

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA E O PAPEL DA FAMÍLIA E DA ESCOLA

Denise Sikora
Universidade Estadual do Centro Oeste
Guarapuava-PR

Resumo: O presente artigo visa apresentar algumas discussões relacionadas à família, principalmente de portadores de deficiência, e a escola. Inicialmente aborda o conceito de família presenciado através da literatura a cada momento histórico e sua função social bem como as reações que ocorrem ao ter no seu ambiente uma pessoa portadora de necessidades especiais. A família desempenha um papel importantíssimo na educação dos filhos. É com ela que as crianças absorvem os valores de convívio social. Destacamos algumas funções que a família atribui à escola e em seguida fazemos uma análise de alguns filmes que destacam algumas deficiências e apresentamos algumas características de papéis que a família desenvolve. Na sequência, apresentamos um relato de experiência com criança hiperativa bem como a sua relação com a escola e os profissionais da área. Apresentamos ainda os direitos para as pessoas deficientes e a opinião que muitos deles têm em relação a isso. Ao final concluímos que ainda há alguns equívocos sobre o significado da participação da família e da escola na educação das pessoas portadores de necessidades especiais, pois ambas as instituições devem compartilhar as responsabilidades para buscar o que é melhor para a criança.

Palavras-chaves: Família. Escola. Portadores de Deficiência.

Abstract: This article presents some discussions about the family of the disabled as well as about the school of the handicapped. First, it addresses the concept of family with its historical development, its the social function as well as the reactions that occur by having a family member with special needs. The family plays an important role in the education of their children as children acquire values of social life through their families. Then, we point out some functions that the family attributes to school and provide an analysis of some films that focus on some disabilities by presenting some characteristics of roles that the family performs. Next, we present a case report about a hyperactive child, describing the child's relationship with the school and with the healthcare professionals. We also focus on the rights of people with disabilities and on their opinions concerning this issue. Finally, we conclude that there are still some misunderstandings

related to the significance of the involvement of the family and of the school in the education of people with disabilities, as both institutions must share the responsibility to seek what is best for the child.

Keywords: Family. School. People with disabilities.

Introdução

A família é o objeto de estudo desse artigo por ser a primeira instituição com que a grande maioria das pessoas tem o seu primeiro contato. Ao considerarmos o importante papel que a família possui na formação dos indivíduos percebemos a necessidade de aprofundar a discussão, por meio de revisão bibliográfica, do contexto familiar quando há um portador de necessidades especiais. Na evolução da humanidade as deficiências vêm sendo designadas como um fenômeno individual e social.

Primeiramente abordamos, rapidamente, questões relativas ao contexto histórico da deficiência e as leis que asseguram os direitos dos deficientes. Utilizamos três filmes para relatar as diferentes deficiências e em seguida discutimos a importância do ambiente para o desenvolvimento da criança tecendo algumas considerações a respeito da importância da família nesse processo. Nesse sentido, objetivamos apresentar um estudo de caso para ilustrar como é a relação de uma criança hiperativa na escola e com os demais integrantes desse meio e a participação da escola no processo de formação dos portadores de necessidades especiais. Finalmente apresentamos os direitos conquistados para essas pessoas, pela lei, realizando apontamentos de pesquisa sobre as dificuldades encontradas nas relações sociais dos portadores de necessidades especiais.

Acompanhando a literatura no campo das deficiências¹, verificamos que na antiguidade chinesa, os deficientes eram lançados ao mar; em Atenas eram rejeitados e abandonados em praças públicas ou deixados na floresta; em Esparta eram jogados do alto dos rochedos. Os gregos e os romanos tratavam os deficientes como verdadeiros idiotas e incapazes de levar uma vida social. Essas atitudes eram congruentes com a moralidade da época em que a perfeição dos indivíduos era valorizada ao extremo. Na Idade Média, acreditava-se que eles possuíam demônios e a deficiência era um castigo resultante de pecados cometidos pelos pais e familiares. A partir do renascimento, inicia a preocupação da área médica de descobrir a origem das deficiências. No

¹ CARVALHO, 1997; CARVALHO, 2000; FIGUEIREDO, 2005; PEQUENO, 2001.

início do século XX, com as mudanças na economia que começava a exigir trabalhadores de maior qualidade, ocorreu a criação de escolas especiais e, de lá para cá, muitos questionamentos e muitas concepções tomaram corpo para se chegar a falar na inclusão.

