido em concepções preexistentes que discriminam e levam o indivíduo a uma situação de descrédito social (ZAFANI, 2013).

Para se compreender o fenômeno da deficiência, não basta apenas entender o que causa as limitações ou os impedimentos nem a natureza deles, mas o que leva alguém a tratar o outro com tais características como sendo deficiente, atribuindo-lhe status de inferioridade (OMOTE, 1996).

Cada um de nós pode atribuir significados muito particulares às características e às ações das outras pessoas, em função da maneira como apreendemos aquilo que percebemos. O percepto formado, além de

---

<sup>1</sup> Texto original: ZAFANI, M. D.; OMOTE, S. Habilidades motoras e de processo de crianças com deficiência física: um estudo comparativo da percepção de mães e professoras. In: JORNADA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL: CIÊNCIA E CONHECIMENTO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, 12., 2014, Marília. Anais... Marília: Fundepe, 2014.

orientar a relação entre o percebedor e o percebido, revela muito acerca do percebedor. Conforme aponta Omote (1994, p. 70),

Na percepção interpessoal, o percebedor não apreende pura e simplesmente as características do percebido, mas faz também atribuições, de tal sorte que o percepto formado a respeito do percebido retrata, em alguma extensão, também o percebedor. Aliás, mais do que mera somatória de algumas características do percebido e as do percebedor, o percepto parece expressar a natureza da interação entre eles.

O estudo do meio social no qual os pais e os professores da criança com deficiência em idade escolar estão inseridos e de suas variáveis pessoais (valores, crenças, expectativas, preconceito, estereótipos, etc.) fornece indícios que possibilitam compreender a natureza da participação deles na construção do ensino inclusivo (ZAFANI, 2013).

A compreensão dos sentimentos, reações e expectativas dos pais frente ao filho com deficiência é importante, uma vez que possibilita entender o comportamento e as atitudes deles em relação a seus filhos. É necessário que tanto os profissionais da saúde quanto os da educação desenvolvam o entendimento de que a criança que estão atendendo está inserida numa família e que essa família tem sua história e maneira particular de agir, que devem ser consideradas, entendidas e respeitadas, uma vez que elas têm repercussões sobre a criança (ZAFANI, 2013). De acordo com Omote (2003, p. 17), “a compreensão da natureza dos problemas enfrentados pelas famílias e das características de funcionamento familiar é essencial tanto para a avaliação completa das possibilidades da criança deficiente quanto para o planejamento de serviços destinados à família”.

Com relação aos professores, é necessário considerar que as suas “práticas pedagógicas em sala de aula não estão desvinculadas das concepções que fundamentam o pensar do professor” (OLIVEIRA, 2002, p. 236). Suas representações sobre a Educação Especial e a deficiência é que irão sustentar a sua prática educacional, ainda que algumas vezes o próprio professor não se encontre consciente disso (OLIVEIRA, 2002).

Rego (1998, p. 52) chama a atenção para a necessidade de se conhecer a realidade dos professores, o que inclui compreender suas crenças, pensamentos, concepções, hipóteses e princípios explicativos. Os professores possuem ideias e conhecimentos (fundamentados na sua experiência de vida como aluno e profissional) “que, quando revelados, podem oferecer interessantes perspectivas para a pesquisa educacional, assim como pistas e subsídios na busca de novos modos de ação junto a eles”.

O percepto formado pelo professor acerca das características físicas, do comportamento e do desempenho do aluno com deficiência nas

atividades escolares pode repercutir tanto positiva quanto negativamente na relação estabelecida entre ele e o aluno. O estudo da percepção do professor refere-se a uma temática importante no contexto da educação inclusiva, uma vez que possibilita refletir sobre o que está por trás das atitudes do professor frente à criança deficiente (ZAFANI, 2013).

É preciso estudar a percepção que os pais e professores têm da conduta da criança, visto o seu impacto sobre o desempenho escolar da criança e a relação estabelecida entre eles. É necessário considerar que os pais e professores podem ter percepções e expectativas distintas a respeito de uma mesma criança. Quando o comportamento de um indivíduo é observado por diferentes pessoas, pode haver julgamentos diferenciados em relação a um mesmo comportamento, dependendo de quem é o ator e qual é o contexto no qual ocorre esse julgamento (OMOTE, 1990). Nessa perspectiva, a percepção dessas pessoas pode não reproduzir fielmente o comportamento observado, mas corresponder à interpretação de cada percebedor (ZAFANI, 2013).

Estudos que confrontam ou consideram os pontos de vistas dos pais e dos professores em relação à criança com deficiência em idade escolar são de grande importância. Na literatura, encontram-se alguns estudos que analisam os pontos de convergência e divergência entre a avaliação que diferentes informantes (pais, professores, profissionais da saúde e a própria criança) fazem em relação à criança (WINSLER; WALLACE, 2002; BOLSONI-SILVA *et al.*, 2006; MORRIS *et al.*, 2006; CORREDEIRA; SILVA; FONSECA, 2008; DIAS, 2010; OLIVEIRA, 2012) e ao seu processo de inclusão escolar (CINTRA; RODRIGUES; CIASCA, 2009). Há também aqueles que relacionam a avaliação dos informantes com o desempenho da criança avaliado por meio de instrumentos e procedimentos devidamente padronizados (WINSLER; WALLACE, 2002; SALLES; PARENTES, 2007; CORREDEIRA; SILVA; FONSECA, 2008; DIAS, 2010).

Os resultados desses estudos não são consensuais. Há aqueles que indicam haver convergência entre a percepção de diferentes informantes, e outros, divergências. No entanto, vale apontar que esses resultados devem ser analisados e interpretados à luz do delineamento metodológico empregado em cada um deles. Chama-se a atenção para o fato de a avaliação dos diferentes informantes acerca dos fenômenos investigados basear-se na convivência dos informantes com a criança em diferentes contextos. Os pais, por exemplo, expressaram suas percepções com base na sua convivência com a criança em casa, e os professores expressaram suas percepções com base na sua convivência com a criança na escola. É necessário considerar que as divergências nas avaliações podem ser decorrentes das diferentes condições em que eles realizam suas avaliações. O desempenho

da criança pode diferir de um ambiente para o outro em decorrência da influência de variáveis presentes nesses ambientes. Questiona-se, contudo, se haveria divergências nas percepções dos pais e dos professores caso eles avaliassem o mesmo desempenho da criança (ZAFANI, 2013).

Este estudo tem como objetivo avaliar a percepção das mães e das professoras acerca de dois aspectos do desempenho de crianças com deficiência física na realização de uma atividade de pintura e colagem: capacidade ou incapacidade e independência ou dependência com que realizam essa atividade. Neste estudo, as mães e as professoras observaram e avaliaram o desempenho da criança na realização de uma mesma atividade em ambiente padronizado.

## Método

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – FFC/Unesp/Marília-SP, sob o protocolo de número 0125/2011.

Participaram do estudo 13 professoras, sendo três da Educação Infantil, nove do Ensino Fundamental do ensino regular e uma do Ensino Especial. Essas professoras tinham inseridos em suas salas de aula alunos com deficiência física com as seguintes características: a) idade entre 4 e 9 anos; b) déficit motor em um ou ambos os membros superiores, podendo estar acompanhado de outros déficits motores em outros segmentos do corpo; c) não apresentavam visão subnormal, cegueira e/ou surdez; e d) não apresentavam deficiência intelectual grave.

Participaram também as mães das 13 crianças com deficiência física, as quais eram responsáveis por estas.

As participantes foram esclarecidas sobre o objetivo e os procedimentos do estudo, assegurando-lhes o direito a não participar da pesquisa, ao anonimato, inclusive na divulgação dos resultados da pesquisa. Todas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes do início do estudo.

Foram utilizadas as filmagens das crianças realizando uma atividade de pintura e colagem. Essas filmagens foram feitas individualmente na clínica de reabilitação em que as crianças recebiam atendimento, mediante a autorização das responsáveis por elas.

Para mensurar a percepção das mães e das professoras foi utilizado o *Protocolo de Observação do Desempenho de Crianças com Deficiência Física na Realização de Atividades de Pintura e Colagem* (ZAFANI, 2013), doravante referido por Protocolo de Observação. Esse instrumento permite aos pais e professores avaliarem o desempenho de crianças de 4 a 9 anos de idade com deficiência física tanto do ponto de vista motor quanto do de processo,

mediante suas percepções acerca da capacidade e incapacidade e do grau de independência e dependência na realização de tarefas envolvidas na atividade de pintura e colagem. É composto de 20 itens, distribuídos em duas seções. A Seção 1 contém 13 itens que avaliam as habilidades motoras da criança na execução da atividade; a Seção 2 contém sete itens que avaliam as habilidades de processo da criança na execução da atividade. As habilidades motoras pontuam a eficiência da criança ao movimentar os objetos e a si própria no ambiente, e as habilidades de processo pontuam a qualidade do desempenho nas áreas de atenção, compreensão, noção espacial e percepção visual.

Em cada item do Protocolo de Observação, há duas colunas, Coluna 1 e Coluna 2, contendo alternativas de respostas. A Coluna 1 tem quatro alternativas de respostas referentes à capacidade ou incapacidade da criança na execução da atividade: *capaz sem dificuldade*, *capaz com pouca dificuldade*, *capaz com muita dificuldade* e *incapaz*. São atribuídos os seguintes valores a cada alternativa de resposta: 0 à alternativa de resposta *incapaz*, 1 à alternativa de resposta *capaz com muita dificuldade*, 2 à alternativa de resposta *capaz com pouca dificuldade*, e 3 à alternativa de resposta *capaz sem dificuldade*.

A Coluna 2 tem quatro alternativas de respostas referentes à independência ou dependência da criança na execução da atividade: *não precisa de ajuda*, *precisa de pouca ajuda*, *precisa de muita ajuda* e *a terapeuta executa este passo da tarefa sem a participação da criança*. São atribuídos os seguintes valores a cada alternativa de resposta: 0 à alternativa de resposta *a terapeuta executa esse passo da tarefa sem a participação da criança*, 1 à alternativa de resposta *precisa de muita ajuda*, 2 à alternativa de resposta *precisa de pouca ajuda*, e 3 à alternativa de resposta *não precisa de ajuda*.

As alternativas de respostas são as mesmas para todos os itens do Protocolo de Observação.

Ressalta-se que o instrumento possui uma única versão para a avaliação do desempenho motor e do de processo das crianças de 4 a 9 anos de idade nas atividades de pintura e colagem. É a complexidade das atividades que se adéqua a diferentes faixas etárias.

Primeiramente foram agendados a data e o horário em que seria realizada a filmagem da criança executando a atividade de pintura e colagem. O procedimento de filmagem foi adotado a fim de que as participantes do estudo observassem uma mesma situação padronizada de desempenho da criança com deficiência física.

As filmagens contemplam a contação de uma história, as instruções fornecidas pelo avaliador à criança antes de iniciar a atividade e a realização da atividade pela criança até o momento em que a finalizava. Os

procedimentos de filmagem, bem como a definição das atividades de pintura e colagem, estão detalhadamente descritos em Zafani (2013).

Após a produção da filmagem, foram agendados separadamente com as mães e as professoras a data e o horário em que seriam realizados a análise da filmagem e o preenchimento do Protocolo de Observação. As professoras desenvolveram essas atividades na própria escola em que seus alunos com deficiência física estavam inseridos, e as mães, na clínica de reabilitação em que as crianças recebiam atendimento. Cabe apontar que as mães assistiram à filmagem dos seus respectivos filhos, e as professoras, de seus respectivos alunos. O avaliador esclareceu que, conforme elas fossem assistindo à filmagem da criança executando a atividade de pintura e colagem, deveriam ir preenchendo o Protocolo de Observação com base nas suas percepções acerca do desempenho da criança.

Foi assinalado às participantes que o instrumento é dividido em duas partes (Seção 1 e Seção 2) e explicado o que cada parte avalia. Foi enfatizado que, na Seção 1, de habilidades motoras, deveria ser avaliado o desempenho em função das ajudas motoras fornecidas pelo avaliador à criança; as ajudas verbais não deveriam ser pontuadas. Já na Seção 2, de habilidades de processo, deveria ser avaliado o desempenho em função das ajudas verbais fornecidas pelo avaliador à criança; as ajudas motoras não deveriam ser pontuadas.

Foram lidos os enunciados, um de cada vez, e explicado o que deveria ser observado em cada um deles. Esse procedimento está detalhadamente descrito no *Roteiro de instruções que devem ser passadas aos pais e professores em cada item* (ZAFANI, 2013).

Foram apresentadas as alternativas de resposta das colunas 1 e 2 e o significado de cada uma delas. As participantes foram instruídas a assinalar uma alternativa de resposta da Coluna 1 e uma da Coluna 2 em cada um dos itens.

Finalizadas as instruções, o avaliador sanou eventuais dúvidas das participantes em relação ao Protocolo de Observação e à execução da tarefa. Para que as mães e as professoras preenchessem os itens do Protocolo de Observação, o avaliador pausou a filmagem e voltou cenas da filmagem quando solicitado. As participantes observavam um episódio e durante a pausa da filmagem respondiam ao item correspondente do Protocolo.

Os dados obtidos com o preenchimento do Protocolo de Observação pelas mães e professoras foram analisados quantitativa e qualitativamente. Para cada alternativa de resposta da Coluna 1 e da Coluna 2 foi atribuído um valor de 0 a 3.

Na Seção 1, de habilidades motoras (HM), foram calculados dois escores, um que expressa o aspecto da capacidade/incapacidade (C/I) e outro

relativo à independência/dependência (I/D). Como a Seção 1 de HM contém 13 itens, cada um desses escores (HM(C/I) e (HM(I/D))) pode variar de 0 a 39.

Na Seção 2, de habilidades de processo (HP), também foram calculados dois escores, um que expressa o aspecto da capacidade/incapacidade (C/I) e outro relativo à independência/dependência (I/D). Como a Seção 2 de HP contém 7 itens, cada um desses escores (HP(C/I) e HP(I/D)) pode variar de 0 a 21.

Na comparação dos escores obtidos de percepção das mães e das professoras acerca do desempenho da criança, foi usado o teste de Wilcoxon.

## Resultados e discussão

Com base nos dados obtidos com o preenchimento do Protocolo de Observação pelas mães e professoras foram calculados todos os escores, conforme descrito na Tabela 1:

**Tabela 1** Escores de percepção das mães e professoras acerca do desempenho das crianças.

Crianças	Mães				Professoras			
	HM(C/I)	HM(I/D)	HP(C/I)	HP(I/D)	HM(C/I)	HM(I/D)	HP(C/I)	HP(I/D)
C1	38	39	12	12	34	39	12	11
C2	35	38	13	13	33	37	5	6
C3	32	32	11	11	27	33	10	10
C4	34	37	5	5	35	37	3	2
C5	38	39	18	18	38	39	18	18
C6	35	39	17	17	34	37	17	17
C7	35	39	20	20	34	39	16	16
C8	39	39	20	20	38	39	20	20
C9	33	33	18	18	29	31	18	18
C10	37	39	19	19	38	39	17	17
C11	39	39	19	19	38	39	18	18
C12	19	26	21	21	15	24	20	20
C13	12	15	8	8	13	19	9	9
Variação	12-39	15-39	5-21	5-21	13-38	19-39	3-20	2-20
Mediana	35	39	18	18	34	37	17	17
Dispersão (Q1-Q3)	33-38	33-39	12-19	12-19	29-38	33-39	10-18	10-18

Fonte: elaboração própria.

De um modo geral, os valores dos escores da Tabela 1 sugerem que as mães tenderam a realizar avaliações mais favoráveis que as professoras. Para verificar essa possibilidade, os escores gerados pela avaliação das mães foram comparados com os das professoras, por meio da prova de Wilcoxon.

Os escores de HM(C/I) das mães são estatisticamente maiores que os das professoras ( $p < 0,05$ ). Já na comparação dos escores de HM(I/D), não foi verificada diferença estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ). Tal resultado pode sugerir que tanto as mães quanto as professoras tiveram pistas visuais mais claras em relação a essa competência que podem ter direcionado mais igualmente suas avaliações, no caso, a ajuda motora fornecida pelo avaliador à criança, estando as avaliações menos passíveis a distorções perceptivas.

Com relação aos escores de HP(C/I) e HP(I/D), verificou-se que os escores das mães são estatisticamente maiores que os das professoras ( $p < 0,05$ ).

Destaca-se que na execução das habilidades de processo, no que se refere à avaliação da independência/dependência (I/D) da criança, houve diferença estatisticamente significativa, diferentemente da habilidade motora. Talvez esse resultado seja decorrente do fato de que na seção de habilidades de processo as ajudas que devem ser pontuadas pelas participantes são as ajudas verbais oferecidas pelo avaliador às crianças, e não as ajudas motoras. As ajudas verbais são menos evidentes do que as ajudas físicas pontuadas na seção de habilidades motoras, havendo um menor direcionamento na avaliação, o que pode ter resultado nessa diferença de interpretação em relação ao desempenho da criança.

O fato de as mães terem avaliado mais favoravelmente o desempenho da criança em todas as análises realizadas, exceto em HM(I/D), não nos diz que foram elas que superestimaram o desempenho da criança ou que foram as professoras que subestimaram o desempenho. As avaliações que as mães e as professoras fizeram do desempenho da criança correspondem às suas interpretações acerca do evento observado, não havendo uma avaliação certa ou errada. O percepto das participantes em relação à criança retratou, em alguma extensão, as necessidades de cada uma delas em avaliar o desempenho da criança da maneira realizada.

As avaliações feitas por diferentes informantes podem variar em função do contexto no qual as avaliações são feitas, conforme apontaram os estudos de Winsler e Wallace (2002), Bolsoni-Silva *et al.* (2006), Morris *et al.* (2006), Dias (2010) e Oliveira (2012). No presente estudo, cada criança foi avaliada pela respectiva mãe e professora, por intermédio de uma mesma filmagem. Portanto, as condições de avaliação eram equivalentes para ambas as avaliadoras. As divergências encontradas nas avaliações provavelmente se devem à natureza da relação que cada avaliadora mantém com

a criança, na qualidade de mãe ou na de professora. É necessário ponderar sobre as necessidades emocionais e/ou cognitivas que elas têm para perceberem o desempenho da criança como o fizeram.

Se acreditamos que as percepções de outras pessoas são parcialmente determinadas por variáveis do percebedor e que os percebedores, considerados individualmente, podem ter teorias um pouco diferentes a respeito do que os outros “realmente são”, podemos ser tentados a dizer que as inferências do percebedor a respeito de outro revelam mais a respeito do percebedor do que a respeito da pessoa percebida (HASTORF; SCHNEIDER; POLEFKA, 1973, p. 44).

As divergências nas avaliações podem se dar também em função da influência das variáveis pessoais do percebedor (valores, crenças, expectativas, preconceito etc.) na formação do percepto, de compreensões diferentes do significado da deficiência, bem como dos conceitos que lhes são apresentados, capacidades/incapacidades e independência/dependência.

As discrepâncias nas avaliações das mães e das professoras podem também ser um indicativo da necessidade de haver um maior entrosamento entre a escola e a família. Tanto a escola quanto a família precisam conhecer o que cada parte espera da criança e acredita ou percebe que ela é capaz de fazer, pois é por meio da troca de informações entre a família e a escola que será possível visualizarem e discutirem sobre as potencialidades e limitações da criança, havendo um maior consenso com relação às metas a serem alcançadas na sua educação e minimizando discrepâncias acentuadas em relação à percepção do seu desempenho e ao processo de escolarização.

Segundo Oliveira (2012), é necessário compreender as diferenças pontuais entre as avaliações que os diferentes informantes fazem sobre a criança, bem como os fatores que influenciam os níveis de concordância, considerando as avaliações como complementares. Dessa forma, é possível alcançar um conhecimento amplo sobre a criança e seu repertório funcional.

De acordo com Ferreira e Barrera (2010, p. 471-472), é necessário “incentivar o trabalho conjunto entre família e escola, buscando uma maior aproximação desses contextos educacionais, com vistas à obtenção de metas e objetivos comuns”. Mas, para que essa parceria se efetive, são necessários diversos elementos. Considera-se fundamental que a família se sinta capaz de participar ativamente dessa relação e esteja disposta a tanto. Por outro lado, a escola e o professor precisam estar dispostos a receber a família e a compartilhar aspectos referentes à conduta escolar do aluno. No entanto, operacionalizar isso não é uma tarefa fácil. A busca de alternativas de efetivação dessa relação deve ser constante.

O instrumento desenvolvido no estudo, apesar de colher um número restrito de informações relativas ao desempenho motor e de processo da criança, trata de uma oportunidade estruturada para os pais e os professores observarem o desempenho da criança. Ambos são munidos igualmente de informações acerca do desempenho da criança construídas com base em suas percepções. Tal oportunidade pode auxiliar na identificação de informações referentes ao desempenho da criança que podem proporcionar à família e à escola condições para pensarem juntas em formas de beneficiar o aluno tanto na escola quanto no ambiente domiciliar, discutindo e refletindo sobre as eventuais divergências de percepção.

### Conclusões

É necessário conhecer a percepção de segmentos sociais importantes no processo educacional de crianças com deficiência. Assim, pode ser de grande utilidade, para fins de pesquisa sobre inclusão, dispormos de instrumentos que meçam a percepção em relação ao desempenho escolar de alunos com deficiências, que permitam verificar as convergências e divergências entre as percepções e, principalmente, que possibilitem reflexões acerca de estratégias colaborativas entre a família e a escola a fim de beneficiar o desempenho da criança em atividades escolares. A partir do compartilhamento e do respeito à percepção individual, é possível encontrar caminhos para uma relação mais eficaz e produtiva entre a família e a escola.

### Referências

- BOLSONI-SILVA, A. T. *et al.* Habilidades sociais e problemas de comportamento de pré-escolares: comparando avaliações de mães e de professoras. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 19, n. 3, p. 460-469, 2006.
- CINTRA, G. M. S.; RODRIGUES, S. D.; CIASCA, S. M. Inclusão escolar: há coesão nas expectativas de pais e professores? *Revista Psicopedagogia*, São Paulo, v. 26, n. 79, p. 55-64, 2009.
- CORREDEIRA, R.; SILVA, A.; FONSECA, A. M. Competência física percebida de crianças com paralisia cerebral: que relações com a percepção dos seus pais e a sua função motora? *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, Porto, v. 8, n. 1, p. 9-21, 2008.
- DIAS, T. P. *Observação versus relato de mães e professoras sobre competência social e comportamentos problemáticos em pré-escolares*. 2010. 114 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.

FERREIRA, S. H. A.; BARRERA, S. D. Ambiente familiar e aprendizagem escolar em alunos da educação infantil. *Psico*, Porto Alegre, v. 41, n. 4, p. 462-472, out./dez. 2010.

HASTORF, A. H.; SCHNEIDER, D. J.; POLEFKA, J. *Percepção de pessoa*. São Paulo: Blucher: Edusp, 1973.

MORRIS, C. *et al.* Who best to make the assessment? Professionals' and families' classifications of gross motor function in cerebral palsy are highly consistent. *Arch Dis Child*, p. 675-679, 2006.

OLIVEIRA, A. A. S. *Representações sociais sobre educação especial e deficiência: o ponto de vista de alunos deficientes e professores especializados*. 2002. 323 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2002.

OLIVEIRA, A. K. C. *Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral: a perspectiva de cuidadores e profissionais*. 2012. 135 f. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

OMOTE, S. Aparência e competência em educação especial. *Temas em Educação Especial*, São Carlos, v. 1, p. 11-26, 1990.

OMOTE, S. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

OMOTE, S. Introdução: A deficiência e a família. In: MARQUEZINE, M. C. *et al.* (org.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: Eduel, 2003. p. XV-XVIII.

OMOTE, S. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v. 2, n. 4, p. 127-135, 1996.

REGO, T. C. R. Educação, cultura e desenvolvimento: o que pensam os professores sobre as diferenças individuais. In: AQUINO, J. G. (org.). *Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus, 1998. p. 49-71.

SALLES, J. F.; PARENTE, M. A. M. P. Relação entre desempenho infantil em linguagem escrita e percepção do professor. *Cadernos de Pesquisa*, v. 37, n. 132, p. 687-709, set./dez. 2007.

WINSLER, A.; WALLACE, G. L. Behavior problems and social skills in preschool children: parent-teacher agreement and relations with classroom observations. *Early Education & Development*, v. 13, n. 1, p. 41-58, jan. 2002.

