

MAGALI DE FREITAS SÓRIA

"UM PROGRAMA DE APOIO PARA INTEGRAR FAMÍLIAS
E FILHOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA"

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA

1992

742



1290002433

"SENHOR, EU QUERO MAGALI DE FREITAS SÓRIA SER FIEL

"OS ONDE TU ME PUSERES"

AGRADECIMENTOS

"UM PROGRAMA DE APOIO PARA INTEGRAR FAMÍLIAS
A DEUS PAI E FILHOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA"

APAE DE CAJAMAR, PELA OPORTUNIDADE DE REALIZAR ESSE TRABALHO.

AO
ORIENTADOR PROF. MESTRE Luiz Rodrigues. FRANCISCHETTI, QUE MUITO
CONTRIBUIU COM SUA DISPOSIÇÃO E BOA VONTADE.

Monografia apresentada na Universidade
Estadual de Campinas (UNICAMP), Faculdade
de Educação Física (FEF), como requisito
parcial para obtenção do título de
Especialista em Educação Física Adaptada.
Sob orientação do Prof. Mestre José
Luiz Rodrigues. FRANCISCHETTI, QUE MUITO
CONTRIBUIU COM SUA DISPOSIÇÃO E BOA VONTADE.

A
MINHA FAMÍLIA, PELA INCENTIVO CONTÍNUO E COMPREENSÃO DURANTE
AS HORAS DE UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS REM.

FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA

1992

"SENHOR, EU QUERO ESTAR ONDE ME QUERES, SER FIEL, E DAR FRUTOS ONDE TU ME PUSERES".
ESTUDO

AGRADECIMENTOS OS AMIGOS, QUE DIRETA OU INDIRETAMENTE, COLABORARAM NESTE TRABALHO.

A DEUS PELO DOM DA VIDA.

A

APAE DE CAJAMAR, PELA OPORTUNIDADE DE REALIZAR ESSE TRABALHO.

AO

ORIENTADOR PROF. MESTRE JOSÉ LUIZ RODRIGUES, PELOS COMENTÁRIOS E ORIENTAÇÃO, QUE MUITO AJUDOU NA ELABORAÇÃO DESTES TRABALHOS.

A

PROFª MESTRE MARIA LÚCIA GUEDES P. FRANCISCHETTI, QUE MUITO CONTRIBUIU COM SUA DISPOSIÇÃO E BOA VONTADE.

A

MINHA FAMÍLIA, PELO INCENTIVO CONTÍNUO E COMPREENSÃO DURANTE AS HORAS DE ESTUDO, E SIMPLEMENTE POR EXISTIREM.

AO

MEU NOIVO NELSON COM AMOR, PELA PACIÊNCIA NOS MOMENTOS DE
ESTUDO.

E A TODOS OS AMIGOS, QUE DIRETA OU INDIRETAMENTE, COLABORA-
RAM NESTE TRABALHO.

SUMÁRIO

RESUMO

INTRODUÇÃO.....	01
-----------------	----

CAPITULO I

1.1 - A FAMÍLIA DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA.....	07
---	----

CAPITULO II

2.1 - PROGRAMA.....	17
---------------------	----

2.2 - O PAPEL DA EDUCAÇÃO FÍSICA COM AS FAMÍLIAS NESTE PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO.....	23
---	----

CONCLUSÕES.....	31
-----------------	----

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	34
---------------------------------	----

RESUMO

O presente trabalho pretende chamar à atenção do leitor para refletir sobre o problema das dificuldades da família em aceitar o filho portador de deficiência. Na esperança de sua sensibilização, levá-lo a dar uma atenção especial ao assunto.

Neste breve relato, ressalto os conflitos gerados no ambiente familiar, chegando até a sua desestruturação. Muitas vezes carentes de informações, a família não se empenha com força e vontade necessária para melhor recuperação.

São vários os fatores que interferem o processo de aceitação. As reações dos pais para com os problemas do filho, vão desde a completa negação, até uma aceitação realista da situação. A culpa, a vergonha, a depressão, a punição, são sentimentos comuns dos mesmos com relação ao filho portador de deficiência. Havendo também um clima de frustração caracterizado pelo nascimento do filho diagnosticado logo ao nascer ou tão logo se perceba a deficiência.

Dentre esses conflitos e outros já existentes, foi proposto um programa de orientação à algumas famílias dos alunos da APAE de Cajamar, de quinze em quinze dias, com duração de uma hora e meia, pela equipe interdisciplinar composta de: assistente social, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e professores de educação física, com objetivo de integrar essas famílias, levando-as a um vínculo maior com seu filho e entender melhor a problemática de deficiência. Conscientizando-

as, deixando-as mais seguras e confiantes para superarem suas expectativas.

É importante ressaltar que além do programa descrito, do qual a Educação Física é parte integrante, onde pais e alunos participam conjuntamente, algumas opções de lazer no seu dia-a-dia são explicitadas, possibilitando participação social, concorrendo para melhoria da condição física e cognitiva dos nossos alunos.

Contudo, o objetivo do programa está dirigido diretamente à integração entre famílias e filhos portadores de deficiência, focalizando a importância de sua participação, para melhor compreensão e convivência com a deficiência do filho.

Concluimos que, das doze famílias avaliadas, a maioria está interessada em continuar no programa de orientação, mesmo enfrentando as dificuldades existentes com a problemática do filho, e do pouco tempo que as vezes dispõe. Ficou evidente que tudo farão para que a deficiência do filho, não seja uma cruz impossível de carregar, que tal peso possa ser minimizado, que a distância entre pais e filhos possam ser diminuídas e que a convivência possa fluir da forma mais espontânea e efetiva.

INTRODUÇÃO

Por mais que se tente desenvolver um programa educacional, bem estruturado, no sentido de promover a pessoa portadora de deficiência, este ficará muito limitado se nesta programação não incluirmos uma orientação sistemática à família da pessoa portadora de deficiência. Na maioria das vezes é feito todo um trabalho com a criança desconsiderando a família. Sabendo contudo, que a maior parte do tempo ela passa com seus familiares, sem ter um apoio contínuo dos mesmos a esse trabalho, limitando-o em seu processo de aprendizagem. Por vários motivos isso poderá acontecer, por exemplo: quando a família não tem interesse em estar ajudando e desejando estar o mais longe possível, principalmente nas horas em que está na escola. Essas horas são, de "alívio", "sossego" e de "paz" para os pais.

São vários os fatores que interferem na aceitação dos pais à deficiência do filho. Tomamos com exemplo, segundo VIEIRA, (1989) conflitos entre familiares muitas vezes negando essa deficiência e buscando soluções impossíveis à pretendida "cura". Essas soluções são um tanto desesperadoras, quando o sentimento de culpa ou a frustração, num primeiro momento, leva os pais a buscarem soluções "mágicas", através de curandeirismo, igrejas e de outras formas alternativas de medicina popular, etc. Só depois de tentativas como essas é que, a família vai buscar os atendimentos especializados e reconhecendo que o filho apresenta dificuldades no seu desenvolvimento, procura conviver com o problema.