Pequeno (2001) destaca as mudanças que a família brasileira sofreu ao longo da história relacionado ao contexto socioeconômico do país. No Brasil Colônia a família seguia o modelo tradicional, extensa e patriarcal, os filhos não experimentavam o aconchego e proteção materna. No entanto, um novo modelo foi identificado nas últimas décadas do século XIX, a família nuclear burguesa, que reduziu o número de filhos.

No âmbito legal, a Constituição de 1988 aborda a questão da família nos artigos 5º, 7º, 201, 208 e 226 a 230. Trazendo algumas inovações no artigo 226 (§ 3º) como um novo conceito de família: “Para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento”. No § 4º “Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes”. E no § 5º ainda reconhece que: “Os direitos e deveres referentes à sociedade conjugal são exercidos igualmente pelo homem e pela mulher.” Essa família tem por sua vez a responsabilidade pela escolarização dos filhos descrita no Estatuto da Criança e do Adolescente:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, 1990, Art. 4º)

Nesse sentido, destacamos o Art. 53 “A criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho” e o Art. 55 “Os pais ou responsável têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”, sendo possível verificar a exigência da educação para todos.

Na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9394/96) temos no Art. 1º “A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações

da sociedade civil e nas manifestações culturais”. E no Art. 2º “A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.”

Nos últimos 20 anos observam-se mudanças relacionadas ao processo de globalização da economia que interferem na estrutura familiar tais como: queda da taxa de fecundidade; tendência de envelhecimento populacional; declínio no número de casamentos; aumento do número de famílias chefiadas por uma só pessoa (MACEDO, 1994). Porém, Pequeno (2001) afirma que essas mudanças não devem ser consideradas como tendências negativas ou sintomas de crise. Salienta também que em cada época predominou um modelo de família, entretanto, este não era o único, pois havia outros, mas de menor expressão. Assim,

É família a família que propicia os aportes afetivos e, sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seus espaços que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam as laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais. (PEQUENO, 2001, p.11).

A autora salienta que a família é o espaço de afetividade e segurança, em contrapartida, é um lugar de medo, incertezas, rejeições, preconceitos e até de violência. Por isso, é importante conhecer os alunos e suas respectivas famílias para que ocorra um bom trabalho educativo sendo fundamental a participação da família na escola.

Nessa perspectiva, consideramos que a deficiência é um tema muito delicado e a literatura de uma forma geral procura dar a sua contribuição para ajudar a compreendê-la e vê-la por diferentes ângulos. É nesse sentido que apresentamos alguns exemplos de filmes que retratam diferentes casos de necessidades especiais.

Meu pé esquerdo

Ao receber a notícia da chegada de um filho, sabe-se que os pais não estão esperando um deficiente, pelo contrário, sonham com o filho perfeito e a

vinda desse novo ser é complementada com muitas expectativas que acabam morrendo quando visualizam a deficiência na criança. (BUSCAGLIA, 1993).

O filme *Meu pé esquerdo* retrata a história de um deficiente, filho de pai rude que recebe mais atenção da mãe e tem mais uma irmã e três irmãos. Seu nome é Christy Brown. Sua deficiência é compreendida como um peso para a família e ele é deixado de lado em tudo.

O perfil materno é observado em um dos momentos do filme em que o pouco dinheiro que a mãe consegue arrecadar é guardado e escondido para comprar uma cadeira de rodas para o filho, uma vez que seu meio de locomoção é um carrinho de madeira. No meio da história do filme, o pai fica desempregado, a filha se prostitui e a mãe assume o papel de cuidadora do filho enquanto que o pai sai em busca de trabalho, deixando a vida do casal muito tensa.

O pai, principalmente, se refere a Christy como um inútil e incapaz de aprender algo. O foco principal do filme se concentra no pé esquerdo dele, parte do corpo que tem movimento e se torna seu meio de comunicação, pois enquanto criança ele não falava. Sua primeira expressão escrita é com giz no chão, ele escreve a palavra mãe emocionando a todos ao mesmo tempo em que demonstra ser capaz de aprender.

Segundo GOYOS, ALMEIRA e SOUZA (1996) a união familiar é de suma importância para a formação da autoestima de qualquer portador de necessidades especiais. No filme, a importância da união familiar pode ser observada no momento em que todos se mobilizam para construir o quarto de Christy que, embora tenha suas limitações, casa com uma mulher que não se importa com sua deficiência e consegue ver a pessoa maravilhosa que ele é.

Logo, é necessário considerar o poder que a família tem, pois é ela que apresenta, primeiramente, os valores dessa pessoa. É com os membros da família que o deficiente se relaciona e talvez, sejam as únicas relações pessoais que ele tenha.