ZAFANI, M. D. *Percepção de pais e professores acerca do desempenho de crianças com deficiência física em atividades do contexto escolar*. 2013. 221 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2013.



# Estudo da autoestima de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral<sup>1,2</sup>

Carolina Cangemi Gregorutti

Sadao Omote

## Introdução

O movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional, fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis.

No campo da educação, a opção política pela construção de um sistema educacional inclusivo vem assegurar a todos os cidadãos, inclusive aos que apresentam necessidades educacionais especiais, a possibilidade de aprender a administrar a convivência digna e respeitosa numa sociedade complexa e diversificada.

O foco de atenção dos educadores na educação inclusiva é direcionado para a própria escola, sempre almejando adequá-la para receber toda a diversidade de alunos, incluindo os que tradicionalmente foram excluídos desse contexto ou atendidos em modalidades segregadas da Educação Especial, como as classes especiais, e prover ensino de qualidade a todos eles indiscriminadamente. Porém, para que esse contexto educacional se torne acolhedor para esses alunos, não basta apenas modificar o ambiente em que estão inseridos. Um dos componentes essenciais para iniciar as

---

1 Texto original: GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Estudo da autoestima de cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. In: JORNADA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 11., 2012, Marília. Anais... Marília: Fundepe, 2012. p. 1-9.

2 Este estudo é apenas um recorte de uma pesquisa maior. Nesta pesquisa, estuda-se a relação entre a autoestima e a inclusão, o estresse e a inclusão, e autoestima, estresse dos cuidadores familiares e inclusão. Universidade Estadual Paulista – Unesp/Marília. Apoio: CNPq (Período: Fevereiro/2012 a Abril/2012), Fapesp (Processo: 2011/15325-7 a partir de maio/2012).

mudanças é o meio social, representado por vários segmentos da comunidade escolar e familiar (OMOTE, 2008).

Para que a criança com deficiência possa ter uma participação plena no contexto escolar, é preciso não só pensar em práticas como um currículo inclusivo flexível no qual se consideram as potencialidades e limitações individuais de cada criança, mas buscar uma prática integral dentro da escola, em que o desafio do profissional envolvido com o processo de ensino-aprendizagem seja enfrentado de tal maneira a transformá-lo em motivação adicional para a inserção de crianças com deficiência nesse contexto.

Toda a comunidade escolar precisa ser constituída para que haja um convívio acolhedor e essencialmente inclusivo para alunos com alguma deficiência ou outras diferenças expressivas. Esse acolhimento depende, em grande extensão, das características psicossociais de cada uma das pessoas que compõe o ambiente social imediato. A compreensão das características pessoais criticamente relacionadas à aceitação ou não da presença de alunos deficientes no mesmo ambiente de trabalho e do convívio com eles pode ser um caminho promissor para um adequado manejo do ambiente social para favorecer a inclusão (OMOTE, 2008).

Quando a criança deficiente passa a frequentar essa comunidade escolar, pode obter benefícios em vários aspectos psicossociais por se sentir acolhida e poder se expressar mais livremente, o que lhe pode permitir o exercício das suas possibilidades em diferentes atividades. Os benefícios podem estender-se também aos familiares que cuidam dessa criança.

A sobrecarga e conseqüente estresse sofridos por esses cuidadores familiares<sup>3</sup> podem ser aliviados na medida em que, encontrando-se a criança bem acolhida pela comunidade escolar, esses cuidadores podem se ocupar de outras atividades possivelmente menos estressantes e desgastantes do ponto de vista emocional.

A criança com paralisia cerebral pode revelar em seus cuidadores sentimentos de culpa, vergonha, ansiedade e até lamentações de dó, por ser a deficiência motora explícita e que requer um cuidado muitas vezes considerado exaustivo. A adaptação à situação de ter uma criança com paralisia cerebral é um processo complicado e permanente. “Ter uma criança com deficiência gera muitos transtornos aos seus responsáveis, tanto de ordem prática quanto de ordem psicológica, que acabam interferindo bastante na estrutura emocional de qualquer um que viva essa problemática, por mais equilibrada que seja essa pessoa” (CAMARGO, 1986, p. 18).

---

3 Nesta pesquisa, todos os participantes eram cuidadores familiares, ou seja, membros diretos da família da criança com paralisia cerebral e que estavam envolvidos com o cuidado dela cotidianamente. Portanto, esta terminologia será utilizada por nós durante todo o estudo.

O desempenho do papel de cuidador familiar pode interferir na vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores, predispondo-os a desgastes. Frequentemente os cuidadores familiares estão sujeitos a entrarem em situação de crise, manifestando sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, estresse, frustração, redução de convívio social, depressão e alteração da autoestima. Tudo isso pode contribuir para comprometer seriamente a inclusão das crianças com deficiência na medida em que os cuidadores familiares não dispõem de condições emocionais para desenvolver ações colaborativas junto à escola.

A promoção do bem-estar dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral e a prevenção de crises merecem, por parte dos profissionais da saúde e da educação, uma atenção particular. A sobrecarga do cuidador, segundo Braithwaite (1992), é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Essa sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar da criança cuidada e do cuidador (GEORGE; GWYTHER, 1996).

O impacto dessa situação atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e é considerado sobrecarga, porque requer que os familiares da pessoa com deficiência passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (MAURIN; BOYD, 1990) ou adotem um papel suplementar aos já desempenhados por eles (MARTENS; ADDINGTON, 2001), podendo assim vivenciar problemas como a perda da independência, da autoconfiança e até possíveis frustrações, que podem acarretar sentimentos de inutilidade e solidão.

A grande variabilidade de respostas dos cuidadores familiares perante situações de deficiência dos seus familiares deixa antever a influência de diferentes variáveis psicossociais que se articulam num complexo processo multifatorial (ESTEBAN *et al.*, 1995). Possivelmente, essa multideterminação é que faz as pessoas diferirem na interpretação das situações estressantes, razão pela qual uma situação pode ser percebida como de estresse para um indivíduo e não o ser para outro.

Trabalhar com cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral é mais que simplesmente uma educação, reeducação ou orientação. Um dos principais objetivos do trabalho com esses cuidadores primários é a reconstrução de sentidos do próprio cuidado de que a criança necessita e a significação que aquela deficiência acarreta neles.

É de primordial importância desenvolver pesquisas acerca da autoestima desses cuidadores familiares, como parte das consequências sofridas pelo desempenho desse papel e também dos determinantes da sua qualidade de vida.

Conhecer, discutir, compartilhar e avaliar os recursos e a autoestima do cuidador familiar torna-se fundamental para o benefício do próprio deficiente. É preciso cuidar da integridade dos cuidadores familiares, estar atento à saúde emocional destes em benefício do próprio deficiente, principalmente em função das mudanças que a vida moderna tem imposto ao homem, abordando assim questões do cotidiano desses responsáveis por crianças com deficiência e a grande importância do papel que desempenham na vida delas.

É objetivo deste estudo avaliar a autoestima dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral e identificar possível relação entre a autoestima e outras variáveis pessoais dos cuidadores.

## Método

### *Participantes*

O estudo foi desenvolvido junto a responsáveis de 18 crianças com paralisia cerebral, assistidas no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (Ceas) da Universidade Estadual Paulista na cidade de Marília-SP. A seleção dos participantes baseou-se na condição de serem cuidadores de crianças com paralisia cerebral que frequentavam a escola e recebiam assistência multiprofissional no Ceas e que tinham interesse em participar da pesquisa.

### *Material*

Para a coleta de dados foi utilizado um questionário, contendo perguntas abertas e fechadas, que foi previamente testado por meio de um teste-piloto. Esse instrumento visou a coletar informações sobre as condições sociais e familiares das crianças com paralisia cerebral. O questionário era composto de 41 perguntas, sendo 28 perguntas abertas e 13 de alternativas. Por meio de 41 perguntas, buscou-se levantar informações sobre: (a) caracterização da criança, (b) cotidiano da criança na escola, (c) fatores que podem favorecer a inclusão, (d) fatores que podem estar dificultando a inclusão, (e) caracterização do cuidador e (f) perfil socioeconômico da família da criança com paralisia cerebral. Neste relato somente serão utilizadas as informações sobre a escolaridade e renda familiar do cuidador da criança com paralisia cerebral.

O outro instrumento utilizado foi a Escala de Autoestima (AE), adaptada da escala original de Rosenberg por Dela Coleta (1980). Essa escala foi utilizada em outros estudos (OMOTE; DEL MASSO, 1997; OMOTE, 2008) e mostrou ser sensível para detectar as mudanças ocorridas na autoestima. A escala AE compõe-se de 15 itens. Cada item contém um enunciado seguido de duas alternativas que expressam concordância ou discordância

em relação ao conteúdo do enunciado. Na escala AE, há quatro itens que expressam autoestima positiva quando o respondente assinala a alternativa de concordância e 11 que expressam autoestima positiva se o respondente discordar do conteúdo do enunciado.

### *Procedimento*

O convite aos cuidadores, esclarecimentos sobre a pesquisa e agendamento dos horários foram providenciados pela pesquisadora por meio de contato telefônico ou pessoalmente. Durante esse primeiro contato, foi confirmado com o cuidador se a criança frequentava a escola. Em seguida, foi feito um esclarecimento sobre a pesquisa, verificando-se também o interesse do cuidador em responder a escala e o questionário. Em uma sala reservada de atendimento do Ceas, aplicaram-se inicialmente a escala AE e posteriormente o questionário de caracterização do cuidador. Ambos foram aplicados oralmente e preenchidos e transcritos pela pesquisadora. Seguindo o procedimento de análise já desenvolvido em estudos anteriores, as respostas obtidas na escala foram inseridas em um banco de dados. Utilizaram-se também planilhas eletrônicas e um aplicativo estatístico para realizar os cálculos necessários. Na escala AE, cada item recebeu o valor 1 se respondido de maneira a expressar autoestima favorável, e o valor 0, se dada outra resposta. Os escores individuais foram obtidos mediante a soma desses valores. Assim, os escores podiam variar de 0 a 15. Com os escores foram realizados os cálculos estatísticos necessários.

### *Resultados e discussão*

Os escores de autoestima de 18 cuidadores variaram de 0 a 15, com a mediana de 10, quartil 1 de 6,5 e quartil 3 de 12,75.

Uma participante (P16) foi excluída das análises estatísticas por ter apresentado reações muito negativas, aparentemente em função da situação escolar a que estava sendo submetida a sua filha. Obteve pontuação 0 na escala AE. Durante a aplicação da escala, a cuidadora familiar, que nesse caso é a mãe da criança, relatou diversos desconfortos e insatisfações sobre a mudança de sua filha da classe especial da escola antiga para a classe comum na nova escola. Tal fato, nessa ocasião, tornou-se fator de constante tristeza durante a conversa com a pesquisadora. Podemos sugerir que essa cuidadora obteve a pontuação mínima na escala AE em decorrência dessa situação que estava vivenciando.

A autoestima é uma condição pessoal que pode estar associada a diferentes variáveis pessoais. Neste relato, analisamos a possível relação entre a autoestima e o nível de escolaridade e a renda familiar dos cuidadores primários. Pode-se supor que a escolarização privilegiada pode facilitar o

acesso a informações que podem contribuir para uma melhor compreensão da condição da criança com paralisia cerebral e das suas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem. A renda familiar, por sua vez, pode facilitar ao cuidador familiar o manejo de demandas decorrentes da presença de uma criança com paralisia cerebral, por meio de serviços e recursos a que mais facilmente pode ter acesso.

Como as informações sobre a escolaridade foram obtidas por meio de categorias de respostas, o grupo de 17 cuidadores foi subdividido em dois subgrupos. O primeiro subgrupo constituiu-se de 8 participantes com escolaridade mais baixa (sem nenhuma escolaridade ao Ensino Fundamental Completo), e o segundo subgrupo, de 9 participantes com escolaridade variando de Ensino Médio Incompleto a Ensino Superior Completo. Os escores do segundo grupo tenderam a ser superiores aos do primeiro grupo, mas a diferença não chega a ser estatisticamente significativa, conforme a prova de Mann-Whitney.

É pouco provável que a escolaridade esteja relacionada à autoestima. Talvez possamos aventar a hipótese de que a escolaridade não interfere no cotidiano daqueles que cuidam diretamente da criança com paralisia cerebral, uma vez que os cuidadores requeridos podem estar mais ligados à rotina e aos aspectos emocionais do que a conceitos racionalmente elaborados.

A renda familiar foi indicada em seus valores mensais aferidos pela família, o que permitiu avaliar, com razoável rigor, a correlação com os escores de autoestima. Procedendo ao competente cálculo, foi encontrado o coeficiente de correlação de 0,35, que pode ser considerado altamente significativo ( $p < 0,0001$ ). Esse resultado sugere que, quanto maior a renda familiar, melhor é a autoestima do cuidador familiar, pelo menos dentro da faixa de renda familiar dos participantes desta pesquisa (a renda familiar variou de R\$ 500,00 a R\$ 5.000,00).

A criança com paralisia cerebral requer recursos diversos e, em muitos casos, de custo significativo. Quando o recurso financeiro é escasso, pode-se sugerir que acarreta, entre outras consequências, o comprometimento da autoestima da família. As normas culturais, as condições socioeconômicas e a educação são os principais fatores que permeiam a saúde da família. Em países em desenvolvimento, o aumento da pobreza e da iniquidade social podem interferir negativamente no desenvolvimento saudável do núcleo familiar e conseqüentemente no desenvolvimento das crianças (GRIPPO, 2007).

Todos os participantes deste estudo envolvidos com o cuidado da criança com paralisia cerebral eram membros familiares. A família necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não somente para que possa ser um elemento de apoio e ajuda no processo de

educação e reabilitação, mas também para que se possa constituir em um núcleo de afetividade e inclusão (ROCHA, 2006). Os familiares podem assim ter maior probabilidade de dividir as responsabilidades e cooperar no sentido de uma meta comum, se todos estiverem empenhados na discussão e no planejamento da inclusão.

Segundo Almeida (1983), com a valorização da família e consequentemente ampliação de seus papéis, a família pode vir a ter a oportunidade de participar da definição de objetivos educacionais de seus filhos deficientes, fornecendo importantes subsídios para o profissional. O suporte familiar que esses cuidadores diretamente envolvidos podem proporcionar se constitui em uma importante condição para a qualidade de vida da criança com paralisia cerebral.

Omote (2010) afirma que os nossos serviços de Educação Especial estão ainda bastante centrados no próprio indivíduo deficiente. Mesmo que o profissional desenvolva atendimentos específicos destinados à criança deficiente, não mais se pode deixar de lado a sua família. Para o autor, é preciso levar rigorosamente em consideração as dúvidas e inquietações dos pais, tratando-os como pessoas interessadas que podem contribuir para o tratamento e a educação de suas crianças.

Desde a década de 1950, alguns autores, como Patterson (1956), chamavam atenção para a importância de se lidar com os efeitos que a família exerce sobre a criança com deficiência. Apesar disso, mesmo os profissionais que almejam o bem-estar e a inserção dessas crianças na comunidade escolar e social não dão a devida atenção a essa problemática. O cuidador familiar está diretamente ligado ao processo de inclusão e constitui-se em participante ativo desse empreendimento.

## Conclusão

A autoestima do cuidador familiar pode ter um efeito importante sobre a relação entre este e as crianças com paralisia cerebral. Uma boa autoestima certamente contribui para que o cuidador possa prover suporte adequado à criança com paralisia cerebral. Para tanto, o nível de escolaridade parece não desempenhar esse papel importante. Já a renda familiar pode ser uma condição importante para uma boa autoestima do cuidador familiar.

Muitos outros estudos são necessários para esclarecer as questões psicossociais envolvidas no debate e na construção de um ambiente inclusivo. Nesse sentido, as características das pessoas diretamente envolvidas, como a sua autoestima, podem sugerir alguma influência na parceria colaborativa que deve existir entre escola e família para a promoção da inclusão. A criança que frequenta a escola é influenciada por diversos olhares, tanto dos professores como dos familiares.

## Referências

- ALMEIDA, L. M. A. C. *Obtenção de informações para proposição de objetivos de ensino: um procedimento para entrevista com pais e profissionais*. 125 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1983.
- BRAITHWAITE, V. Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging*, v. 14, p. 3-27, 1992.
- CAMARGO, S. *Quem é a criança com paralisia cerebral? Como ajudá-la?* São Paulo: Edicon, 1986.
- DELA COLETA, J. A. *Atribuição de causalidade em presos, amputados e cegos: aceitação e luta contra o infortúnio*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, 1980.
- ESTEBAN, B. *et al. Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw-Hill, 1995.
- GEORGE, L. K.; GWYTHYER, L. P. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, v. 26, p. 253-259, 1996.
- GRIPPO, M. L. V. S. *Avaliação de um instrumento de promoção ao cuidado da criança a partir da percepção do cuidador familiar*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.
- MAURIN, J. T.; BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, Filadélfia, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990.
- MARTENS, L.; ADDINGTON, J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Heidelberg, v. 36, p. 128-133, 2001.
- OMOTE, S. Atitudes sociais em relação à inclusão e autoestima: uma relação a ser esclarecida. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 2008, São Carlos. *Anais...* São Carlos: UFSCar, 2008.
- OMOTE, S. *Família e Deficiência: caracterização e funcionamento*. Capítulo de livro submetido em 2010.
- OMOTE, S. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, p. 133, ago. 1994.
- OMOTE, S.; DEL MASSO, M. C. S. Auto-estima de alunos da Universidade Aberta à Terceira Idade. In: SIMPÓSIO CIENTÍFICO DO CAMPUS DE MARÍLIA, 2., 1997, Marília. *Anais...* Marília: Unesp, 1997.

PATTERSON, L. L. Some Pointers for Professionals. *In*: ROTHSTEIN, J. H. (ed.). *Mental Retardation: readings and resources*. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. p. 467-478.

ROCHA, E. F. *Reabilitação de pessoas com deficiência*. 2. ed. São Paulo: Roca, 2006.



# Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares<sup>1,2</sup>

Carolina Cangemi Gregorutti

Sadao Omote

No sistema de ensino regular, a temática da inclusão de deficientes tem sido amplamente discutida nas últimas décadas e continua sendo alvo de muitas pesquisas e debates, constituindo-se em assunto de grande relevância atual para aqueles que estão envolvidos com a área da educação escolar de maneira geral.

O foco de atenção dos educadores na educação inclusiva precisa estar direcionado para as particularidades e necessidades de cada aluno, para que sejam possíveis os necessários e adequados ajustes de demandas, atividades, recursos e eventualmente até dos objetivos. Só assim será possível o oferecimento do ensino de qualidade a todos os alunos indiscriminadamente, a despeito das suas peculiaridades. Especial atenção deve ser dada a alunos que tradicionalmente têm sido alijados do acesso ao ensino de qualidade. Para que esse contexto educacional se torne acolhedor para esses alunos, não basta apenas modificar o ambiente físico-arquitetônico da escola. Um dos componentes essenciais para iniciar as mudanças é o meio social representado por diferentes segmentos da comunidade escolar e familiar (OMOTE, 2008).

---

1 Texto original: GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 17, p. 136-149, 2015. ([Link externo](#)).

2 Este relato é um recorte de uma pesquisa mais ampla relatada na dissertação de mestrado defendida pela primeira autora, com apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (de fevereiro a abril de 2012) e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – Fapesp (Processo n. 2011/15325-7).

Ao ir à escola, a criança encontra implicações que podem se perpetuar pela vida toda. Quando a criança deficiente passa a frequentar essa comunidade escolar, poderá obter benefícios em vários aspectos psicossociais se puder se sentir acolhida e se expressar mais livremente, o que lhe permitirá o exercício das suas possibilidades em diferentes atividades.

Uma adequada e profícua parceria entre a escola e a família na educação de crianças, sobretudo na daquelas que têm alguma deficiência, pode beneficiar não apenas o desenvolvimento e a aprendizagem delas, mas também dos familiares, que, de diferentes maneiras, também sofrem as consequências da deficiência. Em especial os cuidadores familiares das crianças com deficiência podem ser beneficiados quando elas vão à escola, com a qual as respectivas famílias podem manter um bom entrosamento, na medida em que podem confiar à escola os cuidados e dar continuidade ao seu percurso psicossocial, realizando atividades menos desgastantes do ponto de vista emocional (BERESFORD, 1994).

A produção científica nacional com foco no processo de escolarização da criança com paralisia cerebral (PC) revela que muito se tem estudado e discutido sobre as implicações educacionais trazidas pela proposta da inclusão escolar. Porém, existem ainda controvérsias sobre a efetividade dessas políticas (LOURENÇO; TEIXEIRA; MENDES, 2008). Certamente, para uma escolarização mais efetiva, qualquer que seja a deficiência da criança, a parceria entre a escola e a família para desenvolver ações colaborativas é um importante determinante.

A escola também precisa de informações da dinâmica interna familiar e do universo sociocultural vivenciado pelos alunos, a fim de que eles possam ser respeitados e compreendidos não só nas suas vicissitudes decorrentes da deficiência, mas também nas particularidades condicionadas pelo seu ambiente sociofamiliar. É fundamental que a escola possa prover condições adequadas para o desenvolvimento das crianças com deficiência, na expressão de sucesso, e não apenas de fracasso (SUTTER, 2007).

Nessa parceria, é necessário considerar que o desempenho do papel de cuidador familiar pode interferir na vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores, predispondo-os a desgastes de natureza psicossocial. Frequentemente, os cuidadores familiares estão sujeitos a situações de crise, manifestando sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, estresse, frustração, redução de convívio social, depressão e alteração da autoestima (MATSUKURA *et al.*, 2007), o que pode comprometer seriamente a inclusão das crianças com deficiência na medida em que os cuidadores familiares não dispõem de condições emocionais para desenvolver ações colaborativas junto à escola.

Em se tratando de criança com alguma deficiência, a ação integrada e colaborativa entre a escola e a família pode ser de especial interesse, já

que um bom acolhimento dado pela comunidade escolar possibilita aos cuidadores uma maior tranquilidade, permitindo a eles a realização de outras atividades possivelmente menos estressantes e desgastantes do ponto de vista emocional.

Naturalmente, a escola e a família podem compartilhar responsabilidades no exercício de papéis específicos e na execução de tarefas em benefício da criança com PC. Embora a escola possa ter papel indireto e importante no processo de adaptação psicossocial dos cuidadores familiares de crianças com PC, essa temática como recurso social tem sido pouco investigada.

Em vista do panorama apresentado, este estudo teve por objetivo avaliar o estresse do cuidador de criança com PC e promover a discussão da relação deste com a inclusão escolar dessa criança.

## Método

### *Participantes*

Participaram do estudo cuidadores familiares de 18 crianças com PC que eram atendidas no serviço especializado destinado a pessoas com deficiência, pertencente a uma universidade pública no interior do estado de São Paulo. O projeto cadastrado sob n. 0112/2011 foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista (Unesp), em 24 de agosto de 2011.

A seleção dos participantes baseou-se na condição de serem cuidadores de crianças com PC que frequentavam a escola e recebiam assistência multiprofissional no serviço de atendimento especializado. Aos cuidadores foi facultada a participação na pesquisa em conformidade com o seu interesse.

A amostra contou com 14 cuidadores familiares do gênero feminino e quatro do gênero masculino, com idade variando de 15 a 67 anos. Havia 12 mães de crianças com PC, dois pais, um padrasto, uma avó, uma irmã e um primo. Apenas um cuidador familiar da amostra não era alfabetizado, sete tinham o Ensino Fundamental completo, oito cuidadores familiares possuíam o Ensino Médio, e dois tinham curso superior. Quanto à situação ocupacional, dez eram donas de casa, dois eram aposentados, cinco trabalhavam fora de casa, e um era estudante.

### *Material*

Para a coleta de dados, foi utilizado um roteiro de entrevista construído para fins desta pesquisa, previamente testado por meio de um estudo-piloto. Esse instrumento buscou descrever as condições sociais e familiares

das crianças com PC. O roteiro foi composto de 41 perguntas, cujo objetivo era levantar informações sobre: 1. caracterização da criança, 2. cotidiano da criança na escola, 3. fatores que podem favorecer a inclusão, 4. fatores que podem estar dificultando a inclusão, 5. caracterização do cuidador e 6. perfil socioeconômico da família da criança com PC.