Outro fator considerado por VIEIRA, (1989) é que esses pais muitas vezes sentem-se culpados em relação à rejeição, e isso é natural que aconteça. Quando nasce um filho portador de deficiência, surge na família reações de rejeição, e também de superproteção à esses filhos. Essa superproteção, está relacionada ao mesmo conteúdo de rejeição. Esta contradição está na tentativa inconsciente dos pais, ao não permitirem que outras pessoas percebam suas dificuldades na aceitação do próprio filho, levando-as à terem um conceito "fantasioso" cabendo aos mesmos a "obrigação" de aceitar o filho, "amando-os" sem nenhum problema...

ROBINSON e ROBINSON (1976) indicaram algumas prováveis fontes de superproteção, considerada bastante comum entre os pais de filhos com qualquer condição, crônica de desvantagem: (1) a mãe muito atarefada pode considerar mais fácil fazer as coisas pelo filho, em vez de ajudá-lo a tornar-se independente, o que requer muita paciência, dado que a lentidão na execução e na aprendizagem é uma característica constante nessas pessoas; (2) os padrões de infância prolongada podem aumentar a dependência do filho ou mesmo estabelecer relações mutuamente gratificantes entre mãe e o filho deficiente; (3) a superproteção pode também ter o sentido de uma ação defensiva para ocultar a irritação que os pais tem com o filho.

Outro aspecto importante, é que algumas mães não conseguem reter às lágrimas, tentando quase sempre disfarçar, pois se culpam pelo sentimento de rejeição ao filho.

Os anseios que são comuns às mulheres em seus períodos de gestação, sobre suas fantasias, seus projetos e ideais para

seu futuro bebê, é um período semelhante à uma viagem por um caminho fantástico de muitos sonhos aguardando esse filho que irá chegar. Desde o aspecto físico, a preferência pelo sexo, ao conceito de beleza e até seus pontos psicológicos, o caráter e gostos, tudo é "previsto" e "planejado".

Assim como houve todo um planejamento para aceitação da chegada de um filho sonhado, dentro do previsto, entra num estado de "luto", quando surge dessa viagem um filho inesperado, e para tanto haverá um tempo para que estes pais e o grupo familiar assimilem a vinda desse elemento não previsto. A elaboração do "luto" muitas vezes leva tempo para mãe-filho estarem vinculados, e não recebendo apoio necessário este processo pode vir a não ocorrer.

"Mães de jovens adolescentes portadores de deficiência que, ao iniciarem algum comentário sobre o filho, voltavam ao tempo, quando da época do nascimento do bebê, e choravam como se estivessem recebendo a notícia naquele instante. Isto era bem claro que o "luto" não estava totalmente elaborado, e dessa maneira a mãe (ou pais), ainda não conseguiam estabelecer um vínculo real-concreto, com o filho portador de deficiência". (VIEIRA, 1989, p. 16)

"Depressão, imobilização, tristeza e desamparo são sentimentos, associados à "perda do objeto amado". O nascimento de uma criança excepcional representa para os pais a perda da criança perfeita e saudável com que sonharam". (STARK e SOLNIT (1961) in FLEMING, (1978, p. 43)

Com a problemática existente, consideramos como hipótese esta a base fundamental para a realização de nossas idealizações para este estudo que um programa de apoio, com o auxílio de uma equipe interdisciplinar, composta de, assistente social, psicólogo, terapeutas e professores de educação física, tende a es-

clarecer às famílias de pessoas portadoras de deficiência. Portanto, o objetivo mais imediato deste estudo é promover uma integração da família de filhos portadores de deficiência, afim de desenvolver melhor conscientização e compreensão à essa problemática, procurando levá-los a sentirem-se seguros e confiantes.

Para tanto, especificamente, elaboramos juntamente com os profissionais acima citados, algumas propostas de trabalho: (1) Conscientizar o grupo familiar da importância da família na vida do filho portador de deficiência; (2) Possibilitar uma experiência em grupo, vivenciando a sua história, suas dificuldades; (3) Oferecer cursos informativos, palestras, com conteúdo direcionado ao problema do filho, e a expectativa dos pais em relação a esse filho; (4) Oferecer atividades onde o lazer e o prazer possam ser parte principal, possibilitando uma integração.

Esta pesquisa se justifica, a partir de um estudo que venho realizando na APAE de Cajamar. E trabalhando há oito anos na citada instituição, percebi que a maioria dos alunos não são aceitos por seus familiares. Sendo assim, me vi diante da problemática e senti a necessidade de propor um projeto de esclarecimento a essas famílias.

O assunto à integração da família da pessoa portadora de deficiência, despertou-me à atenção, por atingir indivíduos de diferentes níveis sociais, estendendo-se à toda sua família, sendo esta a base fundamental para a realização de nossas idealizações.

Para aprimorar nossos conhecimentos, afim de desenvolver esta pesquisa, foram realizadas visitas domiciliares e entrevistas diretas, dentro de um conteúdo de perguntas abertas e fechadas, de fácil entendimento.

avaliando os dados obtidos, nota-

mos que a maioria delas tem interesse em continuar dentro desse programa. *"A indicação dos procedimentos metodológicos e técnicos se fundamenta pela pesquisa participante atuando como observador participante "na perspectiva de BUFORD JUNKER". Neste caso, o observador como participante tem um papel em que a identidade do pesquisador e os objetivos do estudo são revelados ao grupo pesquisado desde o início. Nessa posição, o pesquisador pode ter acesso a uma gama variada de informações, até mesmo confidenciais, pedindo cooperação ao Grupo". (LUDKE e ANDRE, 1986, p. 29)*

filho portador de deficiência.

Neste contexto o capítulo I, apresenta as dificuldades que a família encontra na aceitação, na convivência, na desestruturação do grupo familiar, por causa da problemática do filho.

Já o capítulo II, trata-se de um programa de integração, para algumas famílias dos alunos da APAE de Cajamar, com conteúdos para ajudá-las, integrando-as e levando-as à encontrar o melhor caminho para atender às suas necessidades, auxiliando-as desta forma a ultrapassar os sentimentos de tristeza, revolta, nesse difícil processo de aceitação, com enfoque maior a integração da família com o filho portador de deficiência.

é fundamental nesse programa da orientação, o papel da educação física, por poder estar levando à família e ao filho portador de deficiência buscar o lazer, no intuito de liberar os sentimentos, possibilitando entrosamento com a comunidade através de atividades, proporcionando melhor participação social, uma condição física mais satisfatória, um comportamento mais sociabi-

lizado, seguro e motivado, substituindo uma vida ociosa por uma mais saudável.

A FAMÍLIA As conclusões à que chegamos, foi que ao entrevistarmos novamente essas doze famílias, avaliando os dados obtidos, notamos que a maioria delas tem interesse em continuar dentro desse programa, embora que ainda em sua fase inicial. Perceberam o tempo que tinham perdido em estar ociosos em casa, e não, explorando os técnicos e a escola em que seu filho estuda.

Percebeu-se também, que a partir dessa reflexão, é que tentaremos chegar ao nosso objetivo. Integração entre família-filho portador de deficiência.