Uma lição de amor

A deficiência mental apresenta uma dupla função ao considerarmos os seguintes pontos: como uma pessoa com essa deficiência comporta-se na sociedade e quais serão os padrões de conduta das outras pessoas ao interagirem com ela. (GLAT, 1996).

No filme intitulado *Uma lição de amor*, verificamos a história de uma mãe que tem uma filha com um portador de deficiência com idade mental de sete anos, abandonando ambos assim que saem do hospital. Sam, o pai admirador de Beatles, aprende a cuidar de Lucy, a filha, com a ajuda da vizinha. Ela é uma menina muito esperta e aceita o pai ignorando seu problema.

O pai faz de tudo para agradar a filha sendo uma relação de mesmo nível. Leva-a para frequentar os locais em que ele e os amigos dele vão, leem histórias, mas, após a festa surpresa dos oito anos de Lucy, a guarda recolhe a menina alegando não ser possível o pai com idade mental inferior cuidar dela. Desesperado Sam vai em busca da ajuda de uma advogada, na audiência os depoimentos de seus amigos que também são portadores de alguma deficiência não é suficiente para convencer o juiz e Lucy é adotada por outra família. Nesse momento há um forte abraço entre pai e filha na separação, podemos destacar que o fato de Sam ser portador de deficiência não significa que as emoções não se manifestam de maneira verdadeira e significativa.

Sam não desiste e pede para sua advogada continuar a luta, esta retrata a vida de boa parte das pessoas que se encontram muito ocupadas com o trabalho e não têm tempo para a família deixando os filhos aos cuidados de outras pessoas e para suprir essa ausência enchem as crianças de presentes modernos para um pouco de entretenimento, ignorando a parte afetiva, o acompanhamento do dia a dia dos filhos, resumindo em uma relação fria e insignificante e refletindo em cobranças e revolta.

A menina Lucy respeita seus pais adotivos, mas escapa toda noite para visitar Sam. Até que a mãe adotiva compreende a vontade de Lucy e devolve-a para o pai. Nesse sentido, o que prevaleceu foi o bom senso por parte da mãe adotiva, o respeito à vontade da filha e o desejo do pai de permanecerem juntos.

O menino maluquinho

Outro ponto importante a ser destacado é o caso da hiperatividade. Conforme Vásquez (1997) foi apenas em 1947 que surgiu uma descrição clínica sobre a hiperatividade, havendo relutância sobre o uso da terminologia síndrome. O fato é que características como falta de atenção e de maturidade, dificuldades de aprendizagem, agressividade são comuns em crianças hiperativas e esses sintomas são perceptíveis antes dos sete anos principalmente em meninos.

Além disso, ocorre uma confusão quanto às múltiplas causas indicadas como origem do problema. Numa perspectiva antiga, acredita-se em disfunções neurológicas. Como fator pré-natal pode-se destacar o alcoolismo materno, infecções da mãe, a inóxia intrauterina e a hemorragia cerebral. Entre os fatores perinatais estão a prematuridade e os partos distócicos, já entre as causas pós-natais há as doenças infecciosas e os traumatismos crânio encefálicos. Porém, isso não justifica tal alteração de comportamento. É necessário considerar os fatores ambientais e fatores comportamentais do grupo de que a criança participa. (KORTMANN, 2003).

Para tanto, existem formas de avaliação dessas crianças para diagnosticar a hiperatividade. O mais utilizado é o *Inventário de Connors* com 39 itens para os professores e 93 itens para os pais que respondem se aquela determinada situação ocorre algumas vezes, muitas vezes ou até mesmo nunca tem o comportamento descrito. Outros recursos de apoio clínico como exame neurológico, eletroencefalograma, exploração psicopedagógica e instrumentos mecânicos são utilizados para diferenciar a hiperatividade sem confundir com outras perturbações infantis. (VÁSQUEZ, 1997).

Segundo Vásquez (1997) há alguns modelos de intervenção terapêutica para amenizar a hiperatividade. Um deles é o tratamento médico-farmacológico com tranquilizantes que não curam, mas modificam condutas e funções do paciente. Dentre esses medicamentos está a Ritalina (Cloridrato de Metilfenidato).

A Ritalina é uma droga muito usada por crianças e adultos hiperativos. Quem usa esse medicamento pode ficar letárgico, deprimido e introvertido. Ela também pode retardar o crescimento da criança, pois rompe com os ciclos dos hormônios liberados pela glândula pituitária. Reprime as atividades criativas e espontâneas da criança tornando-a mais dócil. (LECHMAN, 2013).