O segundo instrumento utilizado foi a forma abreviada do questionário de recursos e estresse (*questionnaire on resources and stress* – QRS-F) proposto por Friedrich, Greenberg e Crnic (1983), que consiste em 52 itens relativos às dificuldades dos responsáveis, ao pessimismo, às características da criança e à deficiência física. Cada item é constituído por uma afirmação sobre a criança com deficiência, e o respondente deve assinalar falso ou verdadeiro de acordo com sua opinião a respeito do conteúdo do enunciado. Do total de itens, 19 enunciados estão formulados de maneira que a resposta “falso” indica a presença de estresse, e “verdadeiro”, a ausência. Os demais 33 enunciados têm conteúdo tal que a resposta “falso” indica a ausência de estresse, e “verdadeiro”, a presença.

No QRS-F, são identificados quatro fatores:

Fator I (composto de 20 itens): relaciona-se a “pais e problemas familiares” e reflete a percepção e a reação de quem responde pelos problemas da criança com deficiência, dos outros membros da família ou de toda a família.

Fator II (composto de 11 itens): relaciona-se ao “pessimismo” e reflete o pessimismo imediato e futuro em relação às perspectivas de independência da criança.

Fator III (composto de 15 itens): refere-se às “características da criança” e reflete as dificuldades pessoais e as limitações ocupacionais e comportamentais dela.

Fator IV (composto de seis itens): relaciona-se à “incapacidade física” da criança e reflete as dificuldades em habilidades físicas e nos cuidados pessoais.

### *Procedimentos*

Durante esse primeiro contato, foi confirmado com o cuidador familiar se a criança frequentava a escola. Em seguida, foi feito um esclarecimento sobre a pesquisa, verificando também o interesse do cuidador familiar em responder à escala e ao roteiro de entrevista. Em uma sala do serviço de atendimento especializado, aplicaram-se inicialmente a escala QRS-F e posteriormente o roteiro de entrevista. Ambos os instrumentos foram aplicados oralmente, preenchidos e transcritos pela pesquisadora.

Para a avaliação do estresse, foram calculados os escores a partir de respostas obtidas no QRS-F. Preliminarmente, as respostas aos itens foram pontuadas de acordo com as indicações de Friedrich, Greenberg e

Crnic (1983). Cada resposta que indica a presença de estresse recebeu um ponto, e a que indica a ausência recebeu zero. O escore total é dado pela soma dos pontos obtidos nos 52 itens. Calcularam-se também os escores parciais relativos aos quatro fatores.

O escore total do QRS-F pode variar de 0 a 52, sendo considerado estresse baixo o escore menor que 26 pontos e estresse alto o valor acima dessa pontuação (FRIEDRICH. GREENBERG; CRNIC, 1983). Os escores parciais variam conforme o número de itens correspondentes a eles. Ressalta-se que, na análise e discussão dos escores de estresse, são utilizadas respostas a algumas questões da entrevista.

### Resultados e discussão

Os escores de estresse de 18 cuidadores variaram de 8 a 36, com a mediana de 18,5, quartil 1 de 13,25 e quartil 3 de 26,75. Considerando que o escopo da escala é de 0 a 52, os escores obtidos são relativamente baixos. Na realidade, cinco cuidadores obtiveram escore acima do ponto de corte de 26, conforme critério estabelecido por Friedrich, Greenberg e Crnic (1983).

O fato de os participantes do presente estudo serem cuidadores familiares de crianças que estão recebendo apoio multiprofissional e que estão inseridas em classes de ensino comum pode ser um determinante do baixo nível de estresse encontrado. Esses atendimentos dispensados a crianças com PC podem permitir que os cuidadores familiares alimentem expectativas com relação à possibilidade de melhor desenvolvimento das crianças com PC. Além disso, no período em que a criança está na escola, o que representa uma parte considerável do dia, os cuidadores podem ocupar-se com outras atividades não tão desgastantes emocionalmente.

Em contrapartida, as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, sem assistência especializada à criança com PC, necessitando, elas mesmas, de cuidar integralmente das crianças, buscando promover autonomia em relação a atividades essenciais da vida diária, como as de autocuidado, podem se deparar com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, as quais podem se constituir em situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional.

O estresse pode ser compreendido como decorrência da presença de uma condição ou situação com acentuada diferença entre as demandas externas ao organismo e a avaliação do indivíduo sobre sua capacidade de responder a elas. Nesse sentido, a participação da criança com PC em atividades rotineiras da classe de ensino comum pode ser uma fonte adicional tanto de redução quanto de aumento do estresse do cuidador familiar, dependendo de como este percebe a demanda imposta pelos compromissos da educação inclusiva e a sua capacidade para corresponder a

essa demanda. Assim, parece plausível a ideia de que possa existir relação funcional entre o modo como o cuidador familiar enfrenta as demandas representadas pela frequência da criança com PC à classe de ensino comum e seu nível de estresse.

No questionário, havia 14 perguntas abertas relacionadas à frequência escolar e inclusão de crianças com PC. Com base nas respostas a essas perguntas, solicitamos a dois juízes que realizassem o escalonamento de forma decrescente, a partir das falas dos participantes considerados mais favoráveis aos menos favoráveis à inclusão da criança com PC. Após realizarmos os devidos cálculos de concordância entre juízes e pesquisadora, ordenaram-se os 18 casos em função das condições favoráveis para a inclusão escolar, e o escalonamento assim obtido foi comparado com a magnitude do estresse manifestado pelos cuidadores familiares.

Conforme o grau de favorabilidade da inclusão a partir das falas dos participantes, em medidas proporcionais, os participantes que apresentaram escores baixos para estresse estão nas primeiras posições do escalonamento. O oposto também acontece, ou seja, para altos escores de estresse, estão os participantes situados nas últimas posições do escalonamento. Essa análise permite-nos esclarecer o quanto os aspectos emocionais dos cuidadores familiares podem guardar alguma relação com a inclusão.

Utilizando a correlação de Spearman, o coeficiente encontrado foi de 0,38. Portanto, há uma pequena relação direta entre a favorabilidade das condições para a inclusão escolar e a magnitude do estresse do cuidador familiar. Essa correlação não chega a ser estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ), mas talvez, mediante a ampliação da amostra e outros arranjos para tornar o delineamento mais sensível, possa evidenciar que as condições favoráveis para a inclusão escolar e a magnitude do estresse vivenciado pelo cuidador familiar se correlacionam significativamente. Parece plausível a ideia de que, ao menos nas circunstâncias atuais, o fato de os cuidadores serem favoráveis à inclusão e providenciarem arranjos para torná-la realidade possa gerar estresse, mais do que na presumida posição mais confortável de alienação em relação a essa demanda atual.

A decomposição do escore total de estresse em escores parciais correspondentes aos quatro fatores pode indicar com mais precisão as áreas nas quais a presença de criança com PC pode estar afetando mais acen-tuadamente o cuidador familiar. Os resultados dessa decomposição estão apresentados na Tabela 1, por meio dos valores de variação indicada pelo menor e maior escore, mediana, dispersão indicada pelos quartis 1 e 3 e escopo de cada fator. O Fator I corresponde ao problema dos pais e da família; o Fator II, ao pessimismo; o Fator III, às características da criança; e o Fator IV, à incapacidade física.

Tabela 1 Síntese dos escores dos quatro fatores de estresse.

Fatores	Variação (mín.-máx.)	Mediana	Dispersão (Q1-Q3)	Escopo
I	1 a 16	6,5	4-11,25	0-20
II	1 a 9	6	4-7	0-11
III	0 a 10	3	2,25-4,75	0-15
IV	0 a 6	3,5	3-4	0-6

Fonte: elaboração própria.

Conforme descrito na subseção “Material”, o número de itens para cada fator é variável. Portanto, os escores dos fatores não podem ser comparados diretamente. Fez-se uso de artifício aritmético, dividindo o escore de cada participante pelo número de itens do respectivo fator, obtendo-se um quociente com duas casas decimais. Os valores assim obtidos para os quatro fatores foram comparados por meio da prova de Freedman. Verificou-se assim que os escores do Fator III, características da criança, são significativamente inferiores aos do Fator II, pessimismo ( $p < 0,01$ ), e aos do Fator IV, incapacidade física ( $p < 0,05$ ). Isso significa que os cuidadores familiares apresentam estresse mais acentuado nas questões relacionadas ao pessimismo e à incapacidade física da criança do que a outras características da criança. Os escores do Fator I também tendem a ser inferiores aos dos Fatores II e IV, porém a diferença não chega a ser significativa ( $p > 0,05$ ). A maioria dos cuidadores já apresenta nível de estresse considerado baixo, mas pode-se sugerir que o pessimismo e as preocupações associadas à incapacidade física são mais acentuados que questões relacionadas às características da criança com PC e aos problemas dos pais e da família. Pode ser um indicativo importante para trabalho a ser feito com os cuidadores familiares de crianças com PC.

Uma relação de outra natureza entre esses quatro fatores, a relação de dependência linear entre os fatores indicada pela correlação, pode acrescentar mais elementos para a compreensão sobre como o estresse do cuidador familiar se comporta. Preliminarmente, foi calculado o W de Kendall, que exprime o grau de associação entre três ou mais conjuntos de variáveis, encontrando-se o valor 0,33, que é estatisticamente significativo ( $p < 0,01$ ). Na sequência, foram calculadas as correlações de Spearman entre os quatro fatores para identificar aqueles entre os quais existe essa relação de dependência linear, cujos resultados se encontram na Tabela 2.

Tabela 2 Correlações entre os fatores do QRS-F.

	Fatores			
	I	II	III	IV
I	-	-	-	-
II	0,69**	-	-	-
III	0,43*	0,53*	-	-
IV	-0,02	0,20	-0,33	-

\*  $p < 0,05$ \*\*  $p < 0,01$ 

Fonte: elaboração própria.

Entre os Fatores I e II, foi encontrado o coeficiente de 0,69, que é estatisticamente significativo ( $p < 0,01$ ). O Fator I reflete a percepção e reação de quem responde pelos problemas da criança e dos outros membros da família, e o Fator II reflete o pessimismo imediato e futuro em relação às perspectivas de independência dessa criança. Portanto, o pessimismo relaciona-se diretamente com a maneira como o cuidador familiar ou outros membros familiares percebem a situação de ter uma criança com PC e reagem a essa condição.

Essas reações do cuidador familiar e dos demais membros da família, por sua vez, parecem depender diretamente das características da criança com PC, uma vez que, entre os Fatores I e III, foi encontrado o coeficiente de correlação de 0,43, estatisticamente significativo ( $p < 0,05$ ). De forma coerente, foi encontrada a correlação 0,53, estatisticamente significativa, entre os Fatores II e III. Portanto, pode-se sugerir que as características da criança com PC se relacionam com a maneira como os cuidadores e demais membros familiares percebem e reagem e também com o pessimismo do cuidador. Parece plausível a ideia de que a natureza das características da criança com PC pode influenciar a maneira como o cuidador e seus familiares percebem e reagem, encontrando-se o pessimismo como parte do padrão de reação diante da situação.

O Fator IV, que envolve questões relacionadas à incapacidade física da criança, apresenta uma fraca relação direta com o Fator II ( $r_s = 0,20$ ;  $p > 0,05$ ), uma relação inversa não significativa com o Fator III ( $r_s = -0,33$ ;  $p > 0,05$ ) e uma relação de dependência linear virtualmente nula com o Fator I ( $r_s = -0,02$ ;  $p > 0,05$ ). Portanto, pode-se sugerir que o pessimismo do cuidador familiar pode depender, ainda que de modo fraco, da magnitude da incapacidade física da criança com PC, e essa magnitude, embora não de modo conclusivo, parece depender inversamente das outras características

da criança. De qualquer modo, novas pesquisas com delineamento mais sensível são necessárias para um resultado mais conclusivo.

Em síntese, embora não se possa sugerir nenhuma relação de causalidade por meio das correlações, parece interessante a ideia de que características da criança positivamente percebidas podem reduzir a magnitude percebida da incapacidade, que, por sua vez, pode reduzir o pessimismo do cuidador familiar. Em tudo isso, a maneira como o cuidador e os demais membros familiares percebem os fatos e reagem diante da situação de ter uma criança com PC parece desempenhar papel relevante, podendo ser influenciada não pela própria incapacidade da criança, mas pelas demais características dela.

Esse circuito interpretativo traz uma perspectiva positiva para eventual intervenção que deve ser feita, seja junto a cuidadores familiares, seja junto a toda a família, visando, em última instância, favorecer a educação ou terapia das crianças com PC e promover melhoria na qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas. Mediante abordagem adequada, as percepções e reações dos cuidadores e demais membros familiares podem ser modificadas (KANNER, 1961). Ao mesmo tempo, mediante intervenção educativa ou terapêutica adequada, muitas das características das crianças com PC podem ser modificadas.

Nessa conexão, devem ser destacados estudos sobre a percepção dos pais de crianças com deficiências. Na realidade, o alerta com relação à necessidade de especial atenção a famílias, na ocasião do diagnóstico, no sentido de, por exemplo, informar o diagnóstico o mais cedo possível, na presença de ambos os pais, com sinceridade e educação, esclarecer todas as dúvidas e curiosidades, discutir o plano terapêutico da criança etc., foi dado há mais de meio século (PATTERSON, 1961). Os estudos mais recentes mostram que muitos desses problemas continuam essencialmente inalterados (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI, 2010; FUJISAWA *et al.*, 2009; HIRATUKA; MATSUKURA, 2009).

Na medida em que as mães não recebem a necessária orientação, parece que vão aprendendo a lidar com a criança com deficiência conforme as demandas que vão surgindo (HIRATUKA; MATSUKURA, 2009). Essa observação indica que, logo ao nascimento, as mães já apresentam demandas de orientações importantes, que vão além do reconhecimento e da compreensão do diagnóstico. Salvo atenção básica para a preservação da vida ou integridade física do bebê com deficiência, são os pais que parecem necessitar mais de assistência especializada imediatamente após o diagnóstico ser revelado (OMOTE, no prelo).

O ajustamento à situação de ter uma criança com PC pode ser um processo complicado e permanente. Nesse processo, “nem sempre a

demanda é considerada um estressor e as avaliações da situação constituem um processo contextualizado, dependendo de fatores relacionados ao próprio cuidador, ao doente e ao ambiente familiar onde vivem”, conforme apontam Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998, p. 190). Esses autores acrescentam que são as avaliações subjetivas de cada cuidador que determinam as respostas às demandas. Essas avaliações, por sua vez, são influenciadas por diversas variáveis, entre as quais a percepção de contar com o apoio de pessoas significativas e do suporte social.

A percepção de que a criança com deficiência é estigmatizada, por sua vez, pode tornar penosa a tarefa de cuidar dela, gerando impacto emocional e social tanto para o cuidador quanto para a criança. As crianças cujas mães esperam reações negativas dos outros interagem menos com seus pares coetâneos (GREEN, 2003).

O suporte social pode ser um importante determinante da qualidade de vida dos cuidadores e de toda a família. A qualidade do suporte recebido e a natureza das práticas parentais podem ser elementos importantes para o desenvolvimento da resistência ou da vulnerabilidade ao estresse. Algumas pesquisas caminham na mesma direção e apontam que o apoio social, a satisfação com o papel de pai ou mãe, o funcionamento familiar incluindo o apoio do cônjuge e a participação ativa na vida social podem ser fatores que reduzem o estresse nos pais e/ou cuidadores de crianças com PC (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013).

Os participantes do presente estudo são cuidadores familiares de crianças com PC que frequentavam classes de ensino comum em escolas da comunidade e recebiam atendimento especializado em um centro de prestação de serviço vinculado a uma universidade pública. Todo esse ambiente pode constituir-se direta ou indiretamente em uma rede de apoio social para os cuidadores e a família. Talvez por isso a maioria dos cuidadores tenha apresentado estresse considerado baixo. Os relatos dos participantes, nas entrevistas, podem fornecer alguns indícios com relação à satisfação que encontravam nesses atendimentos.

Os participantes reportaram nas entrevistas a satisfação das crianças com PC em frequentar a escola. Os relatos sugerem que a escola pode se constituir em um bom suporte para os cuidadores familiares, na medida em que as crianças podem permanecer um período do dia em um ambiente de que gostam, e, durante esse período, os cuidadores podem ocupar-se de outras atividades talvez menos estressantes. Na verdade, para que a inclusão seja bem-sucedida, entre outras consequências, precisa também gerar benefícios para toda a família. Sem a devida sintonia entre a escola e a família, a inclusão escolar da criança pode ser comprometida e eventualmente até pode gerar situações estressoras para toda a família. As seguintes falas dos cuidadores familiares ilustram essa satisfação das crianças com a sua escola.

*Gosta, porque ela se diverte. Tenta se arrumar correndo para sair e ir pra escola. É lindo ver (C3).*

*Gosta um pouco, lá ele se adapta e se interage com os amigos e as professoras. Mas todos pegam muito no pé dele (C12).*

*Ama, nos finais de semana ele quer ir pra escola. Ele planeja (C14).*

Ainda que as crianças com PC gostem de frequentar a escola, naturalmente a sua condição clínica pode se constituir em obstáculo para um engajamento e desempenho satisfatórios nas atividades desenvolvidas no ambiente escolar. Os participantes da presente pesquisa revelam ter conhecimento tanto dessas dificuldades quanto das restrições sociais, que podem limitar a inclusão das crianças, conforme os recortes a seguir apontam.

*Ele tem muitas limitações na cabeça. Olha o jeito que ele é. Acho que não acompanha os alunos. Ele falta muito por causa das alergias e das doenças. Não pode faltar quando cresce, né? Ele falta muito. Ele tem paralisia cerebral. Ele não lê, não escreve, acho que isso impede ele de tudo (C2).*

*Não penso nunca na possibilidade dele ir passando de série, algo me machuca, sofro muito com isso (C6).*

*Ele é doente. Lá na escola não tem adaptação para cadeirante, e ele está no meio de criança maior. É mais difícil, porque elas são mais maldosas (C7).*

O medo e a angústia fazem parte do processo vivenciado por esses cuidadores familiares e, em decorrência, possivelmente também pelas crianças com PC. Sá e Rabinovich (2006) apontam a relevância do apoio familiar para a socialização e o desenvolvimento da criança com deficiência. A capacitação de cuidadores familiares para assegurar a inserção escolar de suas crianças deve incluir a provisão de diferentes recursos que favoreçam o desempenho propositado de seus papéis.

A capacitação dos pais pode ter impacto positivo no desempenho acadêmico dos filhos. Segundo Cia e Barham (2009), um dos fatores que podem estar relacionados com o desempenho acadêmico das crianças é a qualidade de interação entre pais e filhos. Quando se melhora a qualidade do investimento parental, as crianças têm mais motivação para ir à escola, estudam com mais afinco e apresentam melhor desempenho acadêmico (DUNN, 2004). Especificamente em relação aos cuidadores familiares, Cia, Pamplin e Williams (2008) apontam que a participação ativa deles na vida escolar das crianças com deficiência pode repercutir diretamente na melhora do desempenho acadêmico delas.

Há evidência abundante da necessidade de uma competente parceria entre a escola e a família em benefício das crianças com deficiência. Entretanto, essa parceria colaborativa ainda é difícil de se efetivar nas escolas

brasileiras. A natureza das expectativas de uma parte em relação à outra sugere que há entendimento um pouco equivocado a respeito das responsabilidades de cada parte. Assim, Silva e Mendes (2008) chamam a atenção para o fato de que tanto os familiares quanto os profissionais da comunidade escolar ainda necessitam amadurecer no sentido de saber qual é o papel que exercem nessa parceria.

Da parte dos participantes da presente pesquisa, cuidadores familiares de crianças com PC que frequentam classes de ensino comum e recebem assistência especializada em um serviço de atendimento especializado, parece haver estratégia de enfrentamento que contribui para a redução do estresse. As características positivamente percebidas pelos cuidadores familiares, conforme os relatos transcritos, podem reduzir a magnitude percebida da incapacidade física das crianças com PC, o que, por sua vez, pode contribuir para reduzir o pessimismo e o estresse. Assim, dar destaque às características positivas das crianças com deficiência pode ser uma estratégia eficiente na capacitação de cuidadores familiares. Melhor ainda, muitas dessas características, diferentemente da incapacidade física, podem ser modificadas mediante intervenção educativa ou terapêutica. Tudo isso sugere quão complexas podem ser as relações interpessoais e sociais que se constroem em torno de crianças com deficiência e que precisam ser rigorosamente consideradas em qualquer intervenção a ser feita com elas.

Muitos outros estudos são necessários para esclarecer as complexas questões psicossociais envolvidas na construção de um ambiente inclusivo. Nesse sentido, as características das pessoas diretamente envolvidas, como o estresse que o cuidado com crianças com PC pode gerar, podem sugerir algumas importantes pistas para a construção de parceria colaborativa produtiva, que deve existir entre escola e família, na concretização da meta comum de educação inclusiva. Este precisa ser o caminho inevitável, dado que a criança que frequenta a escola é influenciada por diferentes olhares, tanto dos professores como dos familiares.

## Referências

BERESFORD, B. Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, n. 35, p. 171-209, 1994.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Programa de intervenção para pais: impactos no desempenho acadêmico dos filhos. In: FUJISAWA, D. S. *et al.* (org.). *Família e educação especial*. Londrina: Abpee, 2009. p. 39-47.

- CIA, F.; PAMPLIN, R. C. O.; WILLIAMS, L. C. A. O impacto do envolvimento parental no desempenho acadêmico de crianças escolares. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 2, p. 251-260, 2008.
- CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI, G. A. Jr. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 444-451, 2010.
- DUNN, J. Annotation: children's relationships with their nonresident father. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 45, n. 4, p. 659-671, 2004.
- FRIEDRICH, W. N.; GREENBERG, M. T.; CRNIC, K. A short-form of the questionnaire on resources and stress (A. L. R. Aiello, Trans.). *American Journal of Mental Deficiency*, v. 88, n. 1, p. 41-48, 1983.
- FUJISAWA, D. S. *et al.* Mielomeningocele: o relato de mães frente ao diagnóstico e suas vivências. In: FUJISAWA, D. S. *et al.* (org.). *Família e educação especial*. Londrina: Abpee, 2009.
- GREEN, S. E. What do you mean "what's wrong with her?": stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, n. 57, p. 1361-1374, 2003.
- HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S. *Demanda de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil*. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.
- HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. L. Adaptação transcultural do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa em Português do Brasil (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v. 14, n. 6, p. 537-544, 2010.
- KANNER, L. Parent counseling. In: ROTHSTEIN, J. H. *Mental retardation: readings and resources*. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. p. 453-461.
- LOURENÇO, G. F.; TEIXEIRA, E.; MENDES, E. G. Algumas considerações para a escolarização de alunos com deficiência física no país: contribuições da produção científica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 2008, São Carlos. *Anais...* São Carlos: UFSCar, 2008.
- MATSUKURA, T. S. *et al.* Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 13, n. 3, p. 425-428, 2007.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. Cuidadores as “vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Revista Brasileira de Reumatologia*, n. 38, p. 189-192, 1998.

MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. C. F. (org.). *Escola inclusiva*. São Carlos: EdUFSCar, 2002. p. 61-85.

OLIVEIRA, A. A. S.; LEITE, L. P. Construção de um sistema educacional inclusivo: um desafio político-pedagógico. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, v. 15, n. 7, p. 511-524, 2007.

OMOTE, S. Atitudes sociais em relação à inclusão e autoestima: uma relação a ser esclarecida. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 2008, São Carlos. *Anais...* São Carlos: UFSCar, 2008.

OMOTE, S. Família e deficiência: caracterização e funcionamento. In: RODRIGUES, O. M. P. R.; SIGOLO, S. R. R. L. (org.). *Famílias com necessidades educacionais especiais: subsídios para a pesquisa e intervenção*. No prelo.

PATTERSON, L. L. Some pointers for professionals. In: ROTHSTEIN, J. H. (ed.). *Mental retardation: readings and resources*. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. p. 467-478.

RIBEIRO, M.; PORTO, C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 6, p. 1705-1715, 2013.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, n. 16, p. 68-84, 2006.

SILVA, A. M.; MENDES, E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 14, n. 2, p. 217-234, 2008.

SUTTER, G. *Refletindo sobre a família-escola*. 2007. Disponível em: <http://www.webartigos.com>. Acesso em: 27 nov. 2011.



# Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência<sup>1</sup>

Luciana Ramos Baleotti

Sadao Omote

Carolina Cangemi Gregorutti

O nascimento de uma criança com algum tipo de alteração no seu desenvolvimento pode modificar profundamente as expectativas, sonhos e desejos de realização da família. Esses sentimentos podem afetar a aceitação da nova realidade pelos pais e, conseqüentemente, o tempo de latência até se ajustarem a essa situação e procurarem um tratamento especializado (HIRATUKA; MATSUKURA, 2009).

A adesão ao tratamento especializado, destinado à criança com deficiência, pode implicar mudança de rotina de toda a família, o que pode resultar em dificuldades determinadas pelas novas demandas decorrentes dessa mudança e da diversidade de serviços diferenciados de reabilitação aos quais geralmente a criança com deficiência precisa ser submetida. Podem recair sobre essa família encargos adicionais em função das necessidades especiais relacionadas à condição da criança e das cobranças feitas por profissionais, parentes e amigos, acompanhadas muitas vezes de atitudes sociais negativas expressas ou veladamente manifestadas por essas pessoas.

A família costuma ser a principal origem do cuidador, e as mulheres predominam no cuidado (TRIGUEIRO *et al.*, 2011). Normalmente se atribui à mãe o papel de cuidadora primária, o que a torna responsável por fornecer todo tipo de cuidado de que a criança com deficiência necessita (MIURA; PETEAN, 2012). O processo de cuidar, aliado ao aumento das responsabilidades que essa função acarreta, interfere diretamente na qualidade de vida dos cuidadores, levando ao cansaço, sobrecarga, estresse,

---

<sup>1</sup> Texto original: BALEOTTI, L. R.; OMOTE, S.; GREGORUTTI, C. C. Oficina de atividades: Espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*, v. 20, p. 1-12, 2015. ([Link externo](#)).

isolamento e desânimo (CAMARGOS *et al.*, 2009). O foco de atenção recai sobre o indivíduo doente, sendo o cuidador percebido como um recurso adicional na reabilitação desse indivíduo, e não como alvo de atenção profissional (BRITO, 2009). Esse encargo e o envolvimento excessivo dos familiares nas ações educativas e nos serviços de reabilitação, cujo foco de atenção e cuidados se direciona para a criança com deficiência, podem contribuir para aumentar o estresse dos familiares.

Em serviços destinados à reabilitação de crianças com as mais variadas deficiências, as ações dos profissionais de saúde junto às famílias comumente se relacionam às orientações técnicas e pontuais, tais como formas de manusear fisicamente a criança e de alimentá-la (TAKATORI, 2006). Normalmente, a participação das mães no tratamento de seu filho com deficiência tem como objetivo primário receber orientações dos profissionais para a continuidade do tratamento em domicílio (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009). Quando essa perspectiva é preponderante, corre-se o risco de as prioridades dos profissionais entrarem em choque com as da família.

As famílias das crianças com deficiências precisam ser incluídas no planejamento do cuidado e no processo de reabilitação da criança, mas elas mesmas podem requerer cuidados especiais do profissional (BARBOSA *et al.*, 2009). Se a família não for bem assistida pelos profissionais da saúde e se estes forem indiferentes a seus sentimentos e necessidades, ela tenderá a não colaborar com o tratamento da criança, podendo comprometer a relação com o filho com deficiência (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Não tem sentido pensar em estratégias para promover a inclusão social e o desenvolvimento de crianças com deficiência sem levar em consideração os aspectos emocionais daqueles que mantêm vínculo cotidiano com essas crianças por laços afetivos (GREGORUTTI, 2013). Questões relacionadas às consequências do nascimento de uma criança com deficiência sobre a família e à necessidade de atenção profissional às famílias vêm sendo debatidas há mais de meio século, conforme apontou Omote (no prelo).

Na verdade, já há reconhecimento generalizado de que os serviços especializados destinados ao atendimento de crianças com deficiência necessitam contar com a participação e colaboração de suas famílias. A participação da família no processo de intervenção direcionado à criança, por meio das orientações que lhe são dadas pelos diferentes profissionais, e a postura de acolhimento e escuta dos profissionais em relação aos sentimentos da família precisam ser tratadas como parte integrante de qualquer atendimento destinado a crianças com deficiência.

O atendimento a famílias pode assumir diferentes configurações em função da natureza das necessidades de cada uma delas. Pode variar de

uma simples oportunidade de serem ouvidas até intervenções mais complexas, como terapia familiar ou terapia de casal. Uma intervenção relativamente simples, que pode ser feita com os familiares que dedicam parcela expressiva do seu tempo aos cuidados com a criança com deficiência, consiste em oferecer situações relativamente estruturadas nas quais cada um possa contar um pouco das suas experiências e trocar ideias, em pequenos grupos sob a coordenação de um moderador.

A execução de alguma atividade simples e agradável pode colocar os participantes à vontade e favorecer essa verbalização. Nesse sentido, o recurso conhecido por “oficina de atividades” pode prover essa oportunidade. Conforme Silva (2013, p. 486), “as oficinas são espaços constituídos por um agrupamento social nos quais são estabelecidas propostas relacionadas ao fazer, à ação humana, que promovem a aprendizagem compartilhada”.

A oficina de atividades possibilita aos participantes novas experiências relacionadas às formas de realização de algum objeto concreto. Essa ação pode também possibilitar a criação de novos vínculos entre as pessoas e gerar oportunidades para a construção de novos projetos de vida (LOPES *et al.*, 2011). Interagir com outros, compartilhar objetivos, sentimentos e experiências com pessoas que vivenciam problemáticas semelhantes, identificar-se com grupos, influenciar e ser influenciado são componentes indissociáveis da natureza humana e, em função disso, constituem os alicerces da construção da identidade pessoal e social (RODRIGUES; ASSMAR; JABLONSKI, 2010). Estar com seus iguais, isto é, aqueles que compartilham o mesmo problema, pode ser particularmente confortável por poder expressar sentimentos e pensamentos que dificilmente poderiam ser manifestados na relação com pessoas alheias a esse problema (GOFFMAN, 2013).

Assim, foi concebida uma oficina de atividades constituída por um grupo de familiares de crianças com deficiência. A abordagem grupal pode facilitar vivências relativas ao fazer e criar oportunidades para a troca de experiências e ideias entre os participantes. Objetivou-se neste estudo identificar a percepção de cuidadores de crianças com deficiência em relação às suas vivências em oficina de atividades.

## Material e método

Este estudo faz parte de um projeto mais amplo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências da Unesp, campus de Marília (protocolo nº 3226/2008). Os participantes receberam as informações sobre o objetivo da oficina e as atividades a serem desenvolvidas, tendo sido firmada a anuência mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Participaram do estudo nove cuidadores primários de crianças com deficiência atendidas em uma clínica-escola interdisciplinar que oferece atendimentos à população do município e região. Essa clínica é vinculada a uma universidade pública do interior paulista, por meio de estágios curriculares obrigatórios nas áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. A clínica conta com uma equipe de profissionais com formação nas áreas citadas e, além disso, em Psicologia, Pedagogia e Serviço Social. Dos nove cuidadores, havia sete mães, uma avó e um pai. Todos frequentaram os encontros do início ao fim. No Quadro 1, encontra-se a caracterização dos participantes e das crianças.

Quadro 1 Caracterização dos participantes e das crianças.

Participante	Gênero	Idade	Grau de parentesco com a criança	Diagnóstico da criança	Gênero	Idade
P1	F	26	Mãe	Paralisia cerebral do tipo diparética	F	2 anos e 6 meses
P2	F	35	Mãe	Paralisia cerebral do tipo diparética	F	4 anos
P3	F	41	Mãe	Paralisia cerebral do tipo quadriparética	M	9 anos
P4	F	56	Avó	Paralisia cerebral do tipo quadriparética	F	9 anos
P5	F	36	Mãe	Paralisia cerebral do tipo quadriplégica	F	4 anos
P6	F	28	Mãe	Paralisia cerebral do tipo hemiparética	F	4 anos
P7	F	37	Mãe	Paralisia cerebral do tipo atáxica	F	7 anos
P8	F	42	Mãe	Síndrome de Down	F	2 anos
P9	M	35	Pai	mielomeningocele	M	4 anos

Fonte: elaboração própria.

## As oficinas

As oficinas ocorreram em encontros semanais, no mesmo horário e dia em que as crianças estavam em atendimento especializado na clínica-escola. A proposta caracterizou-se pela interdisciplinaridade, sendo as oficinas coordenadas e planejadas por um terapeuta ocupacional com a colaboração de um psicólogo. Nos encontros semanais de 60 minutos, no total de dez sessões, foram realizadas atividades artesanais e de pintura em tela previamente programadas. Fazer essas atividades constituiu-se como a principal proposta desse grupo. Temas como manuseio correto da criança com algum tipo de deficiência, formas de alimentá-la, inclusão escolar, mobiliário adaptado e outros assuntos com os quais familiares de crianças com deficiência estão habituados a ouvir não faziam parte da proposta. O encontro deveria ser vivenciado como um momento de prazer, de criatividade e de troca de experiências relacionadas às atividades em execução. Considerando que se referir à criança com deficiência é quase inevitável quando se reúne um grupo de pessoas responsáveis por crianças que apresentam problemáticas semelhantes, decidiu-se que as manifestações verbais referentes à deficiência, se ocorressem, seriam discutidas entre os participantes do grupo. Nessas situações, os participantes eram lembrados acerca da importância de direcionar as reflexões para as necessidades, desejos, experiências e cuidados de si mesmos. Durante os encontros, o grupo deveria estar centrado nele próprio, embora não tivesse nenhum propósito psicoterapêutico.

## Coleta e análise de dados

Para identificar a percepção dos participantes em relação às suas vivências em oficina de atividades, foram utilizados dois procedimentos de coleta de dados.

O primeiro procedimento buscou descrever o estado emocional do participante no início e no final de cada encontro. Os participantes receberam figuras que representavam três expressões faciais correspondentes a sentimentos de felicidade, tristeza e estado emocional intermediário de neutralidade. Antes de iniciar as atividades, os familiares eram instruídos a escolher uma figura que melhor representasse o seu sentimento naquele momento e guardá-la até o final da sessão. Ao final das atividades do dia, os familiares repetiam o mesmo procedimento, sendo informados sobre a possibilidade de optar pela mesma figura escolhida no início da sessão. Em seguida, cada familiar relatava o motivo de sua escolha inicial e final. A expressão facial escolhida pode caracterizar o aspecto emocional do participante, mas o interesse maior era a obtenção de dados sobre a razão da

escolha, para verificar se esta tinha relação com o momento vivido na oficina de atividades. Os relatos foram gravados para posterior análise.

O segundo procedimento de coleta de dados consistiu na realização de uma entrevista individual, ao final dos dez encontros programados, por meio de um roteiro semiestruturado contendo questões que versavam sobre a expectativa em relação à participação nas oficinas de atividade, à avaliação da experiência em participar dessas oficinas e à contribuição dos encontros grupais para a vida cotidiana de cada um dos entrevistados. As verbalizações foram gravadas e transcritas na íntegra, para posterior análise de conteúdo, com base em Bardin (2011).

As verbalizações relativas à escolha da expressão facial em cada sessão foram agrupadas em duas categorias temáticas: sociabilidade e execução de atividades. A categoria de sociabilidade incluiu manifestações referentes ao acolhimento encontrado no grupo e ao compartilhamento de momentos vivenciados junto a outras pessoas em situação semelhante. A categoria de execução de atividades incluiu verbalizações que expressavam significados atribuídos por participantes ao ato de realizar atividades programadas para cada encontro.

A transcrição das entrevistas realizadas ao final de dez sessões foi lida repetidas vezes e examinada detalhadamente para identificar e organizar as unidades de análise, com base em trechos de falas agrupados por critério de semelhança temática. A partir desse agrupamento, foram identificadas três categorias de análise: expectativas iniciais, percepção da vivência na oficina e efeitos da participação na oficina. A categoria de expectativas iniciais contemplou relatos que exemplificam o que os participantes esperavam em relação à proposição da oficina de atividades. A categoria de percepção da vivência na oficina englobou verbalizações que ilustram a percepção e avaliação da experiência vivida na oficina de atividades. A categoria de efeitos da participação na oficina foi desmembrada em duas subcategorias: estabelecimento e fortalecimento de vínculo interpessoal, que diz respeito ao processo de amizade que se instaurou entre os participantes do grupo, e aprendizagem de atividades, que inclui falas sobre atividades aprendidas e suas consequências.

## Resultados e discussão

As escolhas de figuras que expressam estados emocionais podem fornecer indícios iniciais sobre possível efeito da participação em atividades. Assim, foram computadas as frequências com que as figuras que expressam cada um dos três estados emocionais foram escolhidas no início e final das atividades. Como eram nove participantes e dez encontros, teoricamente haveria 90 escolhas no início e 90 escolhas no final de cada

encontro. Entretanto, em vista de algumas faltas ocorridas, foram totalizadas 81 escolhas iniciais e 81 escolhas finais.

No início das atividades, a figura que expressa estado de felicidade foi escolhida 44 vezes, 25 vezes a de indiferença, e 12 vezes a de tristeza. Já ao final das atividades, foi escolhida 76 vezes a figura de felicidade, quatro vezes a de indiferença, e uma vez a de tristeza. Comparando as escolhas de cada participante no início e no final de cada encontro, foram registradas 33 mudanças positivas (de tristeza para indiferença, indiferença para felicidade ou tristeza para felicidade), 48 escolhas iguais antes e depois das atividades, e nenhuma mudança negativa (de felicidade para indiferença, indiferença para tristeza ou felicidade para tristeza). Dada a natureza desses dados quantitativos, não é possível realizar análise estatística confiável, mas as mudanças ocorridas nas escolhas parecem reveladoras do possível efeito das atividades realizadas em cada encontro.

As frequências de ocorrência das escolhas de figuras que expressam diferentes estados emocionais e as mudanças ocorridas nessas escolhas podem ser contextualizadas mediante as justificativas fornecidas pelos participantes no final de cada encontro. Foram definidas duas categorias temáticas, a de sociabilidade e a de execução de atividades.

### *Sociabilidade*

Na categoria de sociabilidade são incluídos relatos que sugerem que os participantes perceberam as oficinas como um espaço social que possibilitou o acolhimento, socialização e compartilhamento de experiências com pessoas que vivenciam situações semelhantes. Os recortes a seguir exemplificam essas manifestações.

*Agora eu também escolhi essa outra carinha de mais feliz, porque eu adorei o grupo, nós conversamos muito, me lembrei de várias coisas que não são ruins, que marcaram bastante minha vida, e de saber que eu não estou sozinha no barco (P1).*

*Escolhi a segunda carinha feliz, porque foi ótima a reunião, eu fiquei conhecendo pessoas diferentes e pessoas que estão assim, no dia a dia praticamente igual, com os cuidados iguais tudo. E vai ser bom daqui para frente, porque nós vamos estar mais juntos, e vejo que também não estou sozinha no barco (P3).*

*Eu cheguei preocupada, né, muito triste. Porque a semana não foi muito fácil lá em casa, minha mãe não passou bem. Mas agora eu peguei a carinha de contente, porque eu me distraio aqui conversando com todo mundo do grupo, fazendo coisas bonitas (P7).*

Esses relatos colocam em evidência um dos possíveis benefícios do encontro de pessoas que compartilham problemas semelhantes. Estar entre iguais pode constituir-se em uma experiência positiva. As comparações que alguém faz de si próprio com outras pessoas permitem avaliar as suas próprias habilidades e opiniões, especialmente quando não há parâmetros claros do que é adequado ou inadequado (RODRIGUES; ASSMAR; JABLONSKI, 2010), como pode ocorrer com os familiares de crianças com deficiência.

A condição de ter filho com alguma deficiência é uma experiência especial e diferenciada, que não pode ser compartilhada com demais pessoas, a não ser com aquelas que também vivenciam o mesmo drama na primeira pessoa. Assim, a constituição de um grupo de pessoas que têm esse ponto em comum pode favorecer a provisão de suporte social a elas. Dahdah *et al.* (2013) ressaltam que o grupo fornece aos participantes a possibilidade de realizar mudanças em seu comportamento pessoal, entender as dificuldades, encontrar meios para o enfrentamento de problemas e experimentar novos comportamentos a partir da vivência exposta pelo outro. Esses autores destacam que a oportunidade de compartilhar e aprender com alguém que já vivenciou uma situação semelhante pode ser a melhor forma de enfrentar o desafio.

Os relatos desses participantes revelam outro ingrediente importante de atividades de grupo voltadas para os interesses e necessidades dos próprios integrantes. Os pais de crianças com deficiência, talvez em função de estratégias terapêuticas ou educativas centradas na criança, muitas vezes não têm oportunidade de interlocução a respeito das suas próprias necessidades. Toda a conversa com profissionais acaba girando em torno da criança com deficiência. A proposta dos encontros é justamente a de ensinar de modo sistemático a oportunidade de os pais expressarem-se acerca de suas próprias necessidades e de assuntos de seu interesse.

Houve situações em que alguns dos participantes, ao explicarem a razão pela escolha da expressão facial triste ou estado intermediário, se referiram a problemas e preocupações em relação à criança com deficiência. Com o transcorrer dos encontros, observou-se que os objetos de preocupação verbalizada foram se modificando e cedendo lugar a problemas e experiências de natureza distinta daqueles relacionados à criança com deficiência. As verbalizações sugerem que as práticas grupais, organizadas em forma de oficinas de atividades, podem promover novas possibilidades de sociabilidade para os participantes e atuar sobre o aspecto emocional deles, uma vez que se evidenciou a expressão de sentimentos progressivamente mais positivos no decorrer dos encontros.

## Execução de atividades

Os encontros parecem ter proporcionado também uma experiência prazerosa relacionada à aprendizagem na execução de atividades, cujo benefício pode se estender para além do espaço e momento dos encontros, como quando P2 afirma que “eu cheguei triste, pensando nos problemas. E essa carinha (feliz) é porque estou aprendendo a fazer essas coisinhas, vou ver se eu faço lá em casa” e também como sugerem os relatos a seguir.

*É uma atividade gostosa de fazer. E é uma terapia isso aqui. Passa o tempo, você fica ali naquela sala de espera, e hora não passa. E aqui não, aqui a hora passa rapidinho. A gente quer mais tempo para fazer atividade, bater papo, e não tem, só na próxima semana (P5).*

*A primeira carinha [intermediária] é porque eu estava meio entediado de ficar na sala de espera, é muito barulho, criança chorando, uma falando da vida da outra. Essa de feliz é porque aqui a cabeça fica na atividade, a gente esquece os problemas, as conversas são gostosas, a gente dá risada, o tempo voa. Esse colar que eu fiz eu vou dar para a M. [esposa] (P9).*

A possibilidade de continuar a atividade prazerosa em casa, como relata P2, pode ser bastante positiva, principalmente no sentido de, entre os afazeres domésticos e outras demandas determinadas pela presença de uma criança com deficiência, o cuidador poder reservar um tempo e ocupar-se de uma atividade que lhe é prazerosa. Conforme aponta Takatori (2006), a confecção de um objeto por uma mãe com o intuito de presentear alguém ou a si mesma, de decorar a casa ou de vender pode representar uma oportunidade de desenvolver projetos no seu cotidiano familiar. Isso pode ser particularmente importante, considerando que muitas mães abdicam de seu tempo e de seus desejos pessoais para se dedicarem aos cuidados do filho com deficiência.

Outra consequência refere-se à importância que os participantes atribuem ao fato de fazerem em conjunto atividades que lhes são significativas e de ocorrer interação agradável entre eles, conforme sugerem as falas de P5 e P9.

Finalizados os dez encontros previstos, os participantes foram entrevistados individualmente a fim de levantar dados sobre a percepção deles em relação a todo o processo vivenciado na oficina de atividades, desde a expectativa anterior à participação até a possível contribuição para a sua vida cotidiana. Os depoimentos obtidos nessas entrevistas foram analisados por meio de três categorias: expectativas iniciais, percepção da vivência na oficina e efeitos da participação na oficina.

### *Expectativas iniciais*

Normalmente, os familiares de crianças com deficiência estão em contato com a equipe de profissionais que as atende. Algumas vezes podem receber orientações específicas com relação a algum problema das crianças ou a algum aspecto da intervenção, educativa ou terapêutica, realizada com elas; outras vezes podem ter participação em algum programa de orientação e discussão sobre as particularidades ou necessidades das crianças com deficiência.

Esta categoria de expectativas iniciais refere-se ao que os participantes esperavam em relação à proposição da oficina de atividades. Os relatos indicam que os participantes esperavam que seria constituído um grupo de cuidadores com proposta centrada na criança com deficiência. Quando as atividades tiveram início, surpreenderam-se com a orientação centrada nos próprios cuidadores. Avaliaram de forma positiva a proposta dos encontros, conforme indicam os relatos a seguir.

*Eu achei que ia ser uma chatice quando me convidaram para entrar no grupo, pensei que ia fazer aquelas atividades, sabe, tipo daquelas que induzem a gente a falar dos problemas do filho, mas não é isso, é bem diferente, me sinto bem (P1).*

*Quando me convidaram para participar, as terapeutas falaram que teria atividades, mas eu achava que era diferente, outro jeito, pensei que era só pergunta, uma conversa ou algo assim. Não achava que iriam ensinar artesanato, essas coisas, não sabia que ia ser tão gostoso (P5).*

*Eu fiquei meio com medo quando me convidaram. Muita mulher, só eu de homem, pensei que ia ser uma falação sem fim, igual na sala de espera, ficam todas conversando sem parar. Mas não é, gostei e estou gostando bastante (P9).*

Habitualmente, os familiares podem ser convocados, porque o profissional identifica alguma necessidade de orientação. Portanto, quem tem a palavra são os integrantes da equipe de profissionais. Muitos familiares estão acostumados a ouvir o que o profissional tem a dizer e, quando têm a oportunidade de falar, precisam falar sobre o que o profissional considera importante. O relato de P1 explicita claramente essa prática.

A dificuldade que os profissionais podem ter para compreender a necessidade que as famílias têm para serem ouvidas e dar a devida atenção a essa necessidade provavelmente decorre da concepção longa e largamente vigente de que a deficiência está na própria criança, e, portanto, ela é o único alvo de atenção profissional. Nessa perspectiva, mesmo quando algum familiar é atendido, é o profissional que tem algo a lhe dizer, tendo em vista o atendimento que é realizado com a criança com deficiência. Na verdade, de

longa data vem sendo apontada a relevância de se dar atenção às necessidades dos familiares, e não apenas às das crianças com deficiência (OMOTE, no prelo). Na terceira edição do clássico e excelente manual de Telford e Sawrey (1988), esses autores apontam a importância de ouvir como uma primeira sugestão para os profissionais que necessitam, em algum momento, aconselhar os pais.

Assim, pode ser compreensível a resistência que familiares podem demonstrar em relação a mais um atendimento destinado a eles. Tal resistência pode ser desfeita na medida em que os familiares perceberem que o grupo é centrado neles próprios, e não nas necessidades de suas crianças com deficiência ou nas dos profissionais que as atendem, como exemplificado no relato de P5.

#### *Percepção da vivência na oficina*

Essa categoria exemplifica a percepção e a avaliação dos participantes em relação à proposta da oficina de atividades. A participação na oficina pode permitir aos familiares desligarem-se por algum tempo dos problemas relacionados à criança com deficiência e vivenciarem um momento de satisfação e alegria, com trocas interativas prazerosas, como sugerem os relatos a seguir.

*Eu acho que é muito válido para as mães e para mim que sou avó. A gente já vive com essas crianças que dão mais trabalho. Então nesse momento é uma terapia poder desenvolver alguma coisa útil, bonita. É um exercício, pois se parar de vez, você fica muito mal (P4).*

*Eu gosto, porque me tira a ansiedade da espera. Não que eu fique preocupada com o que ela está fazendo, eu sei que ela está sendo bem atendida [referia-se ao atendimento da filha]. Mas eu fico olhando o relógio e contando o tempo, e no grupo não, eu me esqueço do tempo e passa muito mais rápido (P7).*

*Amo esse grupo, gosto bastante. Não tem dia ruim. Nem quando a gente tá ruim com os filhos, alguma coisa assim, a gente chega aqui, um fala uma coisa, o outro fala outra e distrai, sai com as ideias renovadas. Nunca saio pior do que eu cheguei. Sempre venho com muita expectativa na quinta-feira [dia do grupo] (P8).*

Muitos pais de crianças com deficiência priorizam as necessidades delas, relegando para segundo plano os demais compromissos domésticos e sociais (TRIGUEIRO *et al.*, 2011). Assim, a oportunidade de poderem esquecer-se das demandas implicadas pela presença de filhos com deficiência, por algum momento, e ocupar-se de outras atividades,

sobretudo aquelas que são prazerosas, pode ter papel relevante na saúde física e mental desses pais.

