**"Profissionais e Pais Companheiros no Processo de Habilitação e Reabilitação de Crianças Deficientes Visuais: uma experiência bem sucedida"**

**Ivete Andrade da Silva Rocha**

**Meiry Soares da Costa**

**Paula Mello Gonçalves Pereira**

A temática apresentada visa relatar o trabalho desenvolvido com pais de crianças deficientes visuais (cegas ou com visão subnormal), mediante a experiência profissional das autoras que objetivaram divulgar os resultados eficazes que vem tendo a proposta dentro da realidade institucional.
A Pró Visão - Sociedade Campineira de Atendimento ao Deficiente Visual é uma entidade social sem fins lucrativos, fundada em Campinas em 1982, voltada ao atendimento de crianças cegas e de crianças com visão subnormal na faixa etária de zero a doze anos. É constituída de uma equipe técnica multiprofissional composta de: Coordenadora Geral, Coordenadora Educacional, Assistente Social, Psicóloga, Fonoaudióloga, Reeducadoras Visuais, Professoras Especializadas, Professoras de Primeiro Grau, Professora de Educação Física e Auxiliares de Classe.
A partir do trabalho realizado na instituição sentiu-se a necessidade de pensar em uma maneira de conhecer melhor cada família, buscando uma visão contextualizada e globalizada, uma vez que se tem constatado cada vez mais a importância do processo de orientação aos pais sobre: o diagnóstico, evolução do quadro clínico, tipo de atendimento oferecido pela entidade e as contribuições dos pais no processo evolutivo da criança.
Ao longo dos tempos tem aumentado os estudos sobre a importância da participação dos pais na educação dos seus filhos. As justificativas encontradas nestes estudos que enfatizam a solicitação cada vez maior deste envolvimento são por vezes variadas, segundo Gaspar (1995), indo "desde a prevenção de perturbações e/ou dificuldades de desenvolvimentos futuros, até a sua defesa como um direito de todos pais." (p.223). Tomando como gancho este mesmo delineamento de pensamento pode-se dizer que se para crianças "normais" estes pais desempenham um papel importante nas fases progressivas do desenvolvimento infantil, você já parou para pensar na influência destes pais no desenvolvimento de uma criança deficiente visual (cega ou com visão subnormal)?
É tido como premissa a compreensão da família como o primeiro espaço de crescimento do indivíduo, no qual se dá o entrelaçamento de uma estrutura familiar com uma estrutura individual, que por sua vez exercerá influência na formação da personalidade do indivíduo, desenvolvimento de sua identidade, sendo estes aspectos reconhecidos tanto pela psicologia como pela sociologia. Barros (1993) considerou a personalidade como sendo resultado de fatores fisiológicos, hereditários, sociais e ambientais. Por este caminho torna-se importante destacar Ackerman (1986) que configurou a família como a unidade básica de crescimento e experiência, desempenho ou falhas para a criança em desenvolvimento, pontuando que os padrões e concepções da instituição familiar não sofre apenas intervenções de caráter interpessoal e hereditário, mas também adapta-se à própria história evolutiva humana, sendo modificada, criada, recriada e padronizada com o passar do tempo. Assim, é de fundamental importância a observação da família sobre todos estes prismas, para compreender as relações que envolvem o portador de deficiência.
Contudo, temos que levar em consideração que os pais ao esperarem o nascimento do filho, principalmente quando a gravidez foi desejada e planejada, projetam a este filho seus conteúdos psíquicos idealizados. Grande é a decepção quando deparam com a realidade de que o filho não é normal. Buscaglia (1983) diz que "dar à luz a uma criança deficiente é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. (...) Grande parte do que farão por seus filhos se baseará no instinto ou no método do ensaio e erro. Quanto aos seus sentimentos, medos, ansiedades, confusão e desespero, terão de controlá-los da melhor maneira possível." (p.35). Neste sentido observamos, em nosso trabalho, que os pais vêm carregados de questionamentos ("O que fazer?" / "A que e a quem recorrer?") mobilizados por muitos sentimentos confusos e difusos expressados pela falta ou generalidade de informações, as dificuldades nas relações familiares e sociais. Os pais não são "preparados" para desenvolver seus papéis na relação com uma criança "normal" e muito menos na relação com uma criança deficiente. Assim, não existem soluções prontas, "truques" educativos ou um "livro de receitas" dizendo os passos e atitudes que eles devem tomar para chegar a uma solução educativa.