Pesquisas comprovaram que o usuário da Ritalina sofre dependência e atrofia no cérebro. Quando a criança para de usar pode sofrer emocionalmente uma depressão, esgotamento e até inclinar-se ao suicídio. Segundo Lechman (2013), a Novatis (produtora da Ritalina) e a APA – American Psychiatric Association promoveram o diagnóstico de TDAH, Transtorno do Déficit de Atenção Hiperatividade, para aumentar o consumo da Ritalina. No entanto, pesquisadores norte-americanos afirmam que o efeito da Ritalina é igual ao da cocaína, o que pode provocar o uso de outras drogas por parte dos usuários.

Outra terapia é a comportamental. Esta atende o âmbito familiar no qual os pais iniciam o trabalho que tem continuidade no âmbito escolar pelo professor estabelecendo rotinas, reforçando o que ele fez de positivo, bem como a disposição do ambiente, no caso a sala de aula, momentos de relaxamento, atividades para aumentar o nível de atenção-concentração e jogos educativos ou atividades úteis e interessantes para esse aluno.

Outro ponto é o tratamento cognitivo-comportamental que aumenta o uso da linguagem como atividade encarregada de interiorizar o controle sobre o comportamento. Alguns programas destacam-se neste tratamento, a aprendizagem e o treino da autoaprendizagem de Meichenbaum que consiste em verbalizar as ações executadas; o programa de controle de Kendall e colaboradores indica os seguintes passos: tarefas de resolução de problemas, autoinstruções, cópia de modelos e contingências. Há ainda treino de comportamento social e a técnica da tartaruga muito utilizada em forma de contos nas crianças hiperativas pequenas. (VÁSQUEZ, 1997). Porém a autora afirma que a escolha de uma forma concreta de tratamento dependerá dos diferentes agentes ou fatores que a provocam os comportamentos hiperativos.

Nessa perspectiva, o filme denominado *O menino maluquinho* ilustra o comportamento de uma criança hiperativa. O menino é filho único, os pais separaram-se, contudo, não demonstram desentendimento e no momento em que o pai sai da casa, o menino sofre, mas conforta a mãe levando café da manhã, na cama, a ela. Ele mantém laços afetivos com ambos os pais e é com o avô que ele vive muitas agitadas aventuras na fazenda.

É um menino que inventa histórias, cria brincadeiras e traquinagens. Na casa é pura agitação sempre com muita alegria. Na escola é ativo e desperta gargalhadas a turma. A professora trata-o com naturalidade, pois embora seja agitado também é um excelente aluno e tira dez em todas as matérias. O menino não apresenta problemas de relacionamentos. Com os amigos demonstra-se líder e companheiro, entretanto atitudes de agressividade e desatenção que também são características de crianças hiperativas, o menino maluquinho não apresenta, ao menos não fica evidente no filme.

Nota-se que, nesse caso, a família é o principal suporte para o menino, uma vez que lhe permite desfrutar ao máximo da infância dando asas à imaginação e vivendo saudáveis momentos mergulhados na fantasia infantil. Em alguns casos ele prega uns sustos e brincadeiras na família e na empregada com quem conversa bastante e considera sua melhor amiga.

Nesse sentido, apresentamos um estudo de caso relacionado a um aluno hiperativo com o intuito de demonstrar como é a sua relação com a escola e os profissionais da área.

Relato de uma experiência

Após realizarmos uma breve análise sobre o filme *O menino maluquinho*, que ilustra a história de uma criança hiperativa, objetivamos descrever o relato de uma experiência com um aluno hiperativo em uma escola particular do município de Guarapuava-Pr.

Durante a observação desse aluno hiperativo de 4 anos de idade, percebeu-se nos primeiros contatos que ele se destacava mais em relação aos colegas. Na sua movimentação na escola e principalmente em sala de aula, era inquieto com as mãos e pés e quando estava sentado na cadeira ficava se mexendo muito. A sua atenção era muito curta, parecia que não ouvia quando as pessoas conversavam com ele. Gostava muito de ficar olhando pela janela e sempre brincava sozinho com qualquer coisa, fosse no cantinho do brinquedo ou no parque de areia.

Nas atividades ele sempre perdia o lápis ou a borracha, queria terminar a atividade rapidamente para ir brincar e chorava quando alguém pegava o seu material. Sempre respondia às perguntas antes de serem completadas e fazia interrupções quando os outros estavam conversando. Demonstrava ser muito ansioso. Seus pais eram separados e ele tinha acompanhamento de uma psicóloga, uma vez por semana.