Os familiares que desempenham o papel de cuidadores primários podem desenvolver estresse profundo, depressão e uma diminuição na qualidade de vida (CAMARGOS *et al.*, 2009). Recomenda-se, como tantos autores já o fizeram, que a atenção profissional seja dispensada aos familiares, considerando que a saúde física e mental deles é uma condição indispensável para que as crianças com deficiência encontrem condições psicossociais favoráveis nas relações intrafamiliares para o desenvolvimento o mais pleno possível.

#### *Efeitos da participação na oficina*

Um grupo de atividades destinado aos familiares de crianças com deficiência, como o que foi desenvolvido, só tem a sua relevância se, de alguma maneira, os benefícios se estenderem ao cotidiano deles, e não unicamente aos momentos em que participam das atividades. Os relatos referentes a essa categoria foram organizados em duas subcategorias, conforme descrição a seguir.

#### *Estabelecimento e fortalecimento de vínculo interpessoal*

Os relatos indicam que um dos benefícios proporcionados pelos encontros grupais diz respeito à amizade que se construiu na relação entre os familiares participantes. Essa amizade pode estender-se para além dos limites temporais e espaciais da oficina de atividades. Um dos participantes disse: “eu adorei o grupo, fiz muita amizade legal, outro dia saímos daqui e fomos comer pastel na feira”. O participante 6 afirmou:

*No dia a dia acho que ainda não, muda na quinta-feira [dia do grupo], porque eu sinto que fico mais contente, não fico pensando nos problemas. Fiz amizades novas, inclusive, começamos a marcar almoço uma na casa da outra nos fins de semana (P6).*

#### *Aprendizagem de atividades*

A competência desenvolvida para a realização de atividades como as artesanais pode produzir consequências sociais positivas, no sentido de poder ensinar a outras pessoas ou até de gerar alguma renda, como evidenciam os relatos seguintes.

*Me ajudou e muito, é totalmente diferente dos outros grupos, e eu não tenho trabalho fixo, daí não tenho renda todo mês, com o grupo aprendi a fazer presilhas, colar, várias coisas que dá para continuar fazendo e gerar um lucrinho, bem legal (P2).*

*Olha, o grupo traz conhecimentos assim, de como fazer coisas bonitas, fiz vários presentinhos para a I. dar para as amigas. E esses eu fiz junto com a I., ela adorou, passamos momentos bem gostosos fazendo artesanato. E também fiz amizades aqui bem importantes que me ajudam lá fora (P7).*

Para os pais de uma criança com deficiência, pode ter um significado especial a possibilidade de ensinar ao seu próprio filho ou a outras pessoas algo considerado importante. Isso pode ajudar a compreenderem que são competentes para ensinarem alguma atividade à criança com deficiência, em vez de essa aprendizagem depender unicamente de profissionais especializados, cabendo aos pais apenas o dever de garantir à sua criança com deficiência a provisão desses serviços especiais. Podem também compreender que é possível ensinar atividades interessantes e úteis a outras pessoas que não padecem da sobrecarga representada pela presença de filho com deficiência.

### Conclusões

A observação do cotidiano vivenciado por familiares de crianças com deficiência atendidas em uma clínica-escola apontou a necessidade de desenvolver este projeto, visando a criar no local de atendimento especializado um espaço social de acolhimento, de relações sociais significativas, de momentos prazerosos, de descontração e de atenção direcionada aos próprios familiares. Os dados apresentados sugerem que a oficina cumpriu essa função, de maneira organizada e planejada, em um nível de realização e satisfação melhor que as oportunidades fortuitas de interação na própria sala de espera. A oficina revelou-se eficaz para centralizar a atenção dos participantes neles próprios, em vez de focalizar a discussão nos temas relacionados com o cotidiano de cuidados a que eles estão habituados.

O presente projeto pode ser uma resposta parcial à necessidade de atenção aos familiares de crianças com deficiência. A preocupação com intervenção dessa natureza e a sua materialização sugerem a possibilidade de, com abordagens abrangentes, a equipe de profissionais que presta assistência especializada levar rigorosamente em consideração todo o entorno das crianças com deficiência em atendimento.

Em vista dos resultados alcançados, o projeto continua em desenvolvimento como prática regular na clínica-escola. Sugere-se o investimento em pesquisas, com interface na extensão, que busquem levantar dados acerca das múltiplas necessidades dos familiares de crianças com deficiência e das alternativas de fazer face a essa demanda.

## Referências

- BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.
- BARBOSA, M. A. M. *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 30, n. 3, p. 406-412, 2009.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 3, p. 603-607, 2009.
- CAMARGOS, A. C. R. *et al.* Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira em Saúde Materno Infantil*, v. 9, n. 1, p. 31-37, 2009.
- DAHDAH, D. F. *et al.* Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, v. 21, n. 2, p. 399-404, 2013.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. Tradução de D. M. Leite. São Paulo: Perspectiva, 2013.
- GONDIM, K.; PINHEIRO, P.; CARVALHO, Z. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*, v. 10, n. 4, p. 136-144, 2009.
- GREGORUTTI, C. C. *A Inclusão Escolar De Crianças Com Paralisia Cerebral: A Relação Das Características Dos Cuidadores Familiares Implicadas Neste Processo*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Marília, 2013.
- HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S. *Demanda de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.
- LOPES, R. E. *et al.* Oficinas de atividades com jovens da escola pública: tecnologias sociais entre educação e terapia ocupacional. *Interface Comunicação e Saúde*, v. 15, n. 36, p. 277-288, 2011.
- MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia Cerebral Grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Advances in Health Psychology*, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012.
- OMOTE, S. Família e deficiência: caracterização e funcionamento. In: RODRIGUES, O. M. P. R.; SIGOLO, S. R. R. L. (org.). *Famílias de Pessoas*

*com Necessidades Especiais: subsídios para a pesquisa e intervenção.* Porto Alegre: Artmed. No prelo.

RODRIGUES, A.; ASSMAR, E. M. L.; JABLONSKI, B. *Psicologia Social*. 30. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

SILVA, C. R. As atividades como recurso para a pesquisa. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, v. 21, n. 3, p. 461- 470, 2013.

TAKATORI, M. Atenção às Famílias de Crianças com Deficiência: a Experiência do Grupo de Atividades. In: ROCHA, E. F. (org.). *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão*. São Paulo: Roca, 2006. p. 238-250.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. *O Indivíduo Excepcional*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

TRIGUEIRO, L. C. L. *et al.* Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 18, n. 3, p. 223-227, 2011.



# Família e deficiência: caracterização e funcionamento<sup>1,2</sup>

A educação de crianças e jovens é possivelmente um tema tão antigo quanto a própria humanidade. Evidentemente, a finalidade e a natureza da educação vêm modificando-se progressivamente e, com isso, também a participação das famílias na educação de crianças e jovens. Nas sociedades modernas, os pais têm responsabilidade crescente nessa tarefa. Qualquer manual que trata do desenvolvimento e aprendizagem de crianças certamente dá ênfase bastante grande à influência que o ambiente familiar, sobretudo os pais, exerce sobre elas. A educação e a formação da criança representam uma oportunidade ímpar para o desenvolvimento de toda a família e para o crescimento individual de cada pessoa que a compõe.

O nascimento de uma criança deficiente pode representar uma ruptura no curso naturalmente almejado de desenvolvimento familiar. Não significa apenas a presença de um bebê que demanda cuidados e atenção especiais por um período de tempo muito superior àquele requerido por crianças em condições normais de desenvolvimento. Incluem-se aí o medo do desconhecido a ser enfrentado, dúvidas até mesmo com relação à manutenção da vida do bebê, dificuldades para o enfrentamento de desafios representados tanto pelas condições anatomofisiológicas do bebê quanto pelas reações das pessoas diante da presença de um bebê com tais características, frustração do senso de maternidade e de paternidade, necessidade de rever valores e projetos familiares etc.

Além das dificuldades concretas e objetivas de criação de um bebê com problemas de desenvolvimento e/ou de saúde, a família pode enfrentar muitos outros desafios decorrentes do lugar que as deficiências, os deficientes e suas famílias ocupam na sociedade contemporânea. Os deficientes, assim como outros grupos minoritários, podem sofrer discriminações e exclusões. A estigmatização não ocorre apenas com eles, mas também com seus familiares, em relação aos quais pode ser construído o estigma de

---

1 Não houve, na elaboração deste texto, preocupação da parte do autor em utilizar a terminologia hoje considerada adequada. Certamente os leitores compreenderão o sentido exato de cada termo empregado aqui, ainda que possa ser considerado obsoleto. Compreenderão também as razões dessa teimosice quase obstinada de quem resiste em aderir a certas atualizações de que tanto vem se abastando a nossa Educação Especial.

2 Texto escrito sob encomenda para capítulo de livro. Não publicado.

cortesia.<sup>3</sup> A presença de uma criança deficiente, com todas as consequências resultantes das condições de que é portadora e com as demandas sociais e culturais sobre toda a família, pode comprometer seriamente a dinâmica de funcionamento familiar. A inabilidade da família em lidar com tais situações pode resultar em novos problemas e dificuldades, num crescendo sem fim.

Este capítulo pretende ocupar-se dessas questões, e, para tanto, será discutida preliminarmente uma concepção de deficiência, em relação à qual as questões familiares adquirem o sentido que lhes é emprestado. Muitos assuntos devem ser tratados para a compreensão dos efeitos da presença de uma pessoa deficiente sobre o funcionamento familiar e dos dramas que cada pessoa que a compõe vivencia, na qualidade de mãe, pai, irmão ou irmã. Entretanto, como um texto que se constitui em um capítulo introdutório sobre a caracterização e funcionamento de famílias de deficiente, será dado destaque especial ao diagnóstico da deficiência, que representa o início de uma nova história familiar, aquela que não estava absolutamente nos projetos familiares. Na sequência, algumas importantes questões que se colocam na nova trajetória familiar serão tratadas, destacando-se o lugar que a família vem ocupando na atenção dispensada a pessoas deficientes. E, por fim, embora não seja objetivo precípuo deste capítulo, serão tecidos alguns comentários acerca das possibilidades e necessidades de assistência dispensada às famílias, a partir da análise dos dramas vivenciados por elas.

### Uma concepção de deficiência

A abordagem adotada na análise das questões familiares neste capítulo requer a compreensão clara da própria concepção de deficiência que a norteia. Assim, preliminarmente serão tecidos alguns comentários acerca do fenômeno das deficiências.

A deficiência já foi referida por muitos autores como um fenômeno complexo e multideterminado, que requer abordagens interdisciplinares para o seu estudo e equipes multidisciplinares para o atendimento de pessoas deficientes. Num passado um pouco mais distante, a deficiência era frequentemente referida como um fenômeno biopsicossocial. E, da nossa parte, de longa data temos levantado elementos para a fundamentação e discussão da ideia de construção social da deficiência (OMOTE, 1979, 1980a, 1980b).

Para a compreensão da natureza das deficiências, é necessário analisar a natureza dos fenômenos envolvidos. A realidade da deficiência com-

---

3 O estigma de cortesia refere-se ao descrédito social que se estende às pessoas de vínculo estreito com a pessoa estigmatizada, tais como seus familiares, amigos próximos e outras pessoas que, por motivos ocupacionais e outros, mantêm relações próximas com ela.

preende ocorrências de diferentes espécies: fenômenos naturais, fenômenos psicossociais e fenômenos socioculturais.

As ocorrências que fazem parte do mundo dos fenômenos naturais e associadas às deficiências dizem respeito a patologias (anomalias genéticas, sequelas de enfermidades e traumatismos etc.), a consequências direta e naturalmente produzidas sobre o funcionamento de pessoas com essas patologias e a reações dos outros naturalmente determinadas pela presença de alguma patologia ou pelas suas consequências sobre o portador. Frequentemente, a deficiência é concebida como se fosse um fenômeno estritamente natural. Nessa perspectiva, a deficiência é tratada como se estivesse instalada na pessoa identificada como deficiente, sendo esta o alvo único ou preferencial de intervenções. Mesmo quando algum familiar é atendido, o foco ainda recai sobre a pessoa deficiente, já que àquele é atribuído o papel de provedor de informações sobre esta, ou o de recipiente passivo dos esclarecimentos e conselhos fornecidos pelo profissional que atende o deficiente, ou ainda o de auxiliar na educação, reabilitação ou terapia do deficiente. Essa concepção orientou estudos e serviços por longo período de tempo e até hoje persiste, aparecendo até em algumas práticas referidas como inclusivas.

A manifestação das deficiências compreende também os fenômenos de natureza psicossocial, isto é, ocorrências estreitamente relacionadas à leitura particular que cada pessoa ou grupos de pessoas fazem acerca das ocorrências associadas a deficiências. Trata-se especialmente de reações psicossociais do próprio portador da patologia ou de outras pessoas, face a patologias, a consequências naturais da patologia e a tratamentos educacionais e terapêuticos destinados a pessoas portadoras de patologias específicas. Incluem-se aí fenômenos como a identidade social do deficiente, as expectativas associadas a pessoas com deficiência e a pessoas de relações próximas, a autoestima dessas pessoas, as atribuições que se fazem a essas pessoas, as atitudes sociais em relação a deficiências e pessoas deficientes etc. Ao incluir essas ocorrências psicossociais no fenômeno das deficiências, admite-se que a deficiência não pode ser tratada como um fenômeno que se manifesta no plano individual, estritamente em função das patologias ou de algumas características anatomofuncionais. As reações psicossociais dos próprios afetados e de outras pessoas passam a ser elementos importantes para o equacionamento correto do problema. Nessa perspectiva, temos apontado que a audiência, representada especialmente por pessoas próximas ao deficiente e por agências sociais de assistência ao deficiente, se constitui como uma variável crítica no estudo das deficiências (OMOTE, 1984, 1994, 1996).

Por fim, há o envolvimento dos fenômenos de natureza sociocultural. São construções sociais e culturais que as coletividades fazem acerca de patologias, de pessoas portadoras de patologias específicas, das terapêuticas empregadas e das relações sociais próximas dos portadores de patologias. Essas construções sociais e culturais influenciam, de alguma maneira, as reações das pessoas face aos deficientes e, em última instância, determinam o lugar destes na estrutura social da coletividade. São fenômenos como o estigma, preconceito, estereótipos, representações sociais, estigma de cortesia etc.

Para a compreensão do nível e do modo de funcionamento de uma pessoa identificada e tratada como deficiente, há necessidade de levar em consideração as ocorrências que podem ser incluídas nesses três conjuntos de fenômenos. Significa que a limitação ou a competência de uma pessoa identificada e tratada como deficiente dependem de ocorrências aparentemente muito variadas e diferentes, como a natureza, a extensão e o grau de comprometimento decorrente da patologia que ela possui, o tratamento que lhe é destinado, as reações dela própria face à sua condição e ao tratamento que recebe, as reações de outras pessoas (familiares, vizinhos, amigos e profissionais) diante dela e do seu tratamento, os estereótipos acerca dos portadores dessa patologia, o estigma associado a essa patologia, as crenças científicas ou não associadas ao tratamento, as crenças associadas à índole das pessoas de relações próximas desse deficiente etc. Portanto, a deficiência não pode ser tratada como um fenômeno que se manifesta no plano individual daquele que é identificado e tratado como deficiente; não pode ser reduzida a limitações decorrentes da posse de uma patologia. Nessa perspectiva, deixa de ser um drama individual para tornar-se um problema social.<sup>4</sup>

Ao lado de todos esses fenômenos que podem colocar a pessoa identificada como deficiente em situação de desvantagem, é preciso lembrar que a emergência de pessoas com novas limitações ou dificuldades é também determinada pelas novas demandas que se somam à vida cotidiana nas sociedades humanas. Assim, a limitação ou dificuldade com a leitura e escrita só se tornou um problema social na extensão em que o domínio dessas competências se tornou progressivamente obrigatório para todos os cidadãos. Mais recentemente, a crescente informatização da vida cotidiana, nas sociedades urbanas modernas, está tornando visível a existência tanto de pessoas com altas habilidades para fazer face às novas demandas quanto de pessoas com uma enorme dificuldade para atender essas exigências.

---

<sup>4</sup> Pode-se falar em um problema social quando uma parcela significativa de uma sociedade age como se algum comportamento ou atributo de alguém ou a mera existência dessa pessoa fossem perigosos e indesejáveis. Dexter (1958) fez uma brilhante análise da deficiência mental como um problema social.

A dinâmica própria de qualquer sociedade em permanente mudança implica, mais ou menos inevitavelmente, a construção de novos desvios,<sup>5</sup> assim como o esmaecimento de alguns velhos desvios.

Assim, um atributo, um comportamento ou afiliação a algum grupo podem tornar-se um desvio em função das escolhas que se fazem nas sociedades humanas, em vista da necessidade de serem administradas certas diferenças em circunstâncias específicas. Daí porque nenhum desvio, e naturalmente nenhuma deficiência, tem esse caráter em função de alguma característica própria, mas a sua identificação como tal é determinada, talvez de modo intrincado, embora certamente de modo indelével, pela dinâmica própria de cada sociedade. Eis a razão por que tantas patologias altamente incapacitantes, embora reconhecidos os seus efeitos deletérios e submetidos os portadores a tratamentos especializados, não se constituem em desvios e seus portadores não são excluídos nem estigmatizados.

Concebida a deficiência com essa multiplicidade de enfoque, a atenção do pesquisador e do profissional não pode ser direcionada apenas à pessoa identificada e tratada como deficiente. Ainda que o interesse de um profissional recaia estritamente sobre o nível e o modo de funcionamento do deficiente, estes dependem de muitas das características das pessoas com as quais convive e dos grupos em que se insere. Nesse sentido, o foco de atenção precisa recair sobre a pessoa deficiente, o seu meio social imediato e o contexto social amplo no qual se insere.

Ao focalizar a atenção na pessoa deficiente, o interesse do profissional está direcionado principalmente para as limitações que decorrem naturalmente das alterações produzidas pela patologia e para aquelas que resultam do modo de tratamento recebido pela pessoa deficiente. Portanto, o conjunto de limitações que uma pessoa deficiente apresenta resulta tanto da patologia de que é portadora quanto do seu modo de inserção nos grupos sociais. Significa que as respostas sociais das outras pessoas fazem parte dos determinantes das limitações, interagindo de diferentes modos e em diferentes graus com as condições constitucionais de uma pessoa deficiente e com a patologia de que eventualmente for portadora.

Na medida em que as relações sociais próximas influem sobre o funcionamento da pessoa deficiente, é necessário que o profissional direcione sua atenção ao meio social imediato do deficiente. Isso inclui pessoas da família, da vizinhança e dos grupos sociais da comunidade, bem como os profissionais, já que estes podem ter influência decisiva sobre o deficiente e as demais pessoas. A atenção dispensada às pessoas que compõem o

---

5 O desvio foi referido como "um fenômeno social, construído para pôr em evidência o caráter negativo atribuído a determinadas qualidades de uma pessoa (atributos, comportamentos ou afiliação grupal), que servem de base para estigmatizar e segregar essa pessoa" (OMOTE, 1999, p. 5-6).

meio social imediato do deficiente se justifica não só por se constituírem como parte dos determinantes da deficiência e elementos críticos para a promoção do desenvolvimento da pessoa deficiente, mas também por sofrerem, de diferentes maneiras, as consequências indiretas da deficiência. São necessárias intervenções junto à família para minorar o seu sofrimento (SILVA, 1988) ou a todo o grupo de pessoas que compõem o ambiente social imediato do deficiente, incluindo familiares, vizinhos, grupos sociais da comunidade e profissionais, para promover a inserção social do deficiente.<sup>6</sup>

O contexto social amplo da sociedade na qual se inserem os deficientes e as pessoas de suas relações próximas também influi na determinação do modo de tratamento destinado a pessoas deficientes e, conseqüentemente, no seu funcionamento. Esse contexto refere-se a questões tão amplas, e aparentemente distantes do drama cotidiano de cada pessoa deficiente e respectiva família, como os rumos que tomam a pesquisa e a construção do conhecimento acerca das deficiências, a disseminação desse conhecimento e a definição de políticas públicas. É importante que se investigue a própria produção do conhecimento científico em Educação Especial (NUNES *et al.*, 1998, 1999) e que se identifiquem os rumos que a pesquisa e a produção do conhecimento estão assumindo.<sup>7</sup> Ação junto ao poder público local para a criação de serviços especiais é necessária e possível (ROSA, 1998).

A perspectiva de inclusão, incondicionalmente assumida por muitos estudiosos e profissionais da área de Educação Especial, requer uma grande revisão da concepção de deficiência e do modo de inserção do deficiente na sociedade, para muito além da mera substituição de terminologias e da mudança na legislação para normatizar novas práticas. Mais do que pequenos arranjos em salas de aula e capacitação de professores do ensino comum, na verdade, o paradigma da inclusão requer uma grande revisão e reforma em nossas práticas, enquanto pesquisadores, profissionais e cidadãos. Implica, acima de tudo, construir uma cultura inclusiva.

Em vista dessa concepção de deficiência, a visão da família de deficiente precisa modificar-se. Na verdade, o nome deficiência talvez seja mais útil para designar toda uma área de estudo do que como referência a um fenômeno presumidamente bem delimitado, seja nos limites corporais

---

6 Correr (2003) envolveu familiares e algumas pessoas da vizinhança e da comunidade para ampliar as possibilidades de um jovem deficiente mental participar de atividades da comunidade, com a convicção de que, quando um membro de uma comunidade nasce com deficiência, "todos os demais membros devem assumir juntos o compromisso de construir um ambiente inclusivo" (CORRER, 2003, p. 19).

7 O III Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, realizado em 2002, produziu um volume de livros pós-congresso específico sobre essa questão (MARQUEZINE; ALMEIDA; OMOTE, 2003).

da pessoa identificada como deficiente, seja no âmbito interacional dessa pessoa com o seu meio social.<sup>8</sup>

### O nascimento de uma criança deficiente<sup>9</sup>

No decorrer de todo o ciclo de vida de uma pessoa, a constituição da sua própria família talvez represente um dos maiores desafios e ao mesmo tempo uma fonte de muitas expectativas, mesmo nos dias atuais em que há tantas outras aspirações que ocupam a mente e o tempo das pessoas. A família certamente se completa com o nascimento de uma criança. O exercício de maternidade e paternidade pode ser uma tarefa difícil tanto para mulheres quanto para homens. A possibilidade de realização da maternidade e da paternidade costuma ser aguardada com muita expectativa e ansiedade.

O nascimento de uma criança é acompanhado de sentimentos muito intensos, não só de alegria, mas também de preocupações e ansiedades com referência à integridade física e mental do bebê, ainda que uma série de recursos da Medicina hoje permita acompanhar e avaliar o desenvolvimento do bebê durante todo o período de gestação. A partir dos contatos iniciais com o bebê, essas preocupações aos poucos vão cedendo lugar à certeza da sua normalidade, na medida em que o bebê vai fornecendo evidências das suas competências. Esse curso mais ou menos natural sofre ruptura quando o bebê apresenta alguma ocorrência que sugere aos pais que algo não vai bem com ele. Essa ocorrência, que tanta angústia pode causar aos pais, pode ser um acontecimento sem muita importância, que acaba por desaparecer em pouco tempo. Há, no entanto, outras ocorrências que persistem por longos períodos de tempo ou até permanentemente, exigindo profundas alterações nas vidas das pessoas envolvidas.

Dependendo do problema, o diagnóstico pode ocorrer prontamente, ainda enquanto a mãe e o bebê permanecem na maternidade; outras vezes pode ocorrer dias, semanas ou meses – eventualmente até anos – após o nascimento. Quando os pais descobrem que o bebê não tem um problema qualquer de saúde, mas possui alguma deficiência, podem apresentar reações de perplexidade, acompanhadas por um conjunto de fortes emoções, ao qual nos referimos por impacto emocional inicial (OMOTE, 1980a).