"A deficiência representa um estresse muito intenso para a criança e sua família que deverá aprender um novo estilo de vida e aceitar situações para as quais não está preparada. Considerando que cada criança é única, possui características diferenciadas umas das outras, o que determinará a maneira de agir com esta ou com aquela criança é o vínculo estabelecido com o adulto, vínculo este que possibilita conhecer os diferentes tipos de comportamentos, mediante as suas variadas formas de respostas. Durante toda relação interpessoal, adulto e criança cega e/ou adulto e criança com visão subnormal, aparecem dificuldades e várias indagações." (Costa, 1996, p.8-9). Dentro do enfoque das relações interpessoais de um valor insofismável no desenvolvimento global da criança "normal" , e principalmente, da criança deficiente visual (cega ou com visão subnormal), pode-se citar autores que em suas pesquisas enfatizaram a importância desta vinculação: Lebovici (1983), Rogers e Puchalski (1984), Ferrel (1986), Scholl (1986), Montagu (1986),Hyvarinen (1988), Elosúa (1994), e outros.
Buscaglia (1983) destacou que "os pais devem receber ajuda a fim de compreender que seus próprios sentimentos em relação à deficiência de seus filhos, durante a infância, podem servir de obstáculos às oportunidades da criança de atingir a maturidade" (p.39-40). Barraga (1976) colocou que tanto os pais como os irmãos constituem a base psicossocial que irá favorecer o desenvolvimento da conduta afetiva positiva na criança deficiente visual (cega ou com visão subnormal) através da interação afetiva entre os mesmos. A família é tida como mediadora, segundo Vygotsky (1991), aquela que faz com que as relações e as estratégias sejam evolutivas, no sentido de conduzir a um aumento de informações e a uma organização social cada vez mais funcional e autônoma.
De acordo com as colocações expostas emergiram duas frentes de trabalho, que são: "Projeto Mães" e "Projeto Pais (homens)".
O "Projeto Mães" surgiu em 1990 com o objetivo de fornecer suporte às mães para que houvesse a melhoria do processo de integração do deficiente visual (cego ou com visão subnormal) ao seu meio familiar e social, possibilitando a troca de experiências entre elas, bem como o resgate de seu papel enquanto mulher (num contexto individual e social) já que muitas vezes este fica diluído no seu papel de mãe de criança deficiente.
Podemos dizer que o "Projeto Mães" veio ser precursor do "Projeto Pais (homens)", que iniciou-se no segundo semestre de 1994, mediante os discursos das mães quanto à falta de participação dos pais no quotidiano familiar e social, acarretando uma sobrecarga de funções. Constituiu-se então um grupo, no qual os pais (homens) pudessem partilhar as "dificuldades" e/ou "facilidades" vivenciadas no contexto familiar e social, e assim, serem orientados. Procura, também, ter como linha diretória o papel do "homem" enquanto "pessoa" - "cidadão".
Ambos os grupos têm fornecido aos profissionais feed-back que são favorecedores de reflexões sobre o caminho que vem sendo percorrido e ainda a percorrer, buscando uma proposta integrada dos projetos, bem como auxiliar a equipe técnica na compreensão do desenvolvimento bio-psico-social da criança deficiente visual que encontra-se inserida dentro de um contexto familiar e social.
Dada a relevância da família como um dos principais propiciadores do desenvolvimento integral da criança deficiente visual e da contribuição dos mesmos para a melhoria do atendimento realizado pela Equipe Técnica Multidisciplinar com esta população, foi elaborado este trabalho com os seguintes objetivos: 1) mostrar a necessidade e a viabilidade de um trabalho conjunto, entre equipe profissional e pais, visando a melhoria da qualidade do serviço prestado; 2) proporcionar aos profissionais da área de Educação Especial visualizar alternativas de trabalho com pais, tendo como base nossa realidade institucional; 3) constatar os resultados obtidos com este trabalho, que vem propiciar não só a continuidade do mesmo, bem como o surgimento de novos projetos.