Diante das análises realizadas através dos textos citados acima e do filme *O menino maluquinho*, destacamos que a hiperatividade é um fator que pode atrapalhar o desenvolvimento individual da criança se não houver acompanhamento familiar e médico, no entanto ela tende a amenizar com o passar dos anos e com os tratamentos.

É importante substituir os medicamentos tranquilizantes pelos calmantes naturais como, por exemplo, a camomila que não possui contraindicação e também produz efeito positivo. Além disso, é fundamental que os pais e professores saibam o que causa a hiperatividade, pois, nesse sentido, podem ser iniciadas atividades que gastem a energia e também promovam um autocontrole dessa criança.

Ainda nessa perspectiva, é importante sempre olhar nos olhos dessa criança e insistir para ela fazer o mesmo, pois auxilia na formação da

consciência de suas responsabilidades. Sendo assim, é essencial o incentivo às atitudes corretas da criança hiperativa, pois acima de tudo não deixa de ser uma criança, que tem uma agitação maior com relação às outras de sua idade além de, em alguns momentos, parecer estar vivendo em outro mundo.

Portanto, esses exemplos aqui rapidamente traçados ajudam a ilustrar algumas fases pelas quais as famílias passam ao perceber que a criança apresenta algum problema. O primeiro momento é a descoberta de que há o deficiente. No segundo momento a descoberta dos indivíduos para participar na sociedade. E no terceiro momento, após detectarem a existência do deficiente, considerar que ele advém de uma família e é nesse momento que a família passa a ser encarada como co agente no processo de cuidados e reabilitação do deficiente bem como a sua integração no ambiente social. (SANTOS, 1999).

A escola

Se a família é a primeira com instituição que a criança tem contato, a escola pode ser a segunda e recebe a responsabilidade de desenvolver integralmente as crianças. Alguns autores afirmam que essa função é de responsabilidade inicial da família. Macedo (1994) afirma ser a família o primeiro espaço psicossocial, Buscaglia (1993) aponta a família como um sistema pequeno e independente, já Carvalho (1997) define família como um sistema aberto e composto e enfatiza os vínculos afetivos que fazem diferença entre a família e outras instituições. No entanto, atualmente a família já não se apresenta de forma nuclear, mas desestruturada e os filhos têm contato com pais do mesmo sexo, avós, tios assumem o papel de pais que embora cuidem dos filhos possuem seus horários preenchidos pelo trabalho, pelo estudo e até mesmo pelo lazer do qual o filho não participa.

Nesse sentido, quando o filho é um deficiente, há algumas alterações em diversos campos. A família torna-se culpada pela deficiência, os pais não estão esperando um deficiente, pelo contrário, sonham com o filho perfeito e a chegada desse novo ser é complementada com muitas expectativas que acabam morrendo quando visualizam a deficiência na criança. As autoras enfatizam a importância da família no acolhimento desse novo integrante, pois resultará num melhor desenvolvimento quando ela entra em contato com o ambiente escolar. Contudo há muita resistência por parte dos pais, eles não acreditam no potencial e no desenvolvimento do filho deficiente.

(MACEDO, 1994; CARVALHO, 1997). Assim, ressaltamos que para haver um aprendizado é necessário que o indivíduo queira e que seus contatos mais próximos também acreditem e apoiem tal atitude.

Porém, em alguns casos de deficiências, os professores assumem uma postura de superioridade vindo a prescrever para os familiares quais as direções que devem tomar com o filho. Conforme o Art. 60 de Declaração de Salamanca “[...] os pais são os principais associados no tocante às necessidades educativas especiais de seus filhos, e a eles deveria competir, na medida do possível, a escolha do tipo de educação que desejam seja dada a seus filhos.” (UNESCO, 1994, p.43). Diante disso, Santos (1999) afirma que é necessário um estreitamento entre a escola, professores e pais, pois o deficiente estará em contato com essas instituições no decorrer de sua vida.

A título de exemplo, podemos citar o papel das ONGs do Brasil que são dirigidas por pais de portadores de necessidades especiais e que, em parceria com o poder público, já conseguiram fazer com que muitas necessidades dos portadores de deficiências fossem atendidas. É por meio dessas organizações representativas que a filosofia de atuação e a prática estão passando de um caráter assistencialista para um perfil mais social, o qual incentiva a importância da família na luta por uma sociedade mais acessível a seus filhos que necessitam de cuidados especiais.