"O estado de ansiedade aguda e a profunda tristeza que se manifestam, nos pais depois de conhecerem a verdade sobre seu filho, não raro acompanhados de um sentimento de rejeição, o que traz muito sofrimento e insegurança". (LEFEVRE, 1981, p. 21)

VASH (1961), nos relata, que a família inteira inicia um processo de adaptação para recuperar o equilíbrio, uma vez que todos os membros da família são afetados e incapacidade de conviver com essa deficiência. Vivenciam o choque e o medo com relação ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras.

"A deficiência de uma pessoa pode alterar os estilos de vida dos membros da família tanto ou mais do que o de sua própria pessoa portadora de deficiência. Os horários, as obrigações, os planos e os sonhos mudam causando desapontamentos, frustrações, raiva, a perda da liberdade e o tempo para o lazer". (VASH, 1961, p. 24)

CAPÍTULO I Os pais que geram filhos portadores de deficiência experenciam culpas, vergonhas, embargos, preconceitos, bem como a família da pessoa portadora de deficiência.

Famílias mais instruídas e interessadas ainda procuram anteceder. A família da pessoa portadora de deficiência, não é aquela que se coloca, à parte de tudo, é uma família como outra qualquer. A idade da linhagem paterna, é geralmente a mãe, que mais sofre com. Este capítulo tem por objetivo narrar as dificuldades da família em aceitar o filho portador de deficiência, quando nasce, ou quando mais tarde, adquire problemas levando à deficiência. Aparentemente defeitos genéticos manifestados numa geração posterior.

"O estado de ansiedade aguda e a profunda tristeza que se manifestam, nos pais depois de conhecerem a verdade sobre seu filho, não raro acompanhados de um sentimento de rejeição, o que traz muito sofrimento e insegurança". (LEFEVRE, 1981, p. 2)

VASH (1961), nos relata, que a família inteira inicia um processo de adaptação para recuperar o equilíbrio, uma vez que todos os membros da família são afetados e incapacidade de conviver com essa deficiência. Vivenciam o choque e o medo com relação ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras.

"A deficiência de uma pessoa pode alterar os estilos de vida dos membros da família tanto ou mais do que o da própria pessoa portadora de deficiência. Os horários, as obrigações, os planos e os papéis, mudam causando desapontamentos, frustrações, raiva, a medida que desaparecem a liberdade e o tempo para o lazer". (VASH, 1961, p. 64)

Os pais que geram filhos portadores de deficiência experienciam culpas, vergonhas, embaraços, preconceitos, bem como tristeza e raiva pelo fato de seus filhos serem imperfeitos.

Famílias mais instruídas e interessadas ainda procuram antecedentes genéticos e comportamentais que possam ter contribuído para o "defeito". A não ser que se encontre uma causa de hereditariedade na linhagem paterna, é geralmente a mãe, que mais sofre com isso. Comenta ainda VASH (1961), que a culpa geralmente pode ser aceita como própria, ou ser jogada nos ombros de uma pessoa, por exemplo, acusa-se o médico, o hospital, ou os avós, por passarem defeitos genéticos manifestados numa geração posterior.

Esse conflito para absorver a culpa e a responsabilidade pode durar muito tempo. Mas quando se sabe que a desnutrição, drogas ingeridas durante a gravidez ou outros cuidados pré-natais inapropriados causaram ou contribuíram para um "defeito" de nascimento, os pais, especialmente a mãe, encontram pela frente uma batalha particularmente árdua para superar a culpa concebida.

O nascimento de um filho portador de deficiência, também coloca os pais diante de um fato irreversível despertando várias reações: descrença, a incerteza, a confusão e até hostilidade contra o mundo. Com o passar dos anos, surge esperança e se desenvolve um interesse pelo filho quando este começa a falar, andar, ou até mesmo aprender a fazer coisas sozinhas. Mas esses sentimentos de tranquilidade ficam imersos na expectativa, quando surgem novos problemas específicos às deficiências como, a agressividade e teimosia, tirando dos pais a esperança de um bom com-

portamento desejado, e não estarem prevenidos com relação as crises que quase sempre acompanham um filho portador de deficiência.

Inúmeras reações podem ocorrer, apontadas por TELFORD e SAWREY (1976), com a chegada de um filho portador de deficiência: (1) encaram o problema como realista; (2) negação da deficiência do filho, principalmente quando aceitam o diagnóstico da deficiência; (3) sentimentos de auto-comiseração e lamentações da sua própria sorte; (4) sentimentos ambivalentes em relação ao filho deficiente; (5) projeção das causas da deficiência nos outros, escolhidos como "bodes espiatórios"; (6) sentimentos de culpa, vergonha e depressão; (7) dependência mútua, particularmente entre as mães e o filho portador de deficiência.

Parte da solução desta problemática dependerá da aceitação dos pais que deverão ponderar quanto à exigência deste filho, respeitando seu ritmo de desenvolvimento tão diferente dos outros na sua evolução. Sabe-se que é muito difícil o relacionamento e aceitação do problema, por não terem as informações necessárias, corretas, ou até suficientes para trabalhar com esse filho portador de deficiência.

Aspecto importante que VIEIRA (1989) se refere, é que alguns pais, na procura de um atendimento mais específico para seu filho com problema, encontram um número precário de informações a respeito da deficiência. Onde decidem organizar-se a man-ter um grupo com problemas semelhantes unidos num mesmo pensamento, formando entidades para o atendimento dos próprios filhos. Portanto, a maioria das escolas especializadas e instituições de atendimento para pessoa portadora de deficiência, em nosso país,

que atendem a população de média e baixa renda, surgiram destes tipos de iniciativas. Como podemos perceber, a aceitação pela família, da pessoa portadora de deficiência, não é tão simples. Ela começa num processo de contínua fuga e em permanente mudança, flutuando em níveis e momentos diferentes.

"Certa mãe comentou que a "adaptação" ao problema, é mais real que a própria aceitação. Ela se adaptou a conviver com o problema, mas ainda continua com o ressentimento, à angústia, o preconceito e as frustrações dentro de si". (TELFORD e SAWREY, 1976, pp. 180-181).

Outra dificuldade que a mãe encontrou frente a esse problema foi que suas reações de raiva, tristeza, dúvidas e até mesmo auto tortura, deixou-a pensar que seria a única culpada. Com sentimentos hostis e desejos de morte. Quando encontrou outros pais com reações semelhantes, passou a sentir-se mais aliviada, e mostrou-se mais franca e realista em discutir seus problemas com outras pessoas.

LAXER (1964), citado em TELFORD e SAWREY (1976), ressaltou que, alguns sentimentos de culpa, vergonha, preconceito, rejeição, são fatos comuns entre os pais de filhos portadores de deficiência. A vergonha estaria mais direcionada nos sentimentos das outras pessoas, na expectativa da ridicularização ou da crítica. A culpa envolvendo auto-responsabilidade, o remorso pessoal e um sentimento de valor pessoal diminuído, resultam em depressão. Muitos pais elaboram soluções derrotistas sem alternativas para seus conflitos, estas atitudes podem agravar o estado de seus filhos. A tensão emocional torna difícil a comunicação entre

os membros da família. Muitas vezes esses pais vão em busca de "milagres", confiantes nisso, pretenciosamente são levados ao desejo de qualquer proposta que lhe seja apresentada. Mergulham de corpo e alma em projetos que julgam milagrosos, que não surtem os resultados esperados e não percebem a alteração que provoca na família, não só quanto a aceitação do filho, mas sobretudo pela criação de expectativas.