Projeto Mães

O projeto atende mães de crianças vinculadas à instituição e conta atualmente com a participação correspondente a 83,01%. Frente a esta proposta delineamos dois momentos diferenciados de trabalho intitulados de grupos fixos (33,96%) e grupos integrados (49,05%).
Os grupos fixos caracterizam-se por apresentar reuniões periódicas e freqüentes, encontros semanais com duração de uma hora, durante o período de atendimento a seus filhos, nos quais são proporcionadas orientações específicas relativas às crianças, abordando assuntos como: a questão do limite nos comportamentos infantis, sexualidade, desenvolvimento infantil, o brincar da criança, o contar histórias, higiene pessoal, atividades da vida diária, lazer, alimentação, escolaridade e outros. Também foram enfocados temas como: "Relações Interpessoais", "A Importância da Comunicação no Processo Familiar", "O Papel da Mulher no Âmbito Social", "O Resgate a Atividade de Lazer" e outros, visando atender as necessidades das próprias mães.
Os grupos integrados diferem dos grupos fixos pela diversidade de atividades e nele participam, também, as mães que trazem as crianças para atendimento individualizado (50 minutos de duração), tendo como característica o acompanhamento diário dos profissionais (Assistente Social, Fonoaudióloga e Psicóloga) no que se refere aos trabalhos manuais para realização de bazares e trabalhos culinários; ambas as atividades estando sempre voltadas aos interesses das mães. Cabe ressaltar a riqueza destes trabalhos para compreensão e conhecimento de cada mãe em suas peculiariedades (traços da personalidade, contexto familiar e conjugal, relações interpessoais com o grupo, e outros), aspectos estes que muitas vezes não surgem nos grupos fixos.
Ainda dentro do "Projeto Mães" são realizados atendimentos individualizados, em caráter de aconselhamento e orientação frente às suas necessidades emergênciais. O projeto também viabilizou o surgimento de novas propostas como o "Projeto Colméia", desenvolvido por profissionais do Centro Corsini em parceria com a FEAC , que visa trabalhar aspectos da sexualidade, buscando informar e prevenir sobre as doenças sexualmente transmissíveis, principalmente a AIDS.

Projeto Pais (homens)

Mediante as solicitações advindas das reuniões de Equipe Técnica realizadas semanalmente na instituição, pontuou-se a importância de ser desenvolvido um projeto voltado para os pais (homens) a fim de orientá-los e informá-los sobre o que é proposto pela instituição em relação ao atendimento do filho deficiente.
Foram realizadas, pela Assistente Social e a Psicóloga da instituição, no início de 1994, entrevistas com os pais (casal) com intuito de obter maiores informações sobre âmbito familiar, observar e avaliar o interesse dos pais sobre o atendimento oferecido pela Pró-Visao, assim como convidar os pais (homens) para a formação de um Grupo de forma que possam também participar e serem orientados como lidar com situações da vida diária, comportamento social e escolaridade do seu filho deficiente.
Através das entrevistas realizadas com os casais, obtivemos as seguintes informações: a) no âmbito familiar, constatou-se que, geralmente, são delegados à mãe a educação e a procura dos recursos necessários para o desenvolvimento do seu filho; b) muitos pais (homens) tinham poucas informações sobre o atendimento que seu filho recebia na instituição; e c) quanto ao interesse demonstrado pelos pais na formação de um grupo, foram obtidos os seguintes dados: de vinte entrevistas, onze pais demonstraram interesse representando 55% dos entrevistados. Também foi votado o dia e horário em que este grupo estaria reunido. No dia 19/05/1994 foi realizado o primeiro encontro com o grupo de pais (homens) e estabeleceram-se os seguintes pontos: objetivos do grupos, assuntos a serem abordados nas reuniões (mediante interesses dos pais) e agendamento dos encontros.
Atualmente o "Projeto Pais (homens)" conta com a participação correspondente a 11,32% da população de pais de crianças deficientes visuais atendidas na instituição. Embora este percentual represente uma pequena fatia desta população, acreditamos que ao iniciar-se uma proposta diferenciada de trabalho os obstáculos sempre serão encontrados no caminho a ser percorrido, porém temos plena convicção de que é necessário persistir, em vista do feed-back positivo obtido até a presente data e que tem sido de grande valia para pais, familiares, criança deficiente visual e profissionais até aqui envolvidos. Os encontros são realizados à noite, com frequência mensal e duração de duas horas.
Totalizamos até setembro de 1996 cerca de 18 encontros nos quais os temas abordados vinham de encontro aos interesses dos pais, como: "Limites", "Relaçoes Interpessoais", "O que meu filho será no futuro? Profissionalização", "Sexualidade", "Trabalhos desenvolvidos na Pró-Visao (Atendimentos oferecidos por Setor)", "Papel dos irmãos no desenvolvimento da criança deficiente visual", "AIDS", "Qualidade de Vida", "Visão Subnormal: conceito, causas e recursos ópticos", "A Importância da Família no Desenvolvimento da Criança Deficiente Visual", e outros.
Em meados do mês de outubro de 1996 aglutinar-se-á ao "Projeto Pais" o "Projeto Zangão" com a participação dos profissionais do Centro Corsini, objetivando discutir temas sobre sexualidade, doenças sexualmente transmissíveis e AIDS, totalizando três encontros neste ano. Cabe ressaltar que a proposta de desenvolvimento do "Projeto Zangão" emergiu da motivação das mães que participavam do "Projeto Colméia", as quais, muito entusiasmadas, comentavam com seus maridos as informações recebidas, o que acabou repercutindo como tema no levantamento de assuntos de interesses do grupo para efetuação das reuniões com os pais.
Além dos projetos citados, a instituição oferece aos pais (casal): a) atendimento individual, orientação e aconselhamento, b) uma reunião bimestral com profissional especializado convidado pela instituição, abordando temas de interesse do casal.