A educação inclusiva tem uma meta primordial que é a integração dos portadores de deficiência. Segundo Glat (1996), a família pode exercer um papel fundamental nesse processo, porém há a necessidade de investigar essa relação com mais profundidade. Para a autora, é necessário considerar dois pontos, o primeiro é a facilitação ou impedimento que a família traz para a integração na comunidade e o segundo o fato de que, se a pessoa com deficiência está bem integrada na família sentir-se-á melhor para dividir o espaço com os outros e vice-versa. A autora aponta ainda que as discussões sobre a deficiência continuam centradas no indivíduo juntamente com suas possibilidades e dificuldades encontradas no dia a dia.

De fato é necessário considerar o poder que a família tem, é ela que molda primeiramente os valores dessa pessoa, é com os membros da família que o deficiente vai relacionar-se e talvez, sejam as únicas relações pessoais que ele tenha. O modelo clínico que influencia na educação especial prioriza os profissionais passando o papel da família para o segundo plano. A família pode ser fundamental para manter o deficiente integrado ou pode impedir

que esse processo ocorra. Nessa perspectiva, o fato dos profissionais da educação subestimarem a importância da dinâmica familiar é que a inserção do deficiente na comunidade não acontece. (GLAT, 1996).

Reichard (2005) enfatiza que quando os pais descobrem que o filho tem uma deficiência o sonho estoura como uma bolha de sabão e há momentos de *stress* e caos emocional. A posição dos irmãos também é destacada, pois quando a criança é um menino, ele reage de forma agressiva enquanto que a menina se isola com fator decorrente da grande responsabilidade que recebe.

Kortmann (2003) destaca que hoje o ser humano está diante de uma vital e complexa tarefa para conhecer melhor a pessoa deficiente que é dispor-se ao contato, conscientização e integração de seus próprios conteúdos internos sombrios, rejeitados, ou seja, a necessidade de autoaceitação. Para a autora, o sonho de ter um filho já está em nós desde nossas brincadeiras de criança. Ressalta também que ao nascer deficiente, a criança não deixa de ser uma criança independente da patologia e que, se for amada e estimulada, desenvolver-se-á melhor. Destaca ainda o valor dos papéis do pai e dos irmãos e a cumplicidade do casal no atendimento à criança. Quando ocorre a gravidez é comum o marido se distanciar da esposa. A autora afirma que os pais de uma criança especial precisam tomar mais decisões do que seria o caso com uma criança sem deficiência, decisões estas muito difíceis e que mudam as suas vidas.

Em outros casos, os pais encaram a criança como um problema. Não se deve buscar no outro a culpa dessa situação. Questões como o tamanho da família, sexo, situação econômica, diferença de idade são fatores decisivos na dinâmica familiar. É impossível generalizar a melhor maneira de criar uma criança especial e o desenvolvimento sócio afetivo é fruto de um contexto que se define por princípios de liberdade, respeito e responsabilidade. (KORTMANN, 2003).

Para as autoras Marquezine; Almeida e Tanaka (2001) o reconhecimento de uma deficiência na criança, seja ele imediato ou tardio, depende do vínculo que ela tem no meio familiar. A dificuldade de falar de um filho deficiente está relacionada ao sentimento de vergonha. Para os pais, quando a criança se alfabetiza, significa que ela superou um mínimo do *status* esperado socialmente. Geralmente os pais se preocupam muito com a velhice e a morte porque deixará o filho deficiente, principalmente quando este possui uma deficiência mental severa ou múltipla.

Numa pesquisa realizada com 32 pessoas que cuidam de portadores, em Londrina-PR, com o objetivo de identificar as mudanças da dinâmica familiar após o nascimento do filho, destacou-se que as maiores dificuldades de relacionamento enfrentadas pelo portador de necessidades especiais são: a atenção familiar, a falta de escolas especializadas, preconceito social e a descrença no potencial do filho. (MARQUEZINE; ALMEIDA e TANAKA 2001).

Diante disso, uma opção sugerida pela pesquisa é a realização de grupos de estudo, nos quais haverá momentos para partilhar as experiências do convívio familiar e social de forma mais adequada e assim buscar juntos alternativas para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas especiais.

Deficiente também tem direito

Considerando que todo cidadão possui seus direitos e a lei é para todos, nesse momento abordamos, especificamente, a questão dos direitos dos cidadãos deficientes. Nesse sentido, utilizamos a referência de Carvalho (2000) para apresentar os direitos humanos e as barreiras na educação dos portadores de deficiência numa sociedade capitalista que apresenta um discurso sobre a igualdade e a liberdade entre os cidadãos.

O primeiro aspecto citado pela autora é o direito de ter direitos encontrados na Constituição Brasileira (1988). Estas leis apontam que todos são iguais, porém relacionado aos portadores de deficiência, o atendimento deve ser especializado.