Os filhos portadores de deficiência, que são rejeitados geralmente se comportam emocionalmente instáveis, irrequietos, hiperativos, procurando sempre de alguma forma chamar à atenção dos pais. Isso porque a família demonstra rejeição e as relações afetivas são instáveis, surgindo muita tensão no desempenho dos papéis.

VIEIRA (1989), cita também, quando a família é empenhada em muitas atividades sociais, sentem o filho como uma carga incômoda, impossibilitando-a de continuar com frequência essas atividades. Convivendo com a problemática do filho muitas vezes passam a ter contato mais direto com locais especializados e com famílias com problemas semelhantes, quase sempre afastando-se suas atividades anteriores. Este comportamento poderá gerar fatos positivos ou negativos, dependendo do encaminhamento que a família ou os pais derem para essa nova forma de convivência.

"Destacamos como fato positivo a própria conscientização da família com relação a um fenômeno que a maioria das pessoas em nossa sociedade busca não enxergar; as dificuldades porque passam os deficientes e suas famílias em nosso país". (VIEIRA, 1989, p. 17)

Falar com os pais de um filho portador de deficiência e dizer que este não é o filho idealizado, é uma tarefa muito difícil. O profissional que transmite a notícia muitas vezes não tem condições de informar a esses pais deixando-os mais traumatizados especialmente no momento em que menciona as dificuldades que o filho terá no decorrer de sua vida. A maneira de como chega aos pais o conhecimento sobre a deficiência do filho, pode acentuar ainda mais o sentimento de culpa e frustração.

Depoimento dado por uma mãe quando recebeu a notícia que seu filho era portador de uma deficiência.

Ela não pode se isolar, restringindo sua convivência social. Este fato poderá

"No começo eu não tinha vontade de sair com ela para nenhum lugar, com medo de que alguém a visse e percebesse o problema. Mas isso não acontecia com o pai. Ele me fez sair com ela quando tinha um mês de idade, num domingo. Diante de amigos que queriam conhecê-la eu fugia e acabava chorando. O pai me ajudou a enfrentar e foi tão importante esse apoio naquele momento".
(LEFEVRE, 1981, p. 6)

na escola, na instituição, nos técnicos e nos professores. Sendo

Muitos pais reagem de forma negativa as dificuldades do filho, procurando meios impossíveis para que essa deficiência possa à vir ter "cura"; uma família entrevistada por nós relatou que foram parar até em curandeirismo, igrejas, e outras formas de medicina popular e também de outras que não lembravam mais, fizeram tudo isso porque não aceitavam as dificuldades que o filho apresentava, e por estarem desesperados, inconformados em ter que conviver com a deficiência.

Há uma oscilação de comportamento em relação ao filho e instabilidade emocional dos pais, dificuldades em falar com o filho portador de deficiência, sentimento de vergonha, buscando ra-

zões para esconder o filho numa tentativa de poupar-se a ter que expô-lo à outras pessoas, sujeitando-se a perguntas referentes ao problema. Ninguém poderá prever quando se dará à aceitação do filho.

Esta aceitação ocorrerá na medida que a família tentar buscar conhecimentos e informações necessárias para o convívio com a deficiência do filho, e não o afastamento da própria família, bem como dos avós, tios, primos, etc...

Sabemos que a família é o agente essencial de integração da pessoa portadora de deficiência à sociedade. Ela não pode-se isolar, restringindo sua convivência social. Este fato poderá deixá-la com mais dificuldades em conseguir efetivar a sua integração, tanto na sociedade como na própria família.

FLEMING (1978), aponta que para transferir essa dificuldade de aceitação do problema, os pais descarregam toda mágoa, na escola, na instituição, nos técnicos e nos professores. Sendo alvos de críticas, estes profissionais buscam o conhecimento do problema na tentativa de resolver o conflito, esses pais solicitam da escola ou dos técnicos soluções mágicas para o problema e irritam-se quando se conscientizam que a responsabilidade pelo sucesso do atendimento, cabe também a família. O filho portador de deficiência, sentindo-se seguro por ser aceito e amado, esforça-se ao máximo para superar suas limitações. Sendo este, o presente que ele quer oferecer aos pais em retribuição ao desejado carinho.

Os autores FELDMAN e SCHERZ (1967), citados por FLEMING (1978), baseados em sua maneira particular de reagir à tensões e

situações extremas com o aparecimento desse filho, descreveram quatro tipos de família. Os papéis estão definidos, é possível também que A Família Equilibrada: é aquela moderadamente capaz de adaptar-se as várias situações da vida. Com o nascimento de um filho portador de deficiência, poderá causar regressão e desorganização temporária na família. Talvez muitos dos problemas derivam de informações inadequadas, levando-a à atravessar um período de choque durante o qual tende a negar a existência do problema. Essa família entrará em desespero, procurando todos os médicos possíveis apesar de sempre ouvirem o mesmo diagnóstico.

Em seguida vem a fase do imobilismo, quando a aparência é de desinteresse. Caminhando na expectativa de procurar saber tudo o que é possível sobre o problema do filho. Não será fácil para a família ou pais fazer indagações sobre o surgimento de obstáculos quando não compreendem a problemática da deficiência.

Os pais irão atravessar duas fases: desgosto profundo e ajustamento. É claro que o ajustamento é a etapa mais desejável, por permitir uma aceitação do problema do filho. A família equilibrada é capaz de procurar informações e estar em vantagem com relação aos recursos disponíveis na sociedade para ajudar o filho portador de deficiência.

A Família Caótica: apresenta dificuldades em enfrentar a verdade, faltando controle emocional e outras características da personalidade adulta. É o tipo de família confusa na distribuição de papéis. Podendo acontecer a separação do casal, brigas, discussão entre irmãos, chegando até a recusar em assumir a responsabilidade pelo filho portador de deficiência. Entretanto é

possível com ajuda adequada, que uma família dessas chegue à ajustar-se, uma vez que os papeis estejam definidos, é possível também que o filho portador de deficiência, sinta menos a sua falta no desempenho do seu próprio papel, podendo funcionar ou não em seu favor.

A Família Neurótica: ela poderá ter dificuldades na área de funcionamento, podendo funcionar em certas etapas da vida familiar e, em outras não.

Ninguém pode prever o que o nascimento de um filho portador de deficiência poderá desencadear numa família neurótica. Tudo vai depender da natureza dos problemas existentes por ocasião da crise.

A Família Psicótica: reage de forma estranha. Pode funcionar satisfatoriamente em alguns fatos da vida e, psicoticamente, em outras. Sentimentos de culpa e hostilidade podem voltar-se contra a pessoa portadora de deficiência. Esses sentimentos podem tornar-se tão intensos a ponto de ocasionar um comportamento psicótico.

JOHSOM (1970), descreve como se pode trabalhar com famílias. Afirma que os terapeutas psicólogo, médico, assistente social, ajuda a família equilibrada a se organizar, fazendo-a enxergar e a usar os recursos disponíveis para a solução do problema.