Discussão e Conclusões

Analisando o presente trabalho, temos consciência de que este apresenta limitações metodológicas devido ao seu caráter descritivo frente a realidade e experiências por nós vivenciadas. Embora sua proposta seja modesta, acreditamos que poderá trazer contribuições aos profissionais voltados à Educação Especial, a fim de refletir a respeito da riqueza do trabalho com os pais bem como da repercussão que o mesmo traz no atendimento oferecido ao portador de deficiência.
Programas de intervenção voltados a pais de criança deficiente visual, como os conduzidos pelas autoras deste trabalho, têm levado os profissionais da instituição a examinar sua própria prática, explicitar suas concepções, propor, planejar e implementar alternativas de atendimento, modificando também sua percepção quanto ao próprio grau de autonomia e controle sobre o processo da habilitação e reabilitação da criança deficiente visual.
Ao ressaltarmos e considerarmos que a família é a primeira estrutura social na qual a criança é inserida e que este campo de relação interpessoal ao longo do desenvolvimento infantil traz a base para a formação da personalidade, estruturação da individualidade, bem como destacando o papel dos pais de mediador das relaçoes, favorecendo aumento de informações e organização social cada vez mais funcional e autônoma, fica portanto incoerente excluirmos os pais dos programas institucionais.
Acompanhando estes pais de criança deficiente visual observamos que muitas vezes apresentavam-se confusos e desconcertados, sem saber ao certo como proceder frente as novas informações recebidas dos profissionais, de como lidar e estimular o filho deficiente, informações estas que direcionavam a mudanças de comportamento. Com o investimento no trabalho voltado à integração dos profissionais (Equipe Multiprofissional) e a ampliação dos projetos visando a qualidade do serviço prestado pela instituição, não só à criança deficiente visual como à família, conseguimos estar mais perto da realidade vivenciada por esta população e desta forma poder oferecer um suporte mais direto às dificuldades que os pais possam estar enfrentando.
Ao direcionar nossa atenção nos sentimentos e necessidades, potencial e limitações dos pais, foi possível rever posições pré-estabelecidas de atuações e assim poder oferecer condições para que a relação pais e filhos seja de troca, possibilitadora de crescimento para ambos. Por outro lado, também pôde-se constatar com os pais, através de suas falas e comportamentos, os seguintes aspectos: a) o sentimento de estarem integrados dentro de um processo institucional, b) a vinda até a instituição não se limitava mais só a trazer o filho para atendimento, mas encontrar um espaço em que como "pessoas" são valorizados e ouvidos, c) o sentir-se úteis, necessários e aceitos pontuaram como fatores mobilizadores para a ação e conseqüente mudança de comportamento, d) o desenvolvimento do sentimento de cumplicidade nas relações pais e criança, pais e profissionais, pais e pais.
As crianças deficientes visuais obtiveram ganhos, segundo feed-back fornecido pelos profissionais, nas áreas: cognitiva, socialização, atividades de vida diária, linguagem, desenvolvimento sensório-motor, atenção e interesse, limites, e outros. Uma vez que os pais passaram a valorizar as potencialidades do filho deficiente visual, as limitações ocuparam o segundo plano, tendo assim uma relação mais efetiva e afetiva com a criança. É com esse olhar que convidamos todos a dirigirem-se aos aspectos teóricos e práticos e ao papel deste vínculo na Educação Especial! Só assim poderemos contextualizar e verificar a relevância da prática profissional.

