

**FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA****SADAO OMOTE**

No atendimento a crianças com alguma deficiência, além da intervenção junto a elas, ocorre imediatamente aos profissionais envolvidos a necessidade de realizar trabalho com as famílias. Isto é particularmente importante, quando a criança apresenta grave comprometimento em várias áreas de competências. Esse trabalho em geral tem o propósito de orientar alguém da família, comumente os pais, para que (1) compreendam a natureza do problema apresentado pela criança com deficiência, (2) ajustem as expectativas à realidade do quadro apresentado pela criança, (3) compreendam o atendimento que o filho com deficiência está recebendo junto a algum serviço especializado, (4) aprendam a lidar com essa situação familiar e (5) deem prosseguimento em casa ao atendimento recebido pelo filho com deficiência.

Tudo isso sugere a ideia da importância que o ambiente familiar tem para a reabilitação ou educação de crianças com deficiência. Tal abordagem é fundamental, sobretudo quando se trata de comprometimento generalizado e grave. Esta compreensão está amplamente presente nos atendimentos atuais destinados a crianças e jovens com alguma deficiência. Entretanto, na década de 1970, houve até recomendação em uma instituição para deficientes mentais severamente comprometidos para que a família não interviesse no treinamento da criança com deficiência para não interferir no trabalho que era desenvolvido na instituição.

A abordagem em relação a crianças e jovens com deficiência modificou-se profundamente nas últimas três décadas, sobretudo a partir da Declaração de Salamanca, firmada em 1994. A perspectiva assistencialista cedeu lugar, salvo algumas exceções, a intervenções que visam à formação integral da pessoa com deficiência, por meio de diferentes procedimentos educacionais. Hoje predomina o ponto de vista da inclusão, ainda que nem sempre o conceito seja devidamente compreendido e praticado.

Nessa abordagem, ainda nem sempre é lembrada ou devidamente valorizada a necessidade de atendimento a família, centrado nela mesma e não na criança com deficiência. Quando nasce uma criança com alguma deficiência, os pais sofrem um enorme impacto e necessitam de auxílio para superar e enfrentar os desafios inesperados. Há aí uma tripla tarefa complexa para os pais: lidar com a sua própria condição trágica de ter gerado criança com

alguma deficiência, lidar com as implicações sociais de ter uma criança com deficiência na família e lidar com as demandas representadas pela criação de uma criança com deficiência.

O atendimento aos pais de uma criança com deficiência precisa levar em consideração essas necessidades. Uma orientação mal conduzida, com foco exclusivamente na criança com deficiência, recomendando a atenção especial e diferenciada de que ela necessita, pode eventualmente agravar ainda mais o desconforto dos pais. O quadro pode ser ainda mais delicado, se o casal tiver alguma outra criança sem comprometimento. Como tratá-la igualmente ou distintivamente? Quando a primeira criança nasce com deficiência precocemente identificada, um novo drama pode aparecer. O casal pode não querer mais filhos com o receito de ter uma outra criança com deficiência. Ou pode querer outro filho, na expectativa de poderem ser pais de criança sem problema. Embora não haja um levantamento estatístico, a observação anedótica sugere que os deficientes intelectuais severamente comprometidos – e portanto precocemente diagnosticados – comumente eram os últimos nascidos ou eventualmente até filhos únicos.

Uma adequada orientação à família precisa equacionar tudo isso, tendo como meta a qualidade de vida de todos os integrantes da família, sem nenhum sentido de sacrifício ou concessão especial por parte de algum membro familiar. Uma família solidamente estruturada seguramente é a melhor garantia para o desenvolvimento saudável de qualquer criança, seja com deficiência seja sem nenhum comprometimento.

O foco de atenção que recaía direta ou indiretamente sobre a pessoa com deficiência vem sofrendo mudança progressiva, passando a focalizar atenção em toda a dinâmica familiar. Um levantamento de estudos realizados com famílias de pessoas com deficiência e relatados em dissertações e teses revelou alguns temas relacionados à própria dinâmica familiar, destacando os efeitos da deficiência sobre a família (Omote, 1998). Essa abordagem ainda precisa considerar a situação um pouco mais complicada quando a criança com deficiência tem algum irmão sem comprometimento. Não raras vezes, este acaba ficando sobrecarregado com a responsabilidade de cuidar do irmão com deficiência.

Considerando a importância que tem o ambiente familiar para o bom desenvolvimento das crianças e para a boa qualidade de vida de todos os integrantes, é tentador sugerir que, se,

por hipótese (e apenas por hipótese inconcebível), um profissional tiver que fazer opção entre atender só a criança com deficiência ou atender só os seus pais, a segunda alternativa pode ser melhor para toda a família.

**Referência**

Omote, Sadao (1998). Famílias de deficientes: estudos relatados em dissertações e teses. In: Marquezine, M. C. *et al* (orgs.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial*. Londrina: Editora UEL, p. 125-129.