Já com a família caótica o trabalho estará ligado na identificação dos papeis.

Quanto a família neurótica, ela chama atenção para uso de mecanismo de defesa firmemente estabelecidos para lidar com

conflitos residuais não resolvidos nos primeiros anos de vida. O terapeuta terá, então de reconhecer esses mecanismos.

A família psicótica necessita de oportunidades para expressar seus sentimentos em relação ao filho portador de deficiência e poder assim, chegar aos meios realísticos de lidar com o problema.

FLEMING (1978), ressalta que as famílias não apresentam a mesma reação em uma situação de crise. Passam por uma desestruturação devido ao problema, para um estudo organizado, mantendo o equilíbrio desejável pela sociedade, e o mais importante, para si mesma, pois o que é desejável para uma família, não será obrigatoriamente para outra.

Entendemos ser muito importante as afirmações e o posicionamento dos vários autores, principalmente com relação ao comportamento não padronizado das famílias ao se depararem com o problema, para que, a partir daí possamos melhor compreendê-la, prestando desta forma uma contribuição mais efetiva, na tentativa de minimizar a problemática advinda de tal situação.

CAPÍTULO II

PROGRAMA

A falta de informações aumenta as dificuldades da família em aceitar o filho portador de deficiência. Na tentativa de amenizar estas dificuldades, os profissionais da APAE de Cajamar, elaboraram um programa com conteúdos para ajudá-los, levando-os a encontrar o melhor caminho para atender as suas necessidades, auxiliando-os desta forma a ultrapassar os sentimentos de tristeza, revolta, nesse difícil processo de aceitação. A proposta tem como enfoque maior, a integração, ou melhor, levar a família a integrar ao filho portador de deficiência. Objetivando minimizar a rejeição.

A intenção portanto, é de conscientizá-los da melhor maneira possível para que se possa planejar um trabalho condizente com sua realidade. E o primeiro passo nesse programa de integração é ajudar essas famílias, a soltarem seus sentimentos de inibição, aceitarem os fatos e participarem ativamente do programa proposto.

DESCRIÇÃO DO PROGRAMA

A primeira reunião que fizemos, foi com a diretoria da APAE de Cajamar, em outubro de 1992, com o propósito de sua colaboração e apoio. Pudemos então sentir o interesse para a realização do programa de orientação a essas famílias.

Para que pudessemos estar iniciando um programa cujo conteúdo é levar os familiares a integração, procuramos pesquisar, buscando não receitas, mas sim idéias para iniciarmos um trabalho voltado para esse fim.

"Neste estágio de desenvolvimento dos interesses profissionais na deficiência mental, pode-se admitir que uma adequada ajuda à famílias dos pacientes é prontamente aceita como um dever principal. Nenhum exame e nenhum plano de tratamento pode ser considerado completo, sem uma significativa exploração aos pais e uma consideração das suas curiosidades e envolvimento emocionais" (KARNNER 1961, p. 453)

Através dessas pesquisas e estudos e dentro da nossa realidade, elaboramos um programa simples com intuito de "provocar" a família de filhos portadores de deficiência.

O programa está sendo desenvolvido na APAE de Cajamar, no momento somente para as famílias dos alunos portadores de deficiência, sob responsabilidade do grupo interdisciplinar; assistente social, psicólogo, terapeutas e professores de educação física, com duração de seis meses. A idéia de interdisciplinaridade aconteceu por motivo de estarmos trabalhando conjuntamente num mesmo propósito de estudo, onde o conhecimento dos profissionais são utilizados para aprimorar ainda mais o programa.

"Entendemos, portanto, que a interdisciplinaridade sugere trabalho em equipe, onde as informações são permeadas entre os profissionais e utilizadas para o desenvolvimento do trabalho com o homem, no qual o limite da especificidade profissional apresenta-se tênue e desprovido de corporativismo. Em suma, o conhecimento é utilizado por toda equipe sem perda das características específicas da profissão ou da área de conhecimento" (RODRIGUES, 1991, p. 55)

Centes e Continuando, o mesmo autor no sentido de aclarar o termo, apresenta um conceito de JAPIASSU (1976), sobre interdisciplinaridade.

Com base nas informações obtidas, constatou-se que as expectativas estarem de o filho-verdadeiro

"Interdisciplinaridade: axiomática comum a um grupo de disciplinas conexas e definida ao nível hierárquico imediatamente superior, o que introduz noção de finalidade. Sistema de dois níveis e de objetivos múltiplos, coordenação procedendo do nível superior."

Para que pudéssemos colher os dados pretendidos, verificamos que TELFORD e SAWREY (1976) forneceram como sugestões elementares: (1) a importância de ouvir, (2) o problema da terminologia técnica que pode ser um sentimento estigmatizante e ameaçador, (3) a importância de aceitar a família como merecedora de consideração e assistência, sem condenar ou reprovar as atitudes dos pais; (4) a importância de aconselhar a família inteira, (5) a importância dos sentimentos e atitudes dos aconselhados, etc..

A primeira etapa do trabalho envolveu a princípio questionário onde o objetivo era obter informações sobre essas famílias para avaliar suas dificuldades em aceitar o problema. Observou-se também o interesse e disponibilidade quanto a estar participando do grupo de orientação, selecionando temas e sugestões de interesses dos mesmos, bem como assuntos referentes aos problemas específicos sobre os quais os pais gostariam de receber orientação ou simplesmente conversar.

De início pode-se detectar que o nível cultural desses familiares é precário, impedindo a utilização dos questionários para a coleta de dados, posto que a maioria das pessoas pertencem

centes a família da pessoa portadora de deficiência são sem-
analfabetas. Neste caso, optamos por entrevistar as famílias para
coher os dados necessários para iniciar o programa.
Com base nas informações obtidas, constatou-se que as
expectativas da família são grandes em torno desse filho. Por não
estarem bem informadas do problema, criam fantasias de que ainda
o filho vai "sara" e vai ser "normal", ou ainda que o filho não
tem nada de "anormal". Não sabem encarar o fato de se ter um fi-
lho portador de deficiência, em outras palavras, que atitudes de-
vem assumir frente ao problema.
Em outro momento da entrevista pode-se notar que algu-
mas famílias acharam importante o início de um programa de orien-
tação, pois terá momentos de conhecimento, reflexão e esperança.
Outros acharam que esse programa seria uma troca de esclarecimen-
tos.
Mas a maioria dos familiares entrevistados, sentiram
medo de expor o problema do filho, e medo de demonstrar que fi-
lham vergonha por não aceitarem a deficiência, e de deixar trans-
parcer que não sabiam a causa das mesmas e por que seu filho te-
ve que frequentar uma escola especial.
Houve ansiedade por parte de alguns pais ao comentar
quando o primeiro momento foi pela negação da deficiência como
via de defesa e proteção a si mesmos, ficando sem condições de
ajudar o filho. E só depois de passarem por tal dificuldade é que
foram procurar órgãos especializados para a referida ajuda ao fi-
lho portador de deficiência.

da atenção. Com esses dados, iniciou-se o programa de orientação com doze pais, tendo encontros quinzenais de uma hora e meia cada sessão. O filme é de JOSEPH SARGENT (EUA 1999) com o nome de CAROLINE. A técnica utilizada no primeiro momento foi a dinâmica de grupo. Entende-se por dinâmica de grupo a técnica para melhor conhecimento dos problemas das pessoas que estão ali participando. É uma troca de experiências em relação a problemática do filho, reciclagem e outras necessidades que possam surgir do próprio grupo. Apresentando um clima bem envolvente.