---

8 Apesar disso, manterei esse nome, até o final deste texto, justamente para pôr em evidência a sua polissemia, ambiguidade e ambivalência. Utilizo, por outro lado, o termo *deficiente* para designar alguém que é percebido e tratado como deficiente, independentemente da natureza da diferença ou da dificuldade que pode apresentar. Utilizo-o para designar o *status* adquirido por aquela pessoa.

9 Esse item e os seus dois subitens são desenvolvidos com base, sobretudo, no estudo realizado por nós em 1980, envolvendo 52 mães de deficientes mentais, com o intuito de mostrar a atualidade de seus resultados, isto é, a pouca mudança que houve na abordagem das questões familiares, mesmo passadas três décadas, em descompasso com o enorme avanço que houve nos recursos diagnósticos e terapêuticos destinados a portadores de muitas patologias incapacitantes. Adicionalmente, as contribuições de alguns estudos mais recentes são incorporadas em ampliação aos achados daquele estudo.

### *Revelação do diagnóstico*

As deficiências constituem-se em ocorrências duradouras ou permanentes que podem marcar indelevelmente a vida de todas as pessoas da família. A sua descoberta pode ocorrer de maneiras diferentes: os pais podem descobrir a deficiência do filho precoce ou tardiamente, o diagnóstico da deficiência pode ser revelado sem que os pais de nada estivessem desconfiando ou revelado aos pais que já suspeitavam que algo não estava bem com o seu filho, e a deficiência pode ser descoberta pelos próprios pais ou ser informada por outra pessoa.

Evidentemente, nenhuma mãe, em princípio, está preparada para ter um filho deficiente, ainda que preocupações e receios quanto à integridade física e mental do bebê possam ocorrer durante o período de gestação. Todas as mães entrevistadas por Terrassi (1993) informaram que, quando estavam grávidas dos seus filhos deficientes, esperavam pelo nascimento de um bebê normal.

O diagnóstico de deficiência pode causar profundo impacto, mesmo quando as mães já haviam percebido que alguma coisa não estava indo bem com seus filhos. Muitas mães percebem que seus filhos têm algum problema, mesmo antes de o diagnóstico ser informado por algum profissional. Dentre as 52 mães entrevistadas por Omote (1980a), 27 percebiam alguma diferença nos seus filhos deficientes antes do diagnóstico, baseando-se principalmente em comparações feitas com outras crianças. Essas diferenças percebidas referiam-se principalmente a comportamentos ou a características físicas. Dentre as diferenças comportamentais percebidas, destacam-se aquelas relativas à fala e à marcha. Dentre as características físicas percebidas como sendo diferentes, destacam-se a expressão facial e o corpo mole e largado.

Também com relação a mães de deficientes mentais, o estudo de Silva (1988) evidenciou que, das 17 mães entrevistadas, 12 haviam percebido que seus filhos deficientes tinham algum problema antes mesmo do diagnóstico. Essa percepção era motivada pelo desenvolvimento lento, reflexos anormais, intuição e comportamento do pessoal do hospital. Aliás, é interessante salientar que, também na amostra por nós estudada, três mães haviam suspeitado que seus filhos deficientes tinham algum problema com base nas evidências fornecidas por terceiros (o modo como outras pessoas olhavam para a criança e a bula do remédio prescrito pelo médico).

Essa percepção anterior ao diagnóstico não está restrita à deficiência mental com síndromes definidas. Gianotti-Hallage (1988) apontou que, no seu estudo com pacientes com cardiopatias congênitas, em 49% do total de 116 casos, as mães haviam notado a presença de sinais e sintomas da cardiopatia antes do diagnóstico. Dentre os sinais mais frequentemente

te percebidos, destaca-se a cianose geral ou das extremidades, e, dentre os sintomas, destacam-se a dispneia e a arritmia. Estudando as reações de dez mães de crianças com epilepsia, Rosa (1993) também apontou que as mães já haviam percebido sintomas físicos e problemas de comportamento de seus filhos afetados quando procuraram atendimento médico pela primeira vez.

A descoberta da deficiência do filho é um evento revestido de importância especial e foi investigada por alguns autores. Normalmente as mães se lembram nitidamente desse momento, com muita emoção, constituindo-se num marco inicial da carreira de mãe de deficiente. A idade das crianças, quando da revelação do diagnóstico de deficiência, varia amplamente, possivelmente em função da gravidade e visibilidade da condição incapacitadora. Assim, no nosso estudo com mães de deficientes mentais, essa idade variou de um dia a cerca de 12 anos. No estudo de Silva (1988), também com mães de deficientes mentais, porém com síndromes bem definidas, essa idade variou de um dia a 12 meses. Terrassi (1993) verificou que os diagnósticos de deficiência auditiva ou visual, de paralisia cerebral e de síndrome de Down foram fornecidos aos pais quando as crianças tinham idade entre um e 60 meses. Verificou também que a idade da criança, por ocasião do diagnóstico, não difere significativamente em função da natureza da deficiência, embora tenha identificado tendência no sentido de os diagnósticos da síndrome de Down e da paralisia cerebral ocorrerem mais cedo que o da deficiência auditiva ou visual.

A revelação do diagnóstico de deficiência da criança aos pais tem sido realizada principalmente pelos profissionais da área médica. Das 52 mães de deficientes mentais entrevistadas por nós, 23 informaram que foram médicos que deram a notícia pela primeira vez, e apenas quatro informaram que a notícia da deficiência fora dada pela primeira vez por algum profissional da área de Educação – diretor ou professor – quando as crianças começaram a frequentar a escola. Nesse grupo estudado, uma grande parcela de mães – 25 do total de 52 – não mais lembrava direito quem havia dado a notícia de deficiência de seus filhos pela primeira vez. No estudo de Silva (1988), com 17 mães de deficientes mentais, 14 informaram que o diagnóstico fora revelado por algum médico. Terrassi (1993) entrevistou 32 mães, tendo 26 delas sido informadas por algum médico. Das restantes, quatro mães foram informadas por algum psicólogo, e duas por outras pessoas.

No nosso estudo, poucas mães, 15 do total de 52 entrevistadas, lembravam-se dos esclarecimentos fornecidos pelo profissional na ocasião da revelação do diagnóstico. Segundo o relato dessas mães, tais esclarecimentos nem sempre eram realísticos, gerando nelas ilusões ou expectativas negativas em relação ao futuro das crianças. Mesmo em estudo mais recente,

com mães de crianças mais novas e, portanto, com menos tempo decorrido entre o momento da revelação do diagnóstico e a entrevista, cerca de metade das mães informou que não recebera nenhum esclarecimento a respeito da deficiência de seus filhos (TERRASSI, 1993).

Além de as mães, segundo suas lembranças, nem sempre terem recebido informações suficientes sobre a criança deficiente, deixando-as confusas, a revelação da informação diagnóstica nem sempre ocorreu na presença de ambos os pais. Dentre as mães entrevistadas por Terrassi (1993), cerca de metade estava sozinha quando a informação diagnóstica lhe foi revelada. Evidentemente, a presença do pai da criança é de extrema relevância nessa situação, não só para dar apoio à mãe, como também para ele próprio poder se orientar melhor com relação ao problema da criança. Não tem sentido a mãe, além de toda a carga emocional decorrente do conhecimento da deficiência da sua criança, necessitar informar o seu marido e esclarecer-lhe eventuais dúvidas, ao chegar à casa.

É necessário salientar que esses relatos foram obtidos de mães, vários anos após o diagnóstico de deficiência e de convívio com seus filhos deficientes. Portanto, não podem ser interpretados como se fossem descrições das emoções vivenciadas por elas e da conduta adotada pelos profissionais, por ocasião da revelação das informações diagnósticas. Apesar disso, é relevante o fato de as mães se recordarem como tendo sido um momento de extremo sofrimento e de desorientação, guardando muitas vezes ressentimentos contra o profissional que fez a revelação, julgando a sua conduta como inadequada.<sup>10</sup>

Tudo isso indica a extrema relevância de que se reveste a revelação do diagnóstico de deficiência aos pais da criança. De um modo geral, há hoje consenso de que o diagnóstico deve ser revelado aos pais o mais cedo possível, fornecendo-lhes informações completas, com a maior honestidade possível. Tudo indica que a preocupação demonstrada por alguns profissionais no sentido de preservar os pais de sofrimentos desnecessários não diminui a dor destes, podendo apenas servir como mais uma fonte de dificuldades para construir relações saudáveis com o filho deficiente e outros membros familiares.

Na realidade, recomendações nessa direção são antigas. Tanto Kanner quanto Patterson, ambos em 1956, já haviam chamado a atenção dos profissionais da área acerca da necessidade de se desenvolverem relações de maior confiança e de cooperação mútua entre profissionais e pais de crianças deficientes (KANNER, 1961; PATTERSON, 1961). Entre

---

<sup>10</sup> Fujisawa et al. (2009b) trazem relatos de que as mães de crianças com mielomeningocele sofreram um grande impacto quando da revelação do diagnóstico e reportaram situações em que suas dúvidas e inquietações nem sempre foram devidamente esclarecidas.

as recomendações aos profissionais, elencadas por Patterson (1961), destacam-se, em função das questões discutidas neste item, as indicações de que o diagnóstico seja revelado o mais cedo possível, a ambos os pais, tomando cuidado com a linguagem utilizada, e mostrar que o problema da criança deficiente é deles, ajudando-os a compreenderem a natureza do problema, sem sugerir-lhes que possam ser culpados pela deficiência da criança.

### *Reações ao diagnóstico*

As mães costumam relatar que a revelação do diagnóstico é acompanhada de fortes emoções. Comumente são relatados sentimentos como intensa tristeza, revolta, choque e perplexidade total (MARCHEZI, 1973; SILVA, 1988; TERRASSI, 1993). Há, entretanto, mães que reagem ao diagnóstico com menor impacto, acabando por aceitar e conformando-se com o destino. Diante disso, analisamos as reações apresentadas pelas mães em função do grau de impacto emocional inicial causado pelo diagnóstico de deficiência. Assim, verificou-se que, das 21 mães que descreveram esses sentimentos iniciais, 12 relataram impacto emocional inicial intenso e nove relataram pouco ou nenhum impacto emocional inicial.

As reações iniciais ao diagnóstico de deficiência compreendem muita perplexidade e dúvidas, deixando as mães sem conseguir pensar em nada, como algumas das mães entrevistadas relataram. Nessas circunstâncias, muitas mães apresentam queixas em relação a profissionais que forneceram as primeiras informações sobre o diagnóstico de deficiência, considerando que a conduta do profissional foi inadequada por não ter sido suficientemente amigo, por ter fornecido informações parciais, pelas respostas evasivas, por não ter dado esperanças à mãe e por ter ocorrido a revelação em momento inadequado (OMOTE, 1980a; SILVA, 1988).

A revelação do diagnóstico ocasiona nos pais sentimentos tão intensos de choque e tristeza que tem sido referido esse período como de luto, luto pela perda da criança saudável, tão esperada, que não veio (ISHIDO, 1987). Na realidade, a situação pode ser mais complicada que a perda do filho idealizado, pois, no seu lugar, veio um bebê cuja condição física pode implicar dificuldades, limitações e impedimentos. Aliás, mais do que isso, essa condição tem um nome cuja significação social e cultural pode sugerir algo inferiorizante, vergonhoso e até ofensivo. O bebê irá exigir cuidados especiais, e o seu padrão de desenvolvimento poderá gerar novas frustrações, na medida em que, embora o desenvolvimento físico possa evoluir de modo visível, algumas das capacidades e habilidades podem não se evidenciar no mesmo ritmo.

O impacto emocional inicial ocasionado pelo diagnóstico de deficiência pode introduzir desequilíbrio na estrutura e no modo de funcionamento da família. A duração desse estado de desequilíbrio pode variar amplamente de uma família para outra. Conforme a perspectiva sistêmica da família, esta irá reagir diante da situação, buscando restabelecer o equilíbrio por meio do mecanismo referido por homeostase familiar (JACKSON, 1974).

No enfrentamento desse estado de desequilíbrio, podem ocorrer diferentes formas de lidar com os desafios. Os pais podem negar a existência do fato que lhes é perturbador, colocando em dúvida, por exemplo, o diagnóstico feito pelo médico. Daí, podem buscar outros profissionais ou serviços em busca de novos diagnósticos. Podem minimizar a natureza, extensão ou gravidade do comprometimento, como no caso das mães que informam que o problema do seu filho é ser obeso, ou não saber andar de bicicleta, ou não falar, apegando-se a uma limitação ou dificuldade específica do conjunto de sintomas. Outras vezes, as mães podem reconhecer que o seu filho tem de fato deficiência, mas destaca alguma qualidade, como uma memória prodigiosa que teria, porque é capaz de se lembrar do nome de personagens de seus programas preferidos de televisão. Uma dessas reações interessantes diz respeito à atribuição de causalidade, isto é, busca da razão pela qual seu filho nasceu com deficiência. As mães podem elencar uma lista de eventos que poderiam ser causas e outra de eventos que não podem ser causas da deficiência do seu filho. Ao analisar esses eventos admitidos como eventual causa e aqueles excluídos do rol de possíveis causas, evidencia-se um possível mecanismo que mobiliza as mães na forma de atribuição de causalidade. Os eventos incluídos são de tal natureza que, caso admitidos como causas da deficiência de seus filhos, não comprometem diretamente a sua pessoa, como a febre alta, susto ou a doença que a criança teve quando era pequena, problemas de parto, nervosismo, susto ou doença que a mãe teve, provação divina, casos semelhantes na família do lado do pai etc. Os eventos excluídos são aqueles que comprometeriam a pessoa da mãe. Tais são, por exemplo, a idade avançada dela quando teve o filho deficiente, casos semelhantes na família do lado da mãe, a relação de consanguinidade com o pai da criança etc.

O sentimento de culpa vivenciado por muitas mães pode conduzi-las a desenvolver uma relação de dependência mútua com o seu filho deficiente, na medida em que, na tentativa de reparar a culpa, acaba por manter o filho deficiente dependente de seus cuidados. A sua dedicação a esse filho pode levá-la a renunciar outros papéis familiares ou a dar excessiva ênfase a essa dedicação, passando a subordinar a sua competência materna a esses cuidados dispensados ao filho deficiente.

Uma forma de enfrentamento naturalmente esperado é a de busca por serviços especializados para o seu filho deficiente, o que pode ocorrer prontamente após o diagnóstico, como também pode levar tempo relativamente longo, uma vez que levar o filho deficiente a um serviço especializado implica reconhecimento de que de fato há algum problema grave com essa criança.

Mesmo depois que a família acolheu o diagnóstico e colocou o deficiente em algum serviço especializado, novos desafios podem surgir, na medida em que a criança vai se desenvolvendo. Ela pode não andar na idade em que isso deveria acontecer nem falar no tempo previsto; pode não ir à escola como as demais crianças da família e da vizinhança ou ir a uma escola diferente daquela frequentada por outras. Desafios particularmente difíceis podem surgir quando essa criança deficiente ingressa na fase da adolescência, como a expressão da sua sexualidade.

Além das mudanças e demandas que surgem com novos estágios evolutivos, outros eventos familiares podem desencadear novas crises. Basicamente os mesmos eventos que poderiam desencadear alguma crise em qualquer família podem representar dificuldades adicionais para famílias de crianças deficientes. Podem incluir fatos como o nascimento de outra criança, o desemprego do chefe de família, doenças graves de algum familiar, mortes etc. Outros eventos externos às famílias podem constituir outras dificuldades e desafios, na medida em que toda a família pode ser vista e eventualmente tratada com certo descrédito, em função do estigma de cortesia atribuído a ela.

### O lugar da família na história de atendimento ao deficiente

O atendimento a pessoas deficientes vem modificando-se progressivamente desde que se iniciaram as primeiras experiências de acolhimento e de atenção dispensados a elas. A forma de participação das famílias também vem modificando-se em consonância com novas concepções sobre as deficiências e os direitos das pessoas deficientes, com a construção de novos conhecimentos sobre as deficiências e com o desenvolvimento de tecnologias. Na trajetória da participação familiar nos serviços prestados a pessoas deficientes, pode ser identificada, em tempos recentes, uma característica marcante associada à evolução da concepção de deficiência, qual seja, o envolvimento crescente de familiares não só nas ações educativas e terapêuticas, mas também na tomada de decisões sobre as metas a serem alcançadas.

Nos primórdios da assistência sistemática oferecida a pessoas deficientes, os serviços tinham mais característica de acolhimento que de estratégias de consecução das metas terapêuticas ou educacionais. Nessas condições, as famílias eram tipicamente excluídas do processo de

atendimento a deficientes. O acolhimento (ou recolhimento) de deficientes visava a prover-lhes condições de vida talvez um pouco mais adequadas e dignas que aquelas encontradas junto a suas respectivas famílias. Talvez esse atendimento tivesse também a finalidade de livrar as famílias do pesado ônus representado pela presença de uma pessoa deficiente, nos tempos em que os conhecimentos que as pessoas tinham sobre as deficiências não iam muito além daquilo que a demonologia poderia sugerir, além da absoluta escassez de recursos, o que tornava a vida difícil para todas as famílias comuns. Nessas condições, evidentemente as famílias eram excluídas do processo de acolhimento (ou recolhimento) de deficientes.

Com a paulatina profissionalização das ações destinadas a pessoas deficientes (JANNUZZI, 1985; PESSOTTI, 1984), não mais com o propósito apenas de lhes oferecer abrigo, tornam-se necessárias informações sobre cada deficiente, para traçar seu perfil detalhado e permitir aos profissionais envolvidos uma melhor compreensão de seu quadro. Na construção desse perfil, a família passa a ter um papel específico no sentido de prover informações sobre o indivíduo deficiente, desde a gestação até o momento atual. Com base nos registros mnemônicos, a pessoa responsável pelo deficiente (normalmente ambos os pais, mas também apenas a mãe em muitas circunstâncias) reporta ao profissional os episódios da história de vida dele que podem ser relevantes para a compreensão do seu quadro.

Com a ampla utilização, sobretudo com doentes mentais crônicos e deficientes mentais severos e profundos, de técnicas operantes inicialmente desenvolvidas em laboratório com animais infra-humanos, a família é convocada para o desempenho de outro papel, o de colaborador do profissional. Algum familiar é treinado e supervisionado para dar prosseguimento a programas educativos ou terapêuticos elaborados pelo profissional. Os familiares eram referidos como paraprofissionais, coeducadores ou co-terapeutas. Nesse novo papel, a mãe participa diretamente das ações educativas ou terapêuticas do seu filho deficiente, e isso pode ter profundas implicações. Na medida em que passa a ser alvo de atenção do profissional, ao menos para treinamento e supervisão para dar continuidade ao atendimento a seu filho deficiente, a mãe pode encontrar aí uma oportunidade privilegiada para ser ouvida naquilo que a ela também interessa, para finalmente ter alguma participação na educação do seu filho deficiente, mesmo que ainda não lhe caiba a decisão acerca dos objetivos do atendimento. A compreensão de que pode contribuir para a educação ou terapia do seu filho deficiente pode significar uma possibilidade de desempenhar com competência a função materna.<sup>11</sup>

---

11 No desenvolvimento de um programa de orientação destinado a mães para treinar seus filhos deficientes mentais adultos a realizarem uma série de atividades de rotina doméstica, Araújo e Pardo (2003) apontaram alguns benefícios

Talvez se justifique a elaboração de um programa que tenha como objetivo não apenas a educação ou a terapia da criança deficiente, mas também a participação integral dos pais, de maneira a favorecer a percepção das possibilidades do filho deficiente e das capacidades deles próprios de exercerem com competência a maternidade e a paternidade, a tomada conjunta de decisões sobre as metas a serem estabelecidas, o exercício de ações que produzam resultados visíveis no deficiente etc. A realização e o fortalecimento do senso de competência parental podem ser objetivos tão relevantes quanto quaisquer objetivos estabelecidos em relação ao bebê ou criança deficiente. As novas concepções que implicam uma visão integral da família, incluindo o deficiente, exigem alterações profundas também na natureza da relação triádica entre profissional, deficiente e família.

Conforme apontado no item *Reações ao diagnóstico*, o nascimento de uma criança deficiente ocasiona uma série de alterações na família, que podem ser profundas e duradouras, bem como causar sofrimento a toda a família. Dúvidas, incertezas e indagações podem surgir. Referências à necessidade de dar atenção ao drama vivido pelos pais de crianças deficientes são antigas. Há pouco mais de meio século, em um excelente artigo, Kanner (1961) alertava que nenhum plano de tratamento poderia ser considerado completo sem a devida explicação aos pais, considerando suas curiosidades e envoltimentos emocionais.

Em vista da negligência da parte dos profissionais, com relação aos dramas vivenciados pelos pais de crianças deficientes, Patterson (1961) organizou uma lista de dez recomendações aos profissionais. Fazendo-se de porta-voz de pais de crianças deficientes, Patterson elaborou essa lista, que sintetiza as principais queixas deles com relação à maneira como a questão da deficiência de seus filhos vem sendo tratada pelos profissionais da área de saúde.

No Brasil, a primeira descrição sistemática dos problemas vivenciados por pais de deficientes aparece em 1973. Marchezi fez um levantamento de sentimentos vivenciados por esses pais por ocasião do nascimento de seus filhos deficientes mentais. Nesse estudo, a autora reporta uma série de evidências que sugerem pouca atenção dispensada pelos profissionais aos dramas vivenciados pelos pais de crianças deficientes. A atenção daqueles está centrada nas condições apresentadas pelas crianças deficientes.

---

reportados pelas mães. As mães destacaram como aspectos positivos da participação no programa o fato de serem ouvidas, participação no processo de tomada de decisões, obtenção de orientação e acompanhamento sistemáticos, observações detalhadas que puderam fazer com o envolvimento na coleta de dados, melhoria no relacionamento com os filhos etc. Embora não fossem objetivos de tal programa, esses subprodutos positivos não podem ser desprezados num atendimento que visa a promover a participação integral da família no processo educativo ou terapêutico de uma pessoa deficiente. Talvez devessem mesmo fazer parte integrante dos objetivos de um programa dessa natureza.

Em 1980, num outro estudo sistemático sobre as reações de mães de deficientes mentais, alertamos para a necessidade de serviços direcionados a pais de crianças deficientes, argumentando que o ambiente familiar integrado e saudável tem papel capital tanto para o desenvolvimento de crianças deficientes quanto para a saúde mental e qualidade de vida dos demais membros familiares.

A partir da década de 80 do século passado, começam a aparecer vários estudos sistemáticos sobre as famílias de deficientes, com o propósito de se investigarem diferentes aspectos da sua vida cotidiana de enfrentamento dos desafios colocados pela presença de uma pessoa deficiente. Muitos desses estudos ocupam-se de questões para a compreensão da dinâmica familiar, tratando da relação diádica entre a mãe e o filho deficiente, com foco nas interações verbais e/ou não verbais entre as mães e filhos com síndrome de Down (CRNKOVIC, 1985; EMMEL, 1984; GOLFE-TO, 1983; MONTEIRO, 1985; SALOMÃO, 1985) e mães e filhos com disfunção cerebral mínima (LOUREIRO, 1981) ou ainda na ocorrência de sinais comunicativos entre uma mãe e seus bebês gêmeos, sendo um com a doença de Werdnig-Hoffman, com o intuito de identificar possível diferença no desenvolvimento do apego e na formação do vínculo, em função da presença dessa patologia e do nascimento gemelar (PASCHOAL, 1993). Em busca da compreensão da dinâmica de funcionamento de famílias que têm criança deficiente, foram realizados estudos sobre as percepções e concepções dos pais sobre diferentes aspectos das deficiências (DALLABRIDA, 1996; FAGUNDES, 1990; GIOVANONI, 1994)<sup>12</sup> e também sobre as diferenças nas reações emocionais e comportamentais entre as mães e os pais de crianças autistas (CAPELATTO, 1980).<sup>13</sup> Um particular destaque deve ser dado aos estudos que tratam da relação entre o deficiente e seus irmãos normais. No estudo de 1980, já havíamos apontado que, segundo o relato das mães, a razão mais frequente para reportarem que a presença da criança deficiente mental havia afetado intensamente a vida familiar e social estava relacionada ao prejuízo sofrido pelos irmãos normais. Sugeriu-se, na oportunidade, a possibilidade de os irmãos sofrerem prejuízo quando provenientes de irmandades pequenas. Mais de metade desses irmãos só tinham o irmão deficiente. Os casos estudados sugerem que o irmão normal pode ser sobrecarregado com a responsabilidade de cuidar do irmão

---

12 O estudo de Costa, realizado em 2000, trata especificamente da influência da aparência física de crianças com síndrome de Down, deficiências físicas ou deformidades craniofaciais sobre a percepção que os pais têm das reações de outras pessoas.

