

O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM CEGUEIRA CONGÊNITA E SUA INTERFACE COM A RELAÇÃO FRATERNA: ESTUDO DE DOIS CASOS

BAZON, Fernanda Vilhena Mafra* – UEL e USP

MASINI, Elcie Aparecida F. Salzano – USP

GT-20: Psicologia da Educação

Introdução

A inclusão escolar é um tema de grande importância para a educação nacional ao ter sido adotada a inserção do indivíduo com deficiência nas escolas regulares. Estudos sistematizados sobre este tema poderão auxiliar educadores, coordenadores e familiares a ampliarem seus conhecimentos sobre o que pode favorecer o processo de participação escolar e social da criança com deficiência.

Este trabalho focaliza a inclusão escolar de duas crianças com cegueira congênita e o papel desempenhado por sua irmã gêmea neste processo, este tema contempla diversas questões visto que a vida escolar é de grande importância para o desenvolvimento de um indivíduo e propicia a oportunidade para refletir sobre itens diversos. Que situações favorecem a inclusão escolar de crianças com cegueira? Como a companhia do irmão sem deficiência influencia a inclusão? A inclusão, influencia a relação fraterna? Como esses irmãos se sentem ao frequentar a mesma escola? Como esses irmãos se sentem ao frequentar a mesma classe?

A inclusão escolar representa valores simbólicos importantes que dizem respeito à igualdade de direitos e oportunidades educacionais para todos os indivíduos, mas ainda encontra sérias resistências que se referem principalmente ao acesso de todos os alunos à escola comum. (Cf. BRASIL, 2001).

Segundo Mazzotta (2002) é de grande importância para todos os indivíduos profissionais ou não, estar atento à questão da inclusão, não apenas escolar, mas também no âmbito mais amplo que compreende a sociedade. Referindo-se à integração, movimento que teve início na década de 70 e visava criar classes especiais em escolas regulares para atender a crianças com deficiência em período integral ou parcial de forma concomitante à sala comum (Cf. ANGELOTTI, 2004), Mazzotta (2002, 2003) afirma que este movimento já vem sendo entendido como algo ultrapassado, falando-se

* Instituição de Vinculação dos Autores:

Fernanda Vilhena Mafra Bazon (Universidade Estadual de Londrina / Universidade de São Paulo).

Elcie F. Salzano Masini (Universidade de São Paulo).

E-mail de contato: febazon@live.com

hoje em inclusão. Chama a atenção ainda para a imprecisão conceitual que envolve a utilização do termo integração e inclusão, que ora são empregados com o mesmo significado, ora dispostos em contraste ou ainda propondo a superação da integração pela inclusão. Uma das várias conseqüências desta indefinição é a contribuição para a cisão dos profissionais que defendem a integração e dos que defendem a inclusão, como se o sentido da educação em si não fosse a busca de integração ou inclusão social. Para este autor a inclusão “é a base da vida social onde duas ou mais pessoas se propõem a, ou têm que, conviver; já que muitas vezes o convívio não depende da vontade individual. E conviver implica a presença de duas ou mais pessoas” (MAZZOTTA, 2002 p. 10).

Na Conferência Mundial que ocorreu em Jomiten (Tailândia) em 1990, representantes de diversos países assinaram a *Declaração Mundial sobre a Educação para Todos e Plano de Ação para Satisfazer as Necessidades Básicas de Aprendizagem*, comprometendo-se a buscar a inclusão de todas as crianças na escola, a partir do respeito à diversidade e da garantia do ensino básico universal e de qualidade. Mazzotta (2002) afirma que nesta declaração além da educação ser reconhecida como direito fundamental de todos, foi explicitado o sentido dado às necessidades básicas de aprendizagem, que compreendem os instrumentos essenciais para a aprendizagem e os conteúdos indispensáveis para a sobrevivência do indivíduo e seu desenvolvimento visando à participação ativa na vida social.

Porém a assinatura deste documento garante a inclusão escolar? Todas as crianças encontram-se realmente na escola? Se sim, como está ocorrendo o processo educacional? Se não, quem são elas e porque evadiram ou foram excluídas do ambiente escolar?

Diversos organismos internacionais preocuparam-se em discutir o direito à educação para todos, em especial nesta conferência na Tailândia em 1990 e na Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais em 1994 na Espanha, na qual foi elaborada a “Declaração de Salamanca”. Nesta última reunião, foi reafirmado o direito de pessoas com deficiência à educação (Cf. MARTINS, 2003).