Os temas foram desenvolvidos inicialmente com a realização de uma dinâmica de grupo, onde houve a apresentação dos pais ali presentes. Algumas propostas feitas pelo profissional, induzia então para que as pessoas de uma maneira espontânea pudessem expor suas experiências pessoais em relação a ter um filho portador de deficiência, assim como o porque de se interessarem e participarem do programa de orientação para pais de filhos portadores de deficiência. Compartilhando assim, um conhecimento dos membros do grupo, e compreensão para salientar os sentimentos de cada um. Dessa compreensão se desenvolve uma coesão que continua a crescer a medida que o programa prossegue. Para ajudar a trabalhar também. Outro tema abordado nas sessões foi: a conscientização da importância da família na vida do filho portador de deficiência. Com dados fornecidos pelos pais, percebeu-se que o grupo familiar não tem muita consciência, não tem noção, de como é importante na vida do filho portador de deficiência.

E para facilitar a compreensão, ocorreu-nos a idéia de mostrar através de um filme, o que acontece quando é dada a devi-

da atenção a uma pessoa portadora de deficiência tornando-a independente.

O filme é de JOSEPH SARGENT (EUA 1990) com o nome de CAROLINE, com uma hora e quarenta minutos de duração.

A história é um suspense, onde após ser dada como morta a jovem Caroline reaparece e reencontra com o pai, prestes a herdar uma herança. A tensão fica por conta da disputa do pai e filha, e das dúvidas que persistem sobre a história se é realmente sua filha. Apresentando um clima bem envolvente.

Informamos aos pais para que estivessem atentos e pudessem observar a dedicação de Caroline para com sua irmã portadora de deficiência.

A irmã é superprotegida pelos pais, tem tudo o que deseja, faz o que quer, contudo, é rejeitada principalmente pela mãe, superproteção esta, que a impossibilita de mostrar suas capacidades.

Caroline luta para mostrar ao pai que apesar da deficiência da irmã, ela não é inútil e mesmo com suas incapacidades, mostrava ser uma criança inteligente, faltando apenas uma exploração mais persistente. Voltando a estudar para ajudar a irmã e também outras crianças com problemas semelhantes, Caroline reforça a tese que vale a pena investir nessas pessoas. Com o passar dos anos Caroline morre, deixando sua irmã já adulta praticamente independente e apta a trabalhar juntamente com crianças portadoras de deficiência.

Deixamos bem claro de que é essencialmente importante valorizar o filho portador de deficiência e não segregá-lo. E fa-

zer com que ele perceba o quanto a família é importante para ele, pois facilitará no seu desenvolvimento, mostrando sua capacidade e seu valor.

O importante foi frizar bem o quanto Caroline influenciou no desenvolvimento da irmã, e estar colocando essa importância na vida de cada um dos pais ali presentes que assistiam ao filme. Com isso desencadeou-se inúmeras reflexões e dúvidas; (1) será que sou importante para meu filho?, (2) será que cuido com superproteção?, (3) será que ele é importante na minha vida e na família?, (4) será que acredito que tenha capacidade?, (5) será que vou dar oportunidade à ele, etc....

O PAPEL DA EDUCAÇÃO FÍSICA COM AS FAMÍLIAS NESTE PROGRAMA DE ORIENTAÇÃO.

No contexto do programa de orientação proposto, a educação física atua com essas famílias como parte integrante do programa, além de estar integrado ao programa geral da instituição, atendendo a todos os alunos duas vezes por semana.

Como é sabido, "toda a pessoa portadora de deficiência tem direito a prática da Educação Física e dos Desportos na mesma medida que tem todas as pessoas consideradas normais", como é mencionado na Carta Internacional de Educação Física e Desporto, aprovado pela conferência da UNESCO, em 21 de novembro de 1978 (JUNCKEN, 1987 pp. 13-14).

É através disso, o profissional da área, estará salientando e mostrando através de atividades, como é importante a edu-

cação física na vida da família e principalmente na vida do filho portador de deficiência. De que maneira?, participando de jogos, brincadeiras, gincanas, matroginástica, etc., os pais terão a oportunidade de conhecer e dar importância, uma vez que essas atividades proporcionam a liberação de sentimentos como: agressividade, medo, frustração, repressão, provocando uma participação ativa e motivadora, onde vão experimentar, a satisfação, alegria, auto-confiança.

O papel da educação física, neste programa é de oferecer às famílias e aos filhos portadores de deficiência opções de atividades conjunta. A família muitas vezes, não dá oportunidade para o filho desenvolver-se motora e cognitivamente em atividades simples, realizando-as por ele, quando esse apresentam condições de fazê-las. Exemplo: permitir subir e descer escada sozinho, carregar objetos, levar um prato até a pia da cozinha, trocar e vestir sua roupa, abrir e fechar uma janela ou porta. A saída de casa para um simples passeio, pelos arredores pode conter atividades importantes como: descer e subir rampas ou guias de calçadas, caminhar, atravessar ruas e obedecer sinais de trânsito. Tudo isso podendo ser feito pelo filho acompanhado de seus familiares, possibilitando a independência, auto-confiança e o relacionamento com o mundo exterior (objetos e pessoas).

Outra atividade de grande valia para o desenvolvimento motor da pessoa portadora de deficiência é a ida a um parque, uma praça local onde se encontram balanços, gangorras, escorregadores, etc.... Estes aparelhos desenvolvem equilíbrio, percepção visual e auditiva, coordenação, entre outras.

Também é importante estar frizando, que essas famílias tenham consciência que o filho portador de deficiência é capaz de estar em atividades de lazer, recreação e esportiva. Considerando obviamente os mais comprometidos, que podem ser auxiliados para execução destas atividades, Vale ressaltar que o lazer para o filho de maneira geral, vai proporcionar melhor participação social, uma condição física mais satisfatória, um comportamento mais socializado, seguro e motivado, substituindo uma vida ociosa, por uma mais saudável. Por jogar bola, deverá levá-los a locais como: campos, praças, etc.

Para que possamos despertar na pessoa portadora de deficiência o gosto pela atividade física e pelo lazer, é necessário que a família, a leve para locais como: ginásios, praças, parques, rua de lazer, etc.... A família é o elemento principal do desenvolvimento do filho portador de deficiência, pois é com ela que permanece por mais tempo, e também é ela quem possibilita um encaminhamento e o entrosamento com a comunidade através do lazer.

As dificuldades encontradas pelos familiares das pessoas portadoras de deficiência, se prendem em grande parte à falta de informações da própria sociedade que impedem o acesso a determinados locais.

As pessoas que não convivem com portadores de deficiência, não entendem ou pouco entendem, seu comportamento e atitudes.