13 Silva (2003) comparou os pais e as mães em famílias nas quais havia criança com síndrome de Down e nas famílias sem nenhuma criança com problema de desenvolvimento. Entre outros resultados, destaca-se que, nas famílias de crianças com síndrome de Down, as mães apresentam escores mais elevados de estresse que os pais. Comparando com as famílias de crianças com desenvolvimento normal, os pais de crianças com síndrome de Down mostraram-se mais participativos na educação de seus filhos.

deficiente. O estudo de Dallabrida (1996) apoia essa suspeita. Nele se evidenciou que a relação entre o irmão normal e o deficiente está vinculada mais à provisão de cuidado que de afeto.<sup>14</sup>

A partir da década de 1980, começam a surgir também estudos que tratam do drama vivenciado pela família de deficiente, descrevendo as reações ao diagnóstico (DALLABRIDA, 1996; PETEAN, 1987),<sup>15</sup> dificuldades emocionais dos pais de crianças com cardiopatias (GIANOTTI-HALLAGE, 1983),<sup>16</sup> atribuição de causalidade à deficiência da criança (DALLABRIDA, 1996; GIANOTTI-HALLAGE, 1988), sentimentos de luto (ISHIDO, 1987), sentimentos de culpa e superproteção (BONADIMAN, 1995), efeitos de diferentes deficiências sobre as reações de mães (TERRASSI, 1993), efeitos sobre a relação conjugal dos pais (LEITE, 1994), as mudanças ocorridas nos sentimentos dos pais no decorrer do tempo (JOÃO, 1992) e a descrição da dinâmica emocional comum entre as famílias de deficientes, mostrando a necessidade de atendimento de toda a família (ROSSINI, 1988).<sup>17</sup>

Na maioria desses estudos, os dados foram coletados predominantemente junto a mães. Há estudos em que alguns pais participaram como parte das amostras, mas não houve propósito específico de se compararem os padrões comportamentais ou emocionais das mães com os dos pais. Nessas condições, construíram-se crenças segundo as quais os pais de crianças deficientes, diferentemente das mães, parecem sofrer pouco impacto com a revelação do diagnóstico e envolver-se pouco na criação dos filhos deficientes. Tem sido frequentemente referida a presumida omissão dos pais, sobrecarregando as mães com a tarefa de cuidar das crianças deficientes.

Essas crenças foram construídas muitas vezes com base nos depoimentos de mães. Além disso, os serviços especializados podem ter contribuído para que ocorresse a omissão dos pais ou eventualmente até a exclusão deles, na medida em que, por exemplo, as reuniões com os responsáveis pelas crianças deficientes podem ser agendadas nos dias e horários de trabalho, dificultando a participação deles. Ainda que a mãe também trabalhe fora em expediente normal, pode ser mais fácil para ela conseguir a dispensa e

---

14 Em estudo mais recente, Petean (2004) verificou que a maior parte da responsabilidade dos irmãos de crianças com síndrome de Down dizia respeito à provisão de cuidados, como auxiliar nas atividades da vida diária e nas atividades pedagógicas. Os irmãos de deficientes passaram a receber mais atenção da parte dos pesquisadores nos últimos dez anos. Destacam-se, entre outros, os estudos de Petean (2004), Dimov (2006), Nunes (2006), Bazon e Masini (2009) e Chacon (2009).

15 Petean (2004) descreve reações ao diagnóstico pré-natal, revelando que o drama vivenciado pelas gestantes não é essencialmente diferente daquele relatado por mães de crianças deficientes quando recebem o diagnóstico após o nascimento. Um ingrediente adicional é a polêmica e o drama com relação à possibilidade de interrupção da gestação.

16 Fávoro (2005) investigou a sobrecarga emocional em mães de crianças autistas.

17 Deve-se acrescentar nesse rol um interessante estudo realizado por Pamplin (2005) sobre as necessidades de informação acerca do problema da criança e dos apoios e serviços da comunidade, comparando os pais de alunos com deficiência (visual, auditiva, mental e múltipla) com os de alunos com fracasso escolar.

a compreensão de seus empregadores, superiores e colegas, em função das características sociais e culturais da nossa sociedade, segundo as quais os cuidados com a criança caberiam primariamente à mãe e, apenas no seu impedimento, ao pai. O leitor pode imaginar facilmente que, nessas condições, um pai, com dificuldade para lidar com a sua condição de pai de uma criança deficiente, pode encontrar aí circunstâncias favoráveis para o seu não envolvimento, uma vez que este poderia lhe representar um pesado ônus emocional. É importante que se estude o ponto de vista dos pais de deficientes, dando-lhes voz, em vez de levantar suposições sobre seus sentimentos e comportamentos por intermédio do relato das mães.<sup>18</sup>

Na medida em que esses e outros tantos estudos revelam a necessidade de atendimento a famílias de deficientes, não com o propósito explícito de melhorar a qualidade de serviços prestados aos deficientes, surgem também propostas de criação de serviços direcionados a famílias, cujo propósito é o de ajudá-las a equacionarem e buscarem solução para seus problemas. Trata-se de um serviço do qual a família participa como cliente, e não como colaborador do educador ou terapeuta da criança deficiente. Já há bastante tempo, com base nos resultados de estudos realizados, foi apontada a necessidade de atendimento a famílias (OMOTE, 1980a; SILVA, 1988); há também solicitações explícitas por parte de mães de crianças deficientes para esse tipo de atendimento a elas destinado (COSTA, 1989; GIOVANNONI, 1994).<sup>19</sup> Avaliação dos efeitos da orientação aos pais também foi feita (GHIRINGHELLO, 1990).

---

<sup>18</sup> Quando finalmente foram ouvidos, os pais trouxeram relatos que sugerem uma relação de profunda afetividade e de intenso convívio com seus filhos deficientes (GLAT; DUQUE, 2003). Costa (2000) estudou a percepção que as mães e os pais de crianças com deficiências físicas, deformidades craniofaciais ou síndrome de Down tinham acerca da influência da aparência física destas nas relações interpessoais mantidas por elas, evidenciando que a percepção dos pais é muito semelhante à das mães. Já o estudo de Silva (2003) sugere que as mães de crianças com síndrome de Down podem apresentar escores de estresse maiores que os pais, talvez em função do fato de as mães tenderem a experienciar dificuldades com as suas crianças, mais do que os pais. Mesmo na educação de crianças que não apresentam nenhuma necessidade em especial, a participação do pai pode ter um grande impacto. Cia e Barham (2009a) demonstraram haver correlação positiva significativa entre a participação dos pais (homens) nos cuidados com os filhos e desempenho escolar e autoconceito destes. A intervenção feita junto aos pais, capacitando-os nas práticas parentais que favorecem comportamentos pró-acadêmicos dos seus filhos, evidenciou que a capacitação dos pais produz efeitos tão significativos sobre o desempenho escolar de seus filhos quanto a capacitação das mães (CIA; BARHAM, 2009b).

<sup>19</sup> Estudos mais recentes (MOTTI, 2005; PAMPLIN, 2005) apontam que os pais continuam não sendo suficientemente informados a respeito da condição de seus filhos e dos serviços a eles destinados. Na verdade, parece não se ter modificado essencialmente a atenção dada às famílias de deficientes, ao longo das últimas três décadas, desde que os efeitos da deficiência sobre cada pessoa da família passaram a ser investigados sistematicamente e apontada a necessidade de que fossem criados serviços que a auxiliassem a lidar adequadamente com o seu drama de ser mãe, pai, irmão ou irmã de uma criança deficiente. Um recente estudo realizado com mães de crianças com mielomeningocele sugere que a revelação do diagnóstico, considerada como um momento de extrema relevância, parece ainda não estar sendo realizada com o devido cuidado no sentido de esclarecer as dúvidas das mães e apoiá-las na tomada de decisões (FUJISAWA *et al.*, 2009b). Com efeito, dos 16 médicos entrevistados por Petean (2004), dez consideraram que a clareza das informações era importante para informar o diagnóstico aos pais, e apenas quatro consideraram relevante a conduta de acolhimento por parte dos médicos. Uma das recomendações aos profissionais, elencadas por Patterson em 1956, indica a necessidade de que estes sejam objetivos na abordagem do problema da criança, mas amáveis para com os pais.

Com a valorização da família e consequente ampliação de seus papéis, a família pode ter até a oportunidade de participar da definição de objetivos educacionais de seus filhos deficientes, fornecendo importantes subsídios para o profissional (ALMEIDA, 1983), conforme, na verdade, Kanner e Patterson haviam apontado já em 1956. As ferramentas de trabalho como o conceito de empoderamento e a visão sistêmica de família, em especial o modelo bioecológico de Bronfenbrenner, são incorporadas no cotidiano de pesquisadores e profissionais da área de Educação Especial que se ocupam de questões familiares.

Com a possibilidade de participação crescente na educação de seus filhos deficientes, os pais podem inclusive construir e gerenciar serviços especiais. Abre-se, assim, um novo horizonte para tantos pais que demonstram preocupações com o futuro de seus filhos deficientes, especialmente quando não estiverem mais aqui para lhes dar a proteção necessária (OMOTE, 1980a; DALLABRIDA, 1996), chegando inclusive a propor serviços especiais para tal situação (BONADIMAN, 1995). O poder público local pode ser mobilizado, talvez com o auxílio de profissionais e pesquisadores, para a construção de serviços de que carece a comunidade (ROSA, 1998).

A análise dos diferentes papéis assumidos por pais de deficientes não pode ser encerrada sem referência à participação deles na construção da inclusão. Isso pode significar tanto o envolvimento da família na inclusão escolar quanto a construção de ambiente social propício para ampliar a inclusão social de deficiente, com a colaboração não só de seus familiares, como também de vizinhos e de outros membros da comunidade.<sup>20</sup> Naturalmente, é preciso considerar também a inclusão das famílias de deficientes, uma vez que elas podem sofrer exclusões, conforme sugere o processo de atribuição de estigma de cortesia.

### As necessidades e possibilidades de intervenção na dinâmica familiar

A revelação do diagnóstico de deficiência aos pais constitui-se em um momento particularmente importante, tanto pelo enorme impacto que pode ocasionar neles, e conseqüentemente em toda a família, quanto por representar o início de uma grande reviravolta que pode acontecer na vida das pessoas diretamente envolvidas. É o momento em que atenção profissional especial pode ser necessária.<sup>21</sup>

---

20 Sobre esse propósito, Pamplin (2005) investigou a possibilidade de participação das famílias de alunos com necessidades educacionais especiais na inclusão escolar destes, e Correr (2003) ajudou a família de um deficiente mental adulto a, junto de vizinhos e pessoas da comunidade, ampliar as oportunidades de participação dele em algumas atividades sociais.

21 Embora possam existir especificidades, as discussões desenvolvidas nesta seção podem aplicar-se, de um modo geral, a diferentes situações em que o diagnóstico pode ocorrer: ainda na vida intrauterina ou algum tempo após o nascimento (algumas horas, dias, meses ou até anos).

Dentre as antigas, mas ainda tão atuais recomendações de Patterson (1961), apoiadas por apontamentos de Wolfensberger (1967), Jordan (1976) e Telford e Sawrey (1988), pode-se destacar, para os nossos profissionais, a importância de a informação diagnóstica ser transmitida a ambos os pais o mais cedo possível, com honestidade e educação, se possível na presença do bebê e com a utilização de uma linguagem apropriada que lhes permita compreender e não se sentirem acusados pelo nascimento do bebê deficiente.

Uma vez transmitidas as informações diagnósticas, possivelmente são os pais que necessitam imediatamente de atenção profissional, talvez mais do que o próprio bebê deficiente, se este apresenta condições satisfatórias de saúde. Os pais podem requerer um tempo para assimilarem o fato. Podem surgir muitas dúvidas nesse período. Na verdade, como Patterson havia alertado, como pessoas envolvidas emocionalmente com o problema da deficiência de seu filho, os pais podem apresentar dúvidas e inquietações por longo período de tempo, mesmo quando já estão bastante informados acerca da patologia, das suas implicações e das possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento do seu filho. Kanner também apontou que nenhum atendimento ao deficiente poderia ser considerado completo sem a completa explanação a ser dada aos pais com relação a suas curiosidades e envolvimento emocionais.

Ainda que a revelação do diagnóstico não ocasione uma profunda crise familiar, pode colocar a família em uma situação de desequilíbrio, na qual os envolvidos necessitam buscar uma reorganização do funcionamento familiar, o restabelecimento do estado de equilíbrio. Nessa oportunidade, diferentes auxílios podem ser decisivos: informações adicionais sobre a condição do bebê deficiente e as perspectivas evolutivas concretas, esclarecendo a família toda sobre as mais variadas dúvidas; avaliação das condições e da rotina familiar para a reorganização do funcionamento familiar, adequando-o à nova realidade; disponibilidade de algum profissional para ouvir as dúvidas, inquietações e queixas dos pais sempre que necessitarem; suporte emocional e social a todos os membros familiares; e as oportunidades representadas pelo contato com famílias que já enfrentaram situações semelhantes.

Uma vez superada a fase inicial de profunda tristeza, perplexidade e eventualmente até de revolta, os pais devem ser conduzidos o mais cedo possível à busca de serviços especializados destinados a bebês e crianças com problemas de desenvolvimento. A participação dos pais no tratamento do seu filho deficiente, desde o início, em todas as etapas e decisões, é de fundamental importância, não só no sentido de sua capacitação, mas talvez principalmente para lhes permitir condições de discernimento acerca do que deve ser feito com a sua criança e das eventuais adaptações que

precisam ocorrer em toda a rotina e projetos familiares. Ademais, conforme Kanner já em 1956 havia alertado, os pais podem e devem ser preparados para se tornarem participantes esclarecidos e ativos no tratamento da criança. Assim, meio século atrás, Kanner apontou que o aconselhamento de pais se tornara uma parte indispensável do procedimento clínico global.<sup>22</sup>

No seu texto de 1956, Patterson citou e endossou uma anotação não publicada de Martha M. Eliot, então chefe da Divisão de Crianças, nos EUA, de que, quando os funcionários de agências governamentais lhe consultavam sobre o tipo de serviços que deveriam ser oferecidos às crianças com deficiência mental, ela costumava aconselhá-los a perguntarem aos pais, pois, segundo ela, seriam as pessoas mais bem qualificadas para dizerem de *que* ajuda necessitavam, e os profissionais teriam que fornecer o *como*. Também nas palavras de Kanner, ninguém mais que os próprios pais têm oferecido material mais válido e útil para a definição dos conteúdos e passos lógicos de aconselhamento a eles destinados. Naturalmente, os pais, como leigos e pessoas profundamente envolvidas com o problema de seus filhos deficientes, podem não ter condições de dizer explícita e detalhadamente a natureza da ajuda de que seus filhos necessitam. Cabe aos profissionais, com a sua competência profissional e sensibilidade, fazer a leitura e interpretação correta das necessidades, seja da criança deficiente, seja dos pais ou de toda a família, de alguma maneira manifestadas por meio de seus comportamentos e sentimentos. Isso não significa acolher desejos manifestos pelos pais, em total dissintonia com as condições da criança deficiente, provavelmente motivados por confusões e conflitos de natureza emocional. Mães de crianças deficientes mentais que sequer têm independência nas atividades da vida diária podem reportar como sendo uma importante necessidade de seus filhos o aprendizado da leitura e escrita, como evidenciou a pesquisa de Costa (1989).

Nos anos mais recentes, foi introduzido entre os estudiosos brasileiros um conceito de grande valor heurístico: o de *empoderamento* de famílias.<sup>23</sup> Significa dar poder de decisão às famílias, que tradicionalmente vêm sendo vistas e tratadas como constituídas por pessoas que recebem ajuda baseada em decisões tomadas unicamente pela equipe de profissionais. Recomenda-se agora que os pais participem do processo de tomada de decisões sobre os objetivos educacionais ou terapêuticos de suas crianças deficientes. Possivelmente essa condição é essencial para que se desenvolva de fato a parceria entre a família e o profissional no atendimento a crianças deficientes. A propósito, já em 1956, Kanner havia alertado que os pais não podiam mais

---

22 Tal recomendação é certamente estendível ao contexto educacional, sobretudo se a instituição escolar pretende emprestar caráter inclusivo à educação oferecida.

23 Vejam-se, por exemplo, Aiello (2004) e Williams e Aiello (2004).

ser tratados como recipientes passivos dos conhecimentos científicos e técnicos transmitidos autoritariamente por profissionais que atendem as crianças deficientes.

O conceito de *empoderamento* atualiza com bastante vigor a perspectiva de intervenção centrada na família, cuja necessidade já vinha sendo apontada desde o início da década de 1980. O atendimento a famílias, na verdade, vem ocorrendo no país há bastante tempo, porém, conforme exposto no item *O lugar da família na história de atendimento ao deficiente*, cumpria primordialmente duas importantes funções até recentemente: a de prover informações para a integral compreensão do problema da criança deficiente e a de dar continuidade à educação, ao treinamento ou à terapia da criança deficiente, administrado pelo profissional. Portanto, ainda que a família fosse atendida, na verdade, a abordagem era centrada na criança deficiente, não havendo assim espaço para a expressão das necessidades dos próprios pais, nem estes dispunham de poder de decisão sobre a ajuda de que a sua criança, eles próprios ou a sua família estavam necessitando.

No levantamento feito por Santos (1993), havia, na região de São Carlos, 14 instituições especializadas no atendimento a deficientes mentais, deficientes auditivos e deficientes visuais. Metade delas informou que havia algum serviço destinado a famílias. Na realidade, em cada instituição havia um número pequeno de famílias atendidas. Os profissionais reconheceram a importância de serviço dessa natureza, mas também reportaram sobre o seu despreparo e a desinformação da Diretoria acerca do benefício que um serviço de tal natureza poderia trazer para as famílias. Embora poucas famílias fossem atendidas em cada instituição, parece que a existência dessa modalidade de serviço trazia benefícios a outras famílias também, uma vez que aquelas procuravam sensibilizar as demais acerca das questões tratadas nos encontros.

Dentre as questões em relação às quais as famílias podem necessitar de orientações, podem-se destacar problemas relativos ao próprio deficiente, a seus irmãos normais, ao funcionamento familiar de um modo geral e as condições provenientes da demanda atual em relação à inclusão.

Com relação à criança deficiente, a família pode necessitar de orientações relativas ao processo evolutivo e de aprendizagem das mais variadas habilidades. Podem também surgir muitas inquietações com relação ao futuro da criança deficiente. São assuntos provavelmente mais frequentes envolvendo o indivíduo deficiente. Mas, adicionalmente, podem surgir outras importantes questões para as quais a família pode necessitar de esclarecimentos e orientações. Dizem respeito principalmente a respostas sociais de parentes, vizinhos e amigos frente à defici-

ência e à criança deficiente. Os familiares precisam ser orientados para lidar com essas respostas sociais, que podem expressar estereótipos negativos, estigma e preconceitos.

Um problema nem sempre lembrado por profissionais e estudiosos do assunto, que é a presença do irmão normal, pode criar dificuldades especiais para os pais. A presença de crianças normais pode representar uma grande conquista para a família toda, tanto porque podem atuar como bons modelos para o irmão deficiente, auxiliando direta e indiretamente na educação dele, quanto porque os pais têm a oportunidade de exercitarem a sua maternidade e paternidade em relação a filhos normais. Por outro lado, pode também representar desafios adicionais para os pais. Mesmo em famílias que não têm criança deficiente, a chegada do segundo filho pode representar desafios especiais, no sentido de que o sistema social triádico pai-mãe-filho e de diferentes díades, já constituído, precisa se reorganizar para incorporar um novo membro familiar. Essa transição pode constituir-se em um desafio para a família (DESSEN, 1997). É fácil imaginar que para os pais essa transição pode ser particularmente embaraçosa se uma das crianças for deficiente. Um grande desafio é a administração da atenção diferenciada de que as crianças necessitam, seja pela idade e posição na irmandade, seja pelo fato de uma delas ser portadora de alguma condição incapacitante que pode requerer cuidados especiais.<sup>24</sup>

Dramas menos visíveis podem ocorrer quando o primeiro filho for deficiente e essa condição for identificada precocemente. Conforme sugerem os achados do estudo realizado em 1980, a identificação da deficiência em um filho parece afetar a decisão dos pais de terem mais filhos. Quando o primeiro filho é deficiente, os pais podem ver-se em uma situação de difícil decisão quanto a terem ou não um segundo filho. Duas decisões são possíveis: resolvem ficar apenas com o filho deficiente ou resolvem ter um segundo filho, mesmo que isso implique a possibilidade de recorrência. Por trás dessa decisão parece residir um grande drama, um conflito irreconciliável entre a necessidade de terem a confirmação de que podem gerar crianças saudáveis e o receio de recorrência, o que fortaleceria a suspeita de que a origem do problema poderia estar neles. Por outro lado, se o primeiro filho não apresenta nenhum problema de desenvolvimento e o segundo vier com algum problema, facilmente o casal pode decidir não ter mais filhos, se o diagnóstico for realizado precocemente, pois já tem um filho normal,

---

24 A relação entre irmãos normais e deficientes pode não ser necessária e unicamente negativa. Bazon e Masini (2009) verificaram que a relação fraterna de crianças com cegueira congênita se caracteriza por ocorrências comuns entre quaisquer irmãos, tais como ciúme, rivalidade, brigas, apoio, amizade e companhia. Chacon (2009) estudou os irmãos de deficientes mentais e deficientes auditivos e constatou que a relação fraterna deles era parcialmente afetada tanto negativa quanto positivamente, em comparação à relação verificada entre irmãos de famílias que não têm deficientes. Algumas diferenças podem ser determinadas pela natureza da deficiência.

o que lhe assegura que tem capacidade para gerar filhos saudáveis. Os mecanismos de atribuição de causalidade, claramente evidenciados nas mães estudadas, sugerem que um dos motivos que os mobiliza é a necessidade de se assegurarem de que a causa da deficiência da criança não está nelas.

O modo de funcionamento de uma família que tem uma criança deficiente pode ser afetado profundamente pelas reações manifestadas por pessoas próximas, como parentes, amigos e vizinhos, que podem manifestar curiosidades com relação à deficiência da criança tanto de modo claro e expresso quanto de modo velado e silencioso. Os pais podem incomodar-se bastante com essas reações.<sup>25</sup> Um importante aprendizado que deve ocorrer é o de ignorar os comentários e sugestões dessas pessoas e valorizar as suas próprias opiniões, como Patterson (1961) sugeriu há muitos anos. Uma adequada orientação aos pais pode auxiliar na superação dessas dificuldades.

Naturalmente, um tópico que trata da intervenção familiar não pode hoje se encerrar sem alguma consideração sobre a questão da inclusão. Temos apontado, há alguns anos, a necessidade de que o ambiente familiar de uma criança deficiente seja constituído de tal sorte que favoreça o desenvolvimento o mais completo e saudável possível, não só dela, mas de todos os membros familiares (OMOTE, 1979 e 1980a).<sup>26</sup> Em terminologia atual, propõe-se que o ambiente familiar seja inclusivo, isto é, acolhedor e capaz de prover condições essenciais (materiais, culturais, comportamentais e emocionais) para o melhor desenvolvimento possível da criança deficiente e também dos demais membros familiares.<sup>27</sup>

Além da necessidade de o ambiente familiar ser inclusivo, é preciso pensar na inclusão da família toda na sua comunidade, como também a possibilidade de gestão da inclusão pela família. Auxílios específicos podem ser oferecidos a familiares para a construção de serviços adequados para as necessidades atuais. Mesmo com todas as dificuldades habituais e previsíveis, o trabalho de Rosa (1998) sugere possíveis caminhos nessa direção.<sup>28</sup>

---

25 Costa (2000) verificou que os pais de crianças com deficiência física, síndrome de Down ou alguma deformidade craniofacial ficavam perturbados e magoados com pessoas estranhas que faziam perguntas, comentários e especulações sobre a condição da criança. Tanto a visibilidade da deficiência determina reações dessa natureza que, conforme relato dos pais, as reações dos estranhos passaram a ser mais favoráveis com a mudança na aparência física das crianças após a cirurgia corretiva e/ou estética.