A escola para todos pressupõe que a educação especial ocorra de forma integrada à educação regular. Sendo assim, a escola torna-se aberta à diferença e busca atender às necessidades de todos os alunos ao invés de excluir os que requerem práticas e atenção diferenciadas (Cf. JIMÉNEZ, 1997).

O modelo de escola para todos pressupõe uma mudança de estruturas e de atitudes e a abertura à comunidade; deve mudar o estilo de trabalho de alguns professores que deverão reconhecer que cada criança é diferente das outras, tem as suas próprias necessidades específicas e progride de acordo com suas possibilidades (JIMÉNEZ, 1997, p. 21).

Quanto ao conceito de deficiência visual, a partir da resolução adotada pelo Conselho Internacional de Oftalmologia em Sidney, Austrália, em 20 de abril de 2002, e considerando a falta de clareza sobre a correta utilização do termo cegueira que originou confusões acerca de sua prevalência e incidência, ficou definida a seguinte definição: Cegueira – somente em caso de perda total de visão e para condições nas quais os indivíduos precisam contar predominantemente com habilidades de substituição da visão (Cf. CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA, 2002).

A cegueira congênita por sua vez, pode ser entendida como aquela que se manifesta no nascimento ou logo após a ele, estando geralmente relacionada com pigmentação difusa atípica, diminuição dos vasos da retina e atrofia do nervo óptico (Cf. REY, 1999; TABER, 2000).

Ouvir pessoas com deficiência visual pode ajudar e nortear a compreensão das mesmas, não mais a partir da falta ou prejuízo da visão, mas, sim, do uso dos sentidos que propiciam seu contato e apreensão do mundo. Sob essa perspectiva, nessa investigação os dados foram analisados a partir do que as crianças cegas realizaram em diferentes situações sem comparação entre crianças com deficiência visual e videntes, respeitando assim a singularidade das primeiras.

Pode-se assinalar que a não comparação entre crianças com deficiência visual e videntes é um ponto relevante desta pesquisa. É significativa esta observação porque, a escola muitas vezes torna-se um ambiente que propicia a comparação entre crianças e sob a ótica da inclusão escolar está o respeito à diferença. A comparação entre as habilidades adquiridas por uma criança com deficiência visual e uma vidente ao fazer uso do referencial da vidente, acarretará uma interpretação pautada no déficit, no que falta à criança com deficiência visual. Esta comparação pode ser ainda maior quando um irmão sem deficiência estuda na mesma escola, atribuindo qualquer falha, dificuldade ou atraso à deficiência visual. O estudo do que a criança cega realiza em diferentes situações e momentos estará considerando suas possibilidades e maneiras

próprias de aprender. Esta pesquisa, ao focar-se no respeito à diferença, pode trazer contribuições para a atuação dos profissionais de educação e saúde que trabalham com pessoas com deficiência visual.

Quanto à relação entre irmãos, pode-se destacar que em nossa sociedade, a família ocupa um lugar de extrema importância no desenvolvimento e na vida dos indivíduos. As relações entre irmãos são parte significativa do sistema familiar e interdependente das outras relações presentes nesse sistema.

Vash (1988), ao falar da família com um membro com deficiência, assinala que a descoberta da deficiência quebra o equilíbrio homeostático da unidade familiar, havendo a necessidade de uma reestruturação dos papéis atribuídos aos membros da família. Isso requer que as expectativas, os sonhos e as prioridades do grupo familiar sejam, então, revistos. Todos vivenciam a perda, que provoca um choque e ainda o medo das conseqüências futuras que a deficiência pode trazer.

A influência que uma criança com deficiência exerce sobre seus irmãos foi menos estudada do que com relação aos seus pais. Frequentemente, as necessidades dos irmãos de uma criança com deficiência são negligenciadas por pais e professores. Irmãos mais novos sem deficiência, muitas vezes, relutam em ir conversar com seus pais sobre seus problemas e sentimentos. Seus problemas são, geralmente, deixados de lado devido àqueles apresentados por seus irmãos com deficiência. Irmãs de crianças com deficiência aparentemente são mais vulneráveis a dificuldades emocionais do que irmãos. Os pais, com frequência não