Outro ponto importante de se frisar é que se o filho portador As famílias, na maioria das vezes, sentem-se abrigadas a segregá-los, pela dificuldade de acesso a certos locais. Não

sentindo-se a vontade, pelo comportamento curioso das pessoas, e o faz frequentar somente as instituições destinadas ao deficiente, impedindo o contato com a comunidade. O papel da família é portanto fundamental para que o filho ocupe suas horas vagas com o lazer, na medida do possível, dando oportunidade de contatos fora do lar e da escola especializada, resultando numa resposta positiva ao filho portador de deficiência.

Uma das opções da família que deverá partir a iniciativa de estar levando seus filhos à locais de área de lazer. Por exemplo: se a opção for jogar bola, deverá levá-los a locais como: campos, praças, quadras, gramados ou espaços livres de maneira geral.

Para que eles participem de atividades culturais também caberá a família proporcionar esses momentos levando-os a cinemas, shows e outros.

O objetivo também é ressaltar que a opção de lazer cabe ao filho portador de deficiência e que esta seja respeitada pela família e outros.

As pessoas portadoras de deficiência que apresentam um leve comprometimento, muitas vezes percebido, encontram mais facilidade de realizarem suas práticas de lazer junto a comunidade. Entretanto os que apresentam um comprometimento maior, já encontram dificuldades na participação em sociedade porque, não existem locais que apresentam instalações adequadas, nem profissionais especializados para conduzir algum tipo de atividade.

Outro ponto importante de se frizar é que se o filho portador de deficiência tiver condições de dirigir-se a locais de lazer mais independente.

As práticas de lazer devem ser valorizadas pela família para tornar-se um hábito, e não atividades que raramente acontecem. A família que leva o filho portador de deficiência à prática de lazer, muitas vezes não participa da mesma, fazendo dessa iniciativa uma abrigação. O importante é que a família participe e que ambos tenham momentos de satisfação.

Uma vez definida nossa linha de trabalho, ou seja, a opção dentro da Educação Física pela recreação e lazer, fomos buscar em alguns autores suas concepções sobre os mesmos, para que pudéssemos tornar mais transparente e concreto as questões que colocam em jogo, sua participação, visando maior integração, de pais e filhos.

"Lazer" vem do latim "licere" que permite escolher a maneira de se aproveitar o tempo disponível" (JUNCKEN, 1987, p. 28).

"Lazer, é orientar o tempo livre para prática esportiva com prazer e alegria, de modo voluntário e sem prejudicar as demais possibilidades educacionais e culturais". (REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO FÍSICA E DESPORTOS Artigo: ESPORTE PARA TODOS - SAÚDE, LAZER, INTEGRAÇÃO (1982, p. 9).

Podemos conceituar o lazer como uma atividade sem nenhuma obrigação e imposição de regras, guiado pela satisfação própria num período de tempo livre. É o espaço que as pessoas dispõe livremente fora das horas de trabalho e obrigações da vida diária, escolhendo qualquer atividade.

"Recreação", uma atividade espontânea cujo fim advém como características a espontaneidade, o prazer. Desenvolveu-se através da recreação as qualidades de ob-

servações, capacidade criadora, atenção, espírito de iniciativa, disciplina e sociabilidade" (DAGATINI, 1987, p. 202).

"Recreação são excelentes momentos de descontração de liberdade, de ação, e de prazer, tanto as crianças, como você deve sentir-se contente e bem a vontade" (GOMES, 1983, p. 23).

Portanto, através dessas concepções foi criado um programa de orientação, onde essa famílias e seus filhos portadores de deficiência participassem de momentos de descontração e prazer.

Dentre outras possibilidades ficou decidido que a "matroginástica" seria uma das boas opções por envolver todos em uma atividade de uma só vez ao mesmo tempo.

Segundo. FERNANDES (1981 pp. 21-24), a matroginástica pode ser entendida de forma bastante ampla:

"Destina-se a matroginástica à participação de pais e filhos, recebendo também outras denominações, como ginástica de pais e filhos e ginástica da família. No entanto a matroginástica evoluiu para participações mais abrangentes, incluindo elementos de diferentes idades e sexos, sem delimitar a relação familiar. Seria uma atividade, com a meta a integração entre as pessoas e, sobretudo o envolvimento da família, em forma de recreação que se movimentam ao mesmo tempo, com liberdade, sob a coordenação de um orientador e estímulo de músicas selecionadas para o evento. Os movimentos durante a matroginástica são as mais variados possíveis: andar, correr, saltar, sentar, deitar, imitar os movimentos de animais, etc... Os exercícios e brincadeiras, geralmente são sugeridos pelo andamento da música e vão se sucedendo à medida em que o grupo vai se motivando".

Ela deixou-se envolver pela atividade

Dentro desse conceito, pudemos observar o quanto realmente pode ser rico esse tipo de atividade quando pensamos em integração, especificamente no nosso caso, entre pais e filhos.

Foi proposto pelo setor de educação física um encontro com pais e filhos no qual o objetivo era que pudessem participar com alegria e satisfação. A idéia era que na festa de encerramento do ano, seria feita uma "matroginástica", com todos os alunos e pais, a partir de trabalhos com grupos menores.

Tal evento aconteceu no pátio da APAE de Cajamar, no final de 1992, com duração de vinte minutos, levando pais, alunos, parentes e profissionais a vivenciarem uma atividade agradável e de grande valia.

O objetivo era propor uma atividade que interessasse pai e filho, tentando agregar as pessoas num momento saudável e de descontração.

Pelos depoimentos dos pais, alguns colocaram que foi satisfatório e prazeroso tal encontro, talvez por nunca terem tido a oportunidade de participarem de tais atividades. Alguns pais chegaram-se a emocionar por estarem ali se expondo frente a frente com os próprios filhos e outras pessoas. Foi colocado também que no início alguns pais estavam envergonhados, mas conforme o ritmo, a música, ficaram mais soltos, descontraídos e até surpresos por estarem brincando com os seus filhos.

Uma mãe comentou que aquele momento foi a oportunidade de descarregar sua energia.

Ela deixou-se envolver pela atividade.

CONCLUSÃO: Outros pais se reservaram por se acharem muitos velhos para participarem das atividades.

Notou-se que, foi um momento de estimular a família, e integrar-se e vice-versa. Momentos como estes devem ser estimulados para que a família da pessoa portadora de deficiência, possa efetivamente participar de atividades junto ao filho.

Compreendendo, pois, a mãe, o pai, os irmãos de uma pessoa portadora de deficiência suas reais dificuldades e necessidades, é necessário que a família seja estimulada a participar das atividades junto ao filho. Para isso, é necessário que a família seja estimulada a participar das atividades junto ao filho. Para isso, é necessário que a família seja estimulada a participar das atividades junto ao filho.

Logo, a família deve ser estimulada a participar das atividades junto ao filho. Para isso, é necessário que a família seja estimulada a participar das atividades junto ao filho. Para isso, é necessário que a família seja estimulada a participar das atividades junto ao filho. Para isso, é necessário que a família seja estimulada a participar das atividades junto ao filho.