26 Na introdução a uma obra, destacamos o interesse crescente que a temática relativa a famílias de deficientes vem despertando, identificado no aumento progressivo no número de textos publicados nos livros pós-congresso de um dos mais importantes eventos da área de Educação Especial, o Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. Já na terceira edição, realizada em 2002, houve número suficiente de trabalhos sobre a família de deficiente para que os organizadores decidissem publicar um volume específico sobre essa temática (MARQUEZINE et al., 2003). Na sua Introdução, também apontamos que começava a ser objeto de atenção a necessidade dos membros familiares de receberem atenção profissional em busca da compreensão e do enfrentamento de seus dramas como mães, pais, irmãos e irmãs (OMOTE, 2003). Também a quarta edição desse evento, realizada em 2007, resultou em um volume específico sobre a família de deficiente (FUJISAWA et al., 2009a).

27 Algumas importantes considerações nessa direção podem ser encontradas em Aiello (2002).

28 O trabalho desenvolvido por Correr (2003) mostra outro caminho para auxiliar a família a construir uma rede de apoio social que pode favorecer a construção de um ambiente inclusivo para uma pessoa deficiente.

## Conclusões

Nas diferentes áreas de atendimento a deficientes, a família tem recebido atenção crescente nas últimas décadas. Parece haver entendimento de que a família se constitui em um importante contexto para a compreensão e enfrentamento dos problemas decorrentes da deficiência que uma criança possui.

Há hoje uma extensa literatura especializada, inclusive no nosso meio, que não deixa nenhuma sombra de dúvida sobre as profundas implicações que o nascimento de uma criança deficiente pode ter sobre toda a família, como também sobre a necessidade de serviços destinados a ela, solidariamente integrados àqueles destinados ao deficiente. O problema representado pela condição da criança deficiente e o que ocorre com a família são indissociáveis. Do mesmo modo, indissociáveis precisam ser os atendimentos realizados com a criança deficiente e aqueles destinados a qualquer outro membro familiar.

Na construção dessa visão integrada, é preciso alertar para a possibilidade de se atribuir alguma patologia para a família ou para alguns de seus membros. As famílias de deficientes têm a mesma caracterização de uma família comum, em termos dos padrões de relações intrafamiliares, dos sentimentos vivenciados e da dinâmica intrafamiliar. Enfrentam situações de dificuldades, vivenciam momentos de crises familiares, superam essas dificuldades etc. O que pode ocorrer com essas famílias é a possibilidade de se verem em situações de dificuldades e crises mais frequentemente. Não há, portanto, nenhuma necessidade de se criar teoria específica para a compreensão da psicodinâmica de famílias de deficientes. Do mesmo modo, não há nenhuma necessidade de se construírem conceitos específicos para a compreensão das dificuldades e enfrentamentos que diferentes membros familiares podem apresentar.

Muitas famílias de deficientes, assim como famílias comuns em algumas ocasiões especiais, podem necessitar de auxílio profissional para a superação de uma situação de crise, em busca de um novo estado de equilíbrio. Eventualmente, a família pode superar a crise com um estado de equilíbrio que pode não ser muito adequado para atender as necessidades evolutivas da criança deficiente ou pode representar prejuízos de diferentes naturezas para alguns dos outros membros familiares. O acompanhamento de algum profissional qualificado para tratar de questões familiares, em alguns dos momentos particularmente críticos, como no período imediatamente subsequente à revelação do diagnóstico, pode ser um auxílio especialmente importante para muitas famílias de deficientes. Qualquer família, como um sistema, possui a capacidade de buscar o restabelecimento do equilíbrio, diante de uma situação de crise ocasionada

por algum evento percebido como trágico. O profissional deve usar essa capacidade para auxiliar a família a construir um novo estado de equilíbrio que implique um avanço em relação ao estado anterior, no enfrentamento de suas dificuldades.

Os nossos serviços de Educação Especial estão ainda bastante centrados no próprio indivíduo deficiente. Mesmo que o profissional realize atendimentos específicos destinados ao indivíduo deficiente, não mais se pode deixar de lado a sua família, havendo necessidade de levar rigorosamente em consideração as dúvidas e inquietações dos pais, tratando-os como pessoas interessadas que podem contribuir para a educação ou terapia da própria criança deficiente. São da responsabilidade desse profissional o bem-estar e a qualidade de vida de toda a família, não no sentido de que a ele caiba o papel de estender seus serviços a todos os membros familiares, mas, sendo muitas vezes o único profissional a ter contato com a família, deve estar atento para a necessidade de orientação ou, dependendo da natureza do problema, de encaminhamento a outro profissional que possa prover assistência adequada à família.

Por fim, deve-se destacar que o ambiente familiar íntegro e bem estruturado, constituído por pessoas que se encontram em bom estado de saúde mental, pode propiciar condições favoráveis para o desenvolvimento o mais pleno possível de uma criança deficiente, respeitando-lhe as singularidades e dificuldades específicas.

## Referências

AIELLO, A. L. R. Família Inclusiva. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. (org.). *Escola Inclusiva*. São Carlos: EdUFSCar, 2002. p. 87-98.

AIELLO, A. L. R. Intervenção precoce centrada na família e formação de psicólogos: uma relação de parceria. *Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde*, Marília, n. 2, p. 53-68, 2004.

ALMEIDA, L. M. A. C. *Obtenção de Informações para Proposição de Objetivos de Ensino: um procedimento para entrevista com pais e profissionais*. 1983. 125 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1983.

ARAÚJO, E. A. C.; PARDO, M. B. L. Programa de orientação de mães para integração social de adultos portadores de deficiência mental no próprio lar. In: MARQUEZINE, M. C. *et al.* *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: Eduel, 2003. p. 91-96.

BAZON, F. V. M.; MASINI, E. F. S. A Criança com Cegueira Congênita e sua relação com os Irmãos mais Velhos: estudo de três casos. In: FUJISAWA, D. S. et al. (org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009. p. 61-72.

BONADIMAN, Z. B. *Perspectiva de Pais em Relação ao Filho Portador de Deficiência Mental e a Si Próprios*: em busca de caminhos para educação do portador de deficiência. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1995.

CAPELATTO, I. R. *Uma Contribuição ao Estudo do Autismo Infantil: A Relação Pais-Filho*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 1980.

CHACON, M. C. M. A Deficiência Mental e Auditiva no Olhar dos Irmãos não Deficientes. In: FUJISAWA, D. S. et al. (org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009. p. 73-83.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Identificando Fatores de Risco: a participação do pai nos cuidados com o filho é preditora do desempenho acadêmico e do autoconceito de escolares? In: FUJISAWA, D. S. et al. (org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009a. p. 29-38.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Programa de Intervenção para Pais: impactos no desempenho acadêmico dos filhos. In: FUJISAWA, D. S. et al. (org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009b. p. 39-47.

CORRER, R. *Deficiência e Inclusão Social: construindo uma nova comunidade*. Bauru: Edusc, 2003.

COSTA, T. P. G. *Influência da Aparência Física de Crianças Deficientes nas Relações Interpessoais, segundo a Percepção de seus Pais*. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Marília, 2000.

COSTA, T. P. G. *Percepção de Mães de Crianças Deficientes Mentais acerca das Necessidades Especiais de seus Filhos Afetados e delas Próprias*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1989.

CRNKOVIC, L. M. P. *Caracterização da Eficácia Comunicativa dos Padrões Interativos entre Mães-Crianças Normais e Mães-Crianças com Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.

DALLABRIDA, A. M. *O Portador de Deficiência Mental Profunda na Concepção da Mãe*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1996.

DESSEN, M. A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, n. 3, p. 51-61, 1997.

DEXTER, L. A. A social theory of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, v. 62, p. 920-928, 1958.

DIMOV, T. *Irmãos de Crianças Autistas: problemas de comportamento, competência social e relacionamentos intra e extra familiares*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

EMMEL, M. L. G. *Interação Não-verbal: um estudo comparativo entre díades com crianças normais e com síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1984.

FAGUNDES, M. L. S. *A Percepção das Mães de Pessoas Portadoras de Deficiência Mental no Desempenho de Competências Sociais: Diretrizes de Programas Alternativos para Pais*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1990.

FÁVERO, M. A. B. *Trajetória e Sobrecarga Emocional da Família de Crianças Autistas: relatos maternos*. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FUJISAWA, D. S. *et al.* (org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009a.

FUJISAWA, D. S. *et al.* Mielomeningocele: o relato de mães frente ao diagnóstico e suas vivências. In: FUJISAWA, D. S. *et al.* (org.). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, 2009b. p 101-118.

GHIRINGHELLO, L. *Orientação para Pais com Filho Deficiente Mental: uma tentativa de avaliação*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

GIANOTTI-HALLAGE, A. *Atitudes e Reações Emocionais de Pais e Pacientes com Relação à Cardiopatia Congênita*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1983.

GIANOTTI-HALLAGE, A. *Efeitos Psicológicos das Cardiopatias Congênitas sobre o Paciente e a Família*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1988.

GIOVANONI, G. M. *Concepções de Mães e Professoras sobre o Portador da Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em História e Filosofia da Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. *Convivendo com Filhos Especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003.

- GOLFETO, E. M. *Caracterização do Padrão Interativo no Intercâmbio Verbal de uma Mãe com seu Filho com Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1983.
- ISHIDO, M. H. C. *Deficiência Mental e o Impacto no Casal Parental: estudo psicológico de um tipo especial de luto*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 1987.
- JACKSON, D. D. Interacción familiar, homeostasis familiar y psicoterapia conjunta. In: BATESON, G. et al. (org.). *Interacción Familiar: aportes fundamentales sobre teoría y técnica*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo, 1974. p. 164-195.
- JANNUZZI, G. *A Luta pela Educação do Deficiente Mental no Brasil*. São Paulo: Cortez/Autores Associados, 1985.
- JOÃO, C. H. P. *Sentimentos de Mães de Crianças Portadoras de Deficiência Mental após o Nascimento e durante o Desenvolvimento de seus Filhos*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 1992.
- JORDAN, T. E. *The Mentally Retarded*. 4. ed. Columbus: Charles E. Merrill, 1976.
- KANNER, L. Parent Counseling. In: ROTHSTEIN, J. H. (ed.). *Mental Retardation: readings and resources*. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. p. 453-461.
- LEITE, D. M. *Influência de Malformações Congênitas Labiopalatais de Crianças nos Sentimentos de Mães e Pais e na Relação Conjugal*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 1994.
- LOUREIRO, S. R. *Disfunção Cerebral Mínima: Estudo da Interação Mãe-Criança em Situação de Brinquedo Livre em Laboratório*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1981.
- MARCHEZI, S. R. S. B. *Criança e Família: o problema do retardamento mental*. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara, Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 1973.
- MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. *Colóquios sobre Pesquisa em Educação Especial*. Londrina: Eduel, 2003.
- MARQUEZINE, M. C. et al. *O Papel da Família junto ao Portador de Necessidades Especiais*. Londrina: Eduel: 2003.
- MONTEIRO, M. I. B. *Treino em Linguagem no Lar com Crianças Portadoras de Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.

MOTTI, T. F. G. *Programa de Orientação não Presencial de Pais de Crianças Deficientes Auditivas*. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

NUNES, C. C. *Interação entre Irmãos de Indivíduos com Deficiência Mental: o papel da idade e do apoio social da família*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

NUNES, L. R. *et al.* A pós-graduação em Educação Especial no Brasil: análise crítica da produção discente. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 3, n. 5, p. 113-126, 1999.

NUNES, L. R. *et al.* *Pesquisa em Educação Especial na Pós-Graduação*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

OMOTE, S. A deficiência como fenômeno socialmente construído. In: SEMANA DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO, FILOSOFIA, CIÊNCIAS SOCIAIS E DA DOCUMENTAÇÃO, 21., 1980b, Marília. *Conferência*. Não publicado.

OMOTE, S. A Deficiência e a Família. In: MARQUEZINE, M. C. *et al.* (org.). *O Papel da Família junto ao Portador de Necessidades Especiais*. Londrina: Eduel, 2003. p. xv-xviii.

OMOTE, S. Aspectos sócio-familiares da deficiência mental. *Revista Marco*, v. 1, n. 1, p. 99-113, 1979.

OMOTE, S. Deficiência: da diferença ao desvio. In: MANZINI, E. J.; BRANCATTI, P. R. (org.). *Educação Especial e Estigma: corporeidade, sexualidade e expressão artística*. Marília: Capes/Unesp Marília Publicações, 1999. p. 3-21.

OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

OMOTE, S. *Estereótipos de Estudantes Universitários em Relação a Diferentes Categorias de Pessoas Deficientes*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1984.

OMOTE, S. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 4, p. 127-135, 1996.

OMOTE, S. *Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento da Condição dos Filhos Afetados: um estudo psicológico*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980a.

PAMPLIN, R. C. O. *A Interface Família-Escola na Inclusão de Crianças com Necessidades Educacionais Especiais: uma perspectiva ecológica*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

- PASCHOAL, M. I. L. *Um Olhar no Início do Caminho: apego e vínculo na interação da criança deficiente com a mãe*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.
- PATTERSON, L. L. Some Pointers for Professionals. In: ROTHSTEIN, J. H. (ed.). *Mental Retardation: readings and resources*. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. p. 467-478.
- PESSOTTI, I. *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T. A. Queiroz/Edusp, 1984.
- PETEAN, E. B. L. *Enfrentando a Deficiência: a pesquisa com famílias e profissionais*. Tese (Livre Docência) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.
- PETEAN, E. B. L. *Recursos Utilizados pelas Famílias para Promover o Desenvolvimento do Filho com Síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1987.
- ROSA, J. C. L. *Pelo Exercício do Direito à Educação Especial: como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.
- ROSA, M. L. R. *Obstáculos Percebidos por Pais e Professores no Atendimento das Necessidades de Crianças com Epilepsia*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.
- ROSSINI, S. R. G. *Percepção de Relações Objetivas em Famílias de Excepcionais: um estudo com o teste de Phillipson*. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Instituto Metodista de Ensino Superior, São Bernardo do Campo, 1988.
- SALOMÃO, N. M. R. *Análise da Interação Mãe-Criança Deficiente Mental, durante o Processo de Ensino de uma Atividade Não-verbal, em Situação Natural*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1985.
- SANTOS, E. F. R. R. *Atendimento às Famílias de Deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.
- SILVA, N. L. P. *Famílias de Crianças com e sem Síndrome de Down: um estudo comparativo das relações familiares*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2003.

SILVA, S. F. *Experiências e Necessidades de Mães após o Diagnóstico de Deficiência Mental do Filho*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. *O Indivíduo Excepcional*. Tradução de V. Ribeiro. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. (Traduzido da 3ª edição norte-americana de 1977).

TERRASSI, E. *A Família do Deficiente: aspectos comuns e específicos relatados pelas mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Empoderamento de Famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (org.). *Temas em Educação Especial: avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCar, 2004. p. 197-202.

WOLFENSBERGER, W. Counseling Parents of the Retarded. In: BAUMEISETER, A. (org.). *Mental Retardation*. Chicago: Aldine, 1967.



# Apêndices

## Resumo e abstract do texto Aspectos sociofamiliares da deficiência mental

A deficiência mental não deve ser concebida como um atributo inerente ao indivíduo excepcional, mas como uma condição resultante das incapacidades médicas e das limitações sociais. São consideradas as *condições médicas incapacitadoras* e *condições sociais incapacitadoras* para a concepção de deficiência mental estudada neste artigo. A reabilitação do indivíduo deficiente mental, por sua vez, não deve estar centrada apenas nos atrasos ou na potencialidade residual, mas, além disso, no bem-estar pessoal e social de toda a família, inclusive do excepcional. A intervenção familiar assim orientada, bem como eventual intervenção em outras esferas sociais, podem minimizar as condições sociais incapacitadoras.

Mental retardation is considered to be a condition which results from medical disabilities and social restrictions rather than a inherent condition to the mental retarded individual himself. Both medically disabling and socially handicapping conditions are considered for the mental retardation conception studied in this paper. Accordingly, a rehabilitation program of the exceptional individual, must not be centered only on his retardation itself or on his residual potentiality, but, furthermore, on his own welfare and on his family's as well. Familiar intervention as such and eventual intervention in other social spheres may minimize those socially handicapping conditions referred to.

Resumo, palavras-chave, abstract, keywords, resumen e palabras clave do texto Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares (Relationship between school inclusion of children with cerebral palsy and stress of family caregivers/Relación entre inclusion escolar de los niños con parálisis cerebral y el estrés de los cuidadores familiares)

RESUMO: O objetivo deste estudo foi avaliar o estresse de cuidadores de criança com paralisia cerebral (PC) e discutir a sua relação com a inclusão. Participaram 18 cuidadores familiares de crianças com PC, atendidas em serviço especializado destinado a pessoas com deficiência e regularmente matriculadas em escolas de Ensino Fundamental. Para a coleta de dados, utilizaram-se a forma abreviada do questionário de recursos e

estresse (QRS-F) e um roteiro de entrevista com 41 perguntas. A maioria dos cuidadores familiares apresentou estresse considerado baixo. Foram encontradas correlações significantes entre alguns dos quatro fatores que compõem o estresse. Evidenciou-se uma fraca correlação positiva entre o estresse e as condições que podem favorecer a inclusão escolar das crianças com PC. Ressalta-se que a atenção a essa população pode ser uma importante parte do processo para a efetiva construção da inclusão escolar.

**PALAVRAS-CHAVE:** educação especial; inclusão; cuidador familiar; estresse; crianças com deficiência.

**ABSTRACT:** The objective of this study was to evaluate the stress of cerebral palsy child's caregiver and to discuss its relationship with the inclusion. The study was conducted with 18 family caregivers of CP children attended in a special service directed to disabled people, and were regularly enrolled in an elementary school. For data collection, the short form of questionnaire on resources and stress (QRS-F) and an interview with 41 questions were used. Most of the family caregivers presented low stress. Significant correlations among factors that compose the stress were found. A weak positive correlation was found between stress and conditions that can favor the CP children's school inclusion. It is pointed out that attention to this population can be an important part of the effective construction of school inclusion.

**KEYWORDS:** special education; inclusion; family caregiver; stress; disabled children.

**RESUMEN:** Objetivo de estudio fue evaluar estrés de cuidadores de niños con parálisis cerebral (PC) y analizar su relación con inclusión. Asistió a 18 familiares cuidadores de niños con PC, con la asistencia en servicio especializado para personas con discapacidad y regularmente matriculados en escuelas primarias. Para recolección de los datos, utilizó la forma corta del cuestionario recursos y estrés (QRS-F) y guía de entrevista con 41 preguntas. Mayoría de cuidadores familiares presentan estrés considera bajo. Se encontraron correlaciones significativas entre algunos de los cuatro factores que componen el estrés. Los resultados mostraron una débil correlación positiva entre estrés y condiciones que pueden favorecer inclusión escolar de los niños con PC. Se hace hincapié en que atención a esta población puede ser una parte importante del proceso para la construcción efectiva de la inclusión escolar.

**PALABRAS CLAVE:** educación especial; inclusión; cuidador familiar; estrés; niños con discapacidad.

Resumo, palavras-chave, abstract, keywords, resumen e palabras clave do texto Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência (Activities workshop: giving attention to disabled children family/Taller de actividades: espacio de atención para familias de niños con discapacidades)

**RESUMO:** Objetivou-se neste estudo identificar a percepção de cuidadores de crianças com deficiência em relação às suas vivências em oficina de atividades. Trata-se de um estudo longitudinal envolvendo nove cuidadores primários de crianças com deficiência, os quais participaram de dez encontros grupais, uma vez por semana, para a realização de diferentes atividades. Para a coleta de dados, foram utilizados dois procedimentos. No início e no final de cada encontro, os participantes escolhiam uma dentre três figuras, que representavam três expressões faciais correspondentes a sentimentos de felicidade, tristeza e estado emocional intermediário. Por meio da escolha de uma figura, os participantes expressavam seu sentimento naquele dia. A escolha no final de cada encontro era acompanhada da justificativa da opção realizada. Ao final dos dez encontros, foi realizada uma entrevista individual por meio de um roteiro semiestruturado. Os resultados sugerem que a participação no grupo propiciou momentos de prazer, de criatividade e de distanciamento temporário em relação aos cuidados do filho com deficiência. Além disso, foram consolidadas novas amizades, que extrapolaram os momentos vivenciados nas oficinas. Os resultados deste estudo podem ser úteis aos profissionais da saúde que trabalham com crianças com deficiência, auxiliando-os no processo de intervenção que considera não apenas as condições de saúde delas, mas também as daqueles que estão cotidianamente ligados a elas.

Palavras-chave: oficina de atividade; família; deficiência.

**ABSTRACT:** The aim of this study was to identify the perception of caregivers of disabled children regarding their experience in activities workshop. It is a longitudinal study involving nine primary caregivers of children with disabilities. The caregivers participated in ten group meetings, once a week, to carry out different activities. Two procedures were used for data collection. At the beginning and at the end of each meeting, the participants chose one of three figures, representing three facial expressions corresponding to feelings of happiness, sadness and intermediate emotional state. By means of the choice of an illustration, the participants expressed their feelings on that day. The choice was justified by the end of each meeting. An individual semi-structured interview was carried out by the closing of the ten meetings. The results suggest that the participation in the group provided moments of pleasure, creativity and temporary distancing in relation to the disabled children's care. Besides, the strengthened of

new friendships beyond the moments enjoyed in the group. The results of this study can be useful to the health professionals who are working with disabled children, aiding them in the intervention process that not only considers the health conditions of these children, but also who are routinely linked to them, their caregivers.

**KEYWORDS:** workshop activity; family; disability.

**RESUMEN:** El objetivo de este estudio fue identificar la percepción de los cuidadores de niños con discapacidad en relación con sus experiencias en el taller de actividades. Se trata de un estudio longitudinal con nueve cuidadores primarios de niños con discapacidad que participaron en diez reuniones de grupo, una vez a la semana, para llevar a cabo diferentes actividades. Para recopilar los datos, se utilizaron dos procedimientos. Al principio y final de cada reunión, los participantes elegían una entre tres figuras, que representaban tres expresiones faciales correspondientes a sentimientos de felicidad, tristeza y estado de emoción intermedio. Mediante la elección de una figura, los participantes expresaban su sentimiento en ese día. La elección al final de cada sesión fue acompañada de una justificación de la opción elegida. Al final de diez reuniones, fue realizada una entrevista individual por medio de un guión semiestructurado. Los resultados sugieren que la participación en el grupo llevó a momentos de placer, creatividad y alejamiento temporal en relación con los cuidados al hijo con discapacidad. Además, propició la consolidación de nuevas amistades, que sobrepasan los momentos vividos en los talleres. Los resultados de este estudio pueden ser útiles para los profesionales de la salud que trabajan con niños con discapacidad, ayudándoles en el proceso de intervención que tenga en cuenta no sólo las condiciones de su salud, sino también a los que están unidos de forma rutinaria a los mismos.

**PALABRAS CLAVE:** Taller de actividad; familia; discapacidad.



Professor Sadao Omote é reconhecido como uma das maiores referências da Educação Especial no Brasil. Ao final da década de 1970, iniciou sua carreira acadêmica e vasta produção bibliográfica, que seguem até os dias atuais, contribuindo ativamente para transformações de paradigmas e práticas na área. Suas obras são marcadas por inovações conceituais e rigor ético e metodológico. Esta Coleção resgata, com a curadoria do próprio autor, materiais preciosos e históricos, alguns nunca publicados oficialmente. Trata-se de oportunidade valiosa para os leitores se aprofundarem em temas relacionados às deficiências e seu entorno social, como família, atratividade física, atitudes sociais, formação de professores e outros.

*Camila Mugnai Vieira*

Membro do Grupo de Pesquisa  
*Diferença, Desvio e Estigma*  
(Unesp/Marília)



Grupo de Pesquisa  
Diferença, Desvio e Estigma  
(Unesp/Marília)

**idea**

Grupo de Pesquisa  
Identidades, Deficiências,  
Educação e Acessibilidade  
UFSCar/São Carlos