Referências Bibliográficas

. ACKERMAN, N.W. (1986) - As Psicodinâmicas da Família, in Diagnóstico e Tratamento das Relações Familiares, Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, p. 29 - 38.
. BARRAGA, N. (1976) - Disminuidos Visuales y Aprendizaje, tradução de Susana Crespo e Ana Maria H. de David, Madrid, O.N.C.E.
. BARROS, C.S.G. (1993) - Influência dos Fatores Sociais na Personalidade, in Pontos de Psicologia do Desenvolvimento, São Paulo, Ed. Ática, p. 55 - 65.
. BUSCAGLIA, L.F. (1993) - Nasce uma Criança, in Os Deficientes e seus Pais: um Desafio ao Aconselhamento, Rio de Janeiro, Ed. Record, p. 31 - 43.
. COSTA, M.S. da (1996) - O Lúdico em Crianças Cegas e Crianças Normais: análise da percepção de mães, Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, São Paulo.
. ELOSUA, M.R. (1994) - Factores Diferenciales del Niño Ciego en la Adquisión del Lenguagem, in Revista de Psicologia -General y Aplicada, Revista de La Sociedad Española de Psicologia, vol. 47 (1), p. 71 - 77.
. FERREL, K.A. (1986) - Infancy and Early Childhood, in Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped - Children and Youth: Theory and Practice, New York, Ed. American Foundation for the Blind, INC,p. 119 - 134.
. GASPAR, M.F.R. da F. (1995) - Atitudes de Pais e Educadores de Infância Portugueses sobre o Envolvimento / Participação dos Pais na Educação Pré-Escolar, in O Desafio da Psicologia Escolar: O Futuro da Criança na Escola, Família e Sociedade, II Congresso Nacional de Psicologia Escolar e XVII International School Psychology Colloquium, Campinas, Ed. Átomo Ltda, p. 223 - 226.
. HYVÄRINEN, L. (1988) - La Visión Normal y Anormal en los niños, Centro de Rehabilitacion Visual de La O.N.C.E., Ed. Organizacion Nacional de Ciegos Españoles.
. LEBOVICI, S. (1983) - O Bebê, a Mãe e o Psicanalista, tradução Francisco Vidal, Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.
. MONTAGU, A. (1986) - Tocar: O Significado Humano da Pele, tradução de Maria Silvia Mourão Netto, 3ª edição, São Paulo, Ed. Summus.
. ROGER, S.J. e PUCHALSKI, C.B. (1984) - Social Characteristics of Visually Impaired Infant's Play, in Topics in Early Childhood Special Education, vol. 03, nº 04, p. 52 - 56, janeiro.
. SOLER, J.T. (1986) - Growth and Development, in Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped -Children and Youth: Theory and Practice, New York, Ed. American Foundation for the Blind, INC,p. 65 - 81.
. VYGOTSKY, L.S. (1991) - A Formação Social da Mente, tradução de José Cipolla Neto; Luís Silveira Menna Barreto e Solange Castro Afeche, 4ª edição, São Paulo, Ed. Martins Fontes.