O segundo aspecto é o da conceituação, uma vez que alguns termos são extraídos de documentos internacionais e com outros idiomas, sendo assim, a tradução causa ambiguidade no entendimento e na aplicação de seus significados. Um exemplo desses conceitos é o significado atribuído as palavras deficiência, incapacidade e impedimento que quando traduzidas para o português assumem características que não são destinadas aos especiais assim como o termo portador também é usado erradamente.

Carvalho (2000) avança para além dos documentos teóricos e direciona seu estudo na forma de entrevistas com pessoas surdas, cegas, paraplélicas e com paralisia cerebral. Para dialogar com os surdos ele contou com o apoio do intérprete Roberto Gomes. Foram seis surdos entrevistados e que apontaram a educação escolar como umas das barreiras em virtude dos professores desconhecerem a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS,

bem como, a falta de intérpretes para os surdos e legendas nos programas televisivos para facilitar a comunicação.

Na entrevista, os surdos consideraram que a inclusão é importante, no entanto, ainda não é a melhor das alternativas na opinião de muitos porque, para eles, os professores não estão preparados para trabalhar com um surdo, os colegas não tem paciência ou disponibilidade para ajudar nos estudos e há muita dificuldade com os conceitos da língua portuguesa que pode ter sentido diferente ou não significar nada na língua de sinais. Há ainda aqueles que não são oralizados (dominem leitura labial) dificultando ainda mais a comunicação.

Outro ponto destacado pelos cegos foi a falta de material em braile e de ledores. Eles acrescentaram ainda a importante utilização do computador com programas como o DOS-VOX, mas afirmaram que os professores desconhecem a sua utilização. Ressaltaram ainda as barreiras arquitetônicas e a falta de verbas e continuidade de projetos para melhorar a vida dos cegos.

Já para os deficientes físicos que utilizam cadeiras de rodas, as barreiras são banheiros, espaços públicos, calçadas, ônibus entre outros elementos que não são adaptados e impedem ou dificultam o deslocamento. Afirmam também que as escolas especiais dificultam a integração dessas pessoas com os normais, já os que têm paralisia cerebral destacaram o excesso de proteção como algo que também atrapalha.

O quarto aspecto apresentado no estudo de Carvalho (2000) refere-se às barreiras nas macrorrelações de natureza sócio-política e econômica e nas micro relações interpessoais. No que compete à educação foi destacado o ingresso e a permanência das pessoas com necessidades especiais e também a falta de verbas destinadas a essa área. Contudo, a escola continua percebendo o deficiente como um doente, sem fazer o atendimento adequado. Professores desmotivados que confundem distúrbios de aprendizagem com deficiência são mais alguns pontos importantes que impedem o bom trabalho educacional interferindo também nos direitos de cada um, o que denota o desrespeito ao cidadão.

Portanto, é importante salientar que, entre os entrevistados, é notável que muitos já possuem um nível superior de estudo, contudo, havendo dificuldades com as deficiências específicas, porém essa não é a realidade que se apresenta de forma qualitativa para todos os que necessitam de atendimento especial. Vale lembrar que muitos desistem dos estudos por vários fatores, seja a falta de material, profissionais capacitados e até mesmo o incentivo da família. Assim,

a nossa educação acaba excluindo e aumentando ainda mais as desigualdades entre os indivíduos negando até mesmo as leis no processo de inclusão que visa o desenvolvimento das capacidades individuais de forma integral.

Considerações finais

O presente trabalho objetivou apresentar algumas discussões relacionadas ao papel da família de portadores de deficiência e a escola. Num primeiro momento abordamos o conceito de família e a sua função social por meio de um contexto histórico. Percebemos que as reações da família de um portador de necessidades especiais são diversas como foram citadas nas análises empreendidas nos filmes acima.

Consideramos que a família desempenha um papel importantíssimo na educação de seus filhos, pois é com ela que as crianças absorvem os valores de convívio social. No entanto, a educação também ocorre na escola que, em alguns casos, fica com a responsabilidade de cuidar da criança especial seja nas instituições especializadas ou não. Para contribuir com o texto, foi realizado um relato de experiência com criança hiperativa para demonstrar a sua relação com a escola e os profissionais da área.

Com o intuito de fundamentar os direitos das pessoas deficientes utilizamos algumas leis que garantem esse papel. Nesse sentido utilizamos os relatos da entrevista realizada por Carvalho (2000), nos quais podemos constatar que ainda há alguns equívocos sobre o significado da participação da família e da escola na educação das pessoas portadoras de necessidades especiais, pois ambas as instituições devem compartilhar as responsabilidades para buscar o que é melhor para a criança que necessita de apoio diferenciado.