Um outro ponto importante observado foram as atitudes individuais de cada um dos pais, com relação ao filho portador de deficiência. Observou-se que, em alguns casos, os pais não tinham conhecimento das reais dificuldades e necessidades do filho, o que dificultava a participação dele nas atividades.

Percebendo também que o filho não tinha valor e que a família não era respeitada, os pais não tinham conhecimento das reais dificuldades e necessidades do filho, o que dificultava a participação dele nas atividades.

CONCLUSÕES

Diante de tudo o que colocamos e experienciamos, foi de fundamental importância o esforço dos profissionais das várias áreas, no sentido de envolver as famílias no programa de orientação, oferecendo meios para possível integração.

Compreendemos que, a mãe, o pai, os irmãos de uma pessoa portadora de deficiência tem seus problemas e dificuldades pessoais relacionadas a este membro da família. Portanto, se tivesse uma ajuda adequada, por parte dos profissionais especializados, teriam melhores condições de colaborar e educar essa pessoa portadora de deficiência.

As reuniões realizadas com os pais eram abertas a todos os membros da família, embora na realidade a participação normalmente se restringia às mães, e que nem sempre se abriam totalmente, se fechando em suas particularidades. Sabendo de tais dificuldades que estas pessoas apresentam com relação a uma comunidade efetiva e mais espontânea, usamos a estratégia de deixá-las bem a vontade não forçando-as a nada, e sim induzindo a narrar os fatos em clima de segurança e tranquilidade.

Um outro ponto importante observado foram as entrevistas individuais com os pais, nos quais pudemos observar algum interesse pelas potencialidades do filho, que até então era vista como uma pessoa totalmente deficiente impossível de se integrar.

Percebendo também que esse filho não tinha valor e sua capacidade não era respeitada, ou melhor, esses pais na maioria das vezes não queriam acreditar nessa capacidade, impossibilitan-

do-o de mostrar que é capaz. Por outro lado, enquanto profissionais sentimos reforçada as necessidades de trabalhos integrados com a família, vindo ao encontro as nossas preocupações iniciais. A partir dessas propostas vivenciadas pelas famílias corremos o risco de excluí-las do processo, quando não colocamos a como parte integrante da instituição, ou seja, a partir daí não devemos desconsiderá-las em hipótese alguma.

A família embora tenha uma carência muito grande de apoio, compreensão e, antes de tudo, atenção, necessita muitas vezes de pessoas interessadas em ajudá-las na esperança de libertá-las dos possíveis conflitos.

Talvez, se houvesse uma soma de esforços, vindos de todas as áreas de conhecimento humano, aliado à soma de esforços da sociedade, o problema da deficiência ainda que não fosse solucionado, seria em grande parte amenizado.

A partir do momento em que a família da pessoa portadora de deficiência, se sente rejeitada, sentindo-se fora do grupo social a que pertence, reage, pois um dia ali ela foi aceita, e por motivos que indiretamente a sociedade criou, é marginalizada. A família se isola e isola também o filho portador de deficiência. Este isolamento é determinante de uma reicidência que a leva a sentir-se inferior, inútil e fracassada.

Alguma coisa já se tem feito em favor da família da pessoa portadora de deficiência. Na mesma linha de pensamento do nosso trabalho no qual os pais mostraram grande interesse em continuar no programa, está sendo realizado na APAE de São Paulo, um programa comunitário, em que orienta pais e profissionais para a

"Implantação de um Programa de Pais". Outras associações favorecem a criação de pequenos grupos comunitários que tem, como um dos objetivos, alcançar a integração das pessoas portadoras de deficiência com os demais membros da comunidade. Estes grupos funcionam como grupos de apoio à pessoas com deficiência e suas famílias, reunindo-se periodicamente com outros membros da comunidade, procurando participar de todas e quaisquer atividades saudáveis da comunidade como membros integrantes.

FLORIANO. Temos consciência da simplicidade do nosso trabalho, contudo temos a certeza que contribuimos ainda que discretamente na busca de pistas que estreitem as relações entre a família e o filho portador de deficiência. (Associação e Educação Física Infantil).

Realizou Entretanto podemos perceber que muito há de se "fazer" pela família da pessoa portadora de deficiência.

Este "fazer" não cabe somente a uma parcela da comunidade. Este "fazer" esta na responsabilidade de ajudar, encaminhar essas famílias e antes de tudo, respeitá-la. Tais iniciativas são deveres do Homem, da Comunidade e da Sociedade como um todo.

KARNNER, L. Parent Counseling New York: HOIT, Rinehart and Winston, 1951.

LEFEVRE, J. H. Mongolismo: orientação para famílias. São Paulo: Almed, 1981.

LUDKE, M. & Marli, E. D. A. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: F. P. U., 1984.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. (BRASIL, 1990). (Materiais de Apoio), n.º 29/39, Ano IV.
- BAGATINI, V. Educação Física para deficientes. Sagra, 1987, 1ª ed., 360p.
- BAGATINI, V. Educação Física para deficientes. Sagra, 1987, 1ª ed., 360p. (E.P.T.) Saúde, Lazer, Integração n.º 56, Abril/setem.
- FERNANDES, J. A. Matroginástica in. Revista Comunidade Esportiva. Rio de Janeiro, SEED/MEC, (JAN/11), 1981.
- FLEMMING, J. W. A Criança excepcional: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro, 2ª ed., 1978.
- GOMES, W. L. M.: Manual de recreação e Educação Física infantil; "estimulação Bio-Essencial", brincar sorrindo II: Leme Empresa Editorial Ltda, 1987.
- JUNCKEM, J. T. O esporte na vida do deficiente. Sérgio Coelho de Oliveira, Simone Teresa Mitidieri Malta - Rio de Janeiro: Rotary Club do Rio de Janeiro, 1987.
- KARNNER, L. Parent Counseling New York: HOLT, Rinehart and Winston, 1961.
- LEFEVRE, B. H.: Mongolismo: orientação para famílias. São Paulo: Almed, 1981.
- LUDKE, M. & Marli, E. D. A. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo, E.P.U., 1984.

Revista Comunidade Esportiva. Rio de Janeiro, SEED/MEC, 1984 (Março/Junho), nº 29/30, Ano IV.

Revista Brasileira de Educação Física e Desportos. Esporte para todos. (E.P.T.) Saúde, Lazer, Integração. nº 50, Abril/setembro, Ano 11., 1982.

ROBINSON, N. M. e ROBINSON, H. B. The Mentally Retarded Child: A Psychological Approach New York: McCraw-Hill, 2ª ed., 1976.

RODRIGUES, J. L. A Educação Física no contexto interdisciplinar e a pessoa portadora de deficiência. Piracicaba, 1991 (Dissertação de Mestrado em Educação UNIMEP, 1991).

TELFORD, C. W. e SAWREY J. M. O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro, Zabar Editores, 1977.

VASH, C. L. Enfrentando a deficiência. São Paulo, Livraria Pioneira, 1988.

VIEIRA, M. N. L. O deficiente no Brasil: aspectos multidisciplinares da criança atípica: o deficiente mental visto no ângulo familiar. (ACAPE - Ação Camiliana Pró-Excepcionais - São Paulo, 1989).