Observamos que os pais de crianças deficientes, em muitos casos, enfrentam crise logo após o nascimento do bebê. Quando a mulher está grávida, os futuros pais esperam ansiosamente a chegada do filho, imaginando que ela seja bem sucedida, bem educada e que lhe dê garantias ao envelhecer. Ao saberem que a criança é deficiente, deparam-se com sua morte simbólica, vendo os seus anseios e aspirações frustradas. Nessas circunstâncias, muitos pais reagem com uma depressão grave, tentam achar um culpado, gerando a separação, a revolta, o abuso de drogas, ou em contrapartida, a superproteção da criança.

Destacamos que em alguns casos a família consegue superar-se, deixa de lado os problemas e busca cuidar da criança visando o melhor. Nesse

sentido, a escola também possui o seu papel na constituição desse sujeito, mas nem sempre ela está preparada para atender a cada especificidade dos alunos. Notamos que por vivermos em uma sociedade com tanta diversidade, aos poucos, está se inserindo o conceito de que somos todos diferentes. E esta é uma necessidade social para haver um meio sem preconceitos e a tão desejada igualdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Constituição 1988. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.069/90. *Estatuto da criança e do adolescente*. São Paulo: Cortez, 1990.

BRASIL. Lei nº 9.394 *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1996.

BUSCAGLIA, Felice Leonardo. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (Org). *A família contemporânea em debate*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1997.

CARVALHO, Rosita Edler. Os direitos humanos no limiar do século XXI as barreiras na educação dos portadores de deficiência. *Temas em educação especial*. 2. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2000.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Vol. II, nº4, 1996. p.111-118.

FIGUEIREDO, Clair Sergio; GUILHERMETI, Paulo. Um sonho que ainda não deu certo: inclusão, família e escola. *Revista Viver Mente & Cérebro - Deficiência desafio para toda família*. São Paulo: Duetto, ano XIII, nº 145, fevereiro, 2005.

GOYOS, Celso; ALMEIRA, Maria Amélia; SOUZA, Deisy de. *Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar - Temas em educação especial 3*. São Paulo: EDUFSCAR, 1996.

KORTMANN, Gilca Maria Lucena. A inclusão da criança especial começa na família. In: STOBÄUS, Claus Dieter; MOSQUERA, Juan José Mouriño

(org). *Educação especial: em direção à educação inclusiva*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. p. 221-236.

LECHMAN. *Ritalina*. Disponível em: <<http://www.taps.org.br/Paginas/hiperartigo02.html>>. Acesso em 26 fev. 2013.

MACEDO, Rosa Maria. *A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer*. - Cadernos de Pesquisa. São Paulo: Cortez, 1994.

MARQUEZINE, Maria Cristina; ALMEIDA, Maria Amélia; TANAKA, Eliza Dieko Oshiro (org). Alunos de classes especiais e sua família: algumas reflexões. *Perspectivas multidisciplinares em educação especial II*. Londrina: UEL, 2001. p. 409-413.

Meu pé esquerdo. Direção Jim Sheridan. /Inglaterra, LK-Tel, 1989. Filme (1h 43min). Son. Color.

O menino maluquinho. Direção Helvécio Ratton. Brasil, Europa Filmes, 1994. Filme (1h 24min). Son. Color.

PEQUENO, Andréia Cristina Alves. Educação e família uma união fundamental. *Revista espaço*, nº16, julho/dezembro de 2001. Rio de Janeiro: INES, 2001. Disponível em:<<http://www.ines.org.br/paginas/revista/texto2.htm>>. Acesso em: 26 fev. 2013.

REICHARD, Daria. Deficiência: desafio para toda família. *Revista Viver Mente & Cérebro*. São Paulo: Duetto, v. XIII, nº 145, fev. 2005.

SANTOS, Mônica Pereira dos. A família e o movimento pela inclusão. *BRASIL*. Ministério da Educação. Secretaria de Educação a Distância. Salto Para o Futuro: Educação Especial. Tendências Atuais: Brasília: MEC; SEED, 1999.

Uma lição de amor. Direção Jessie Nelson. EUA, Playarte Pictures, 2001. Filme (2h 13min). Son. Color.

UNESCO. – *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília: Corde, 1994.

VÁSQUEZ, Inmaculada Canca. *Hiperatividade: avaliação e tratamento*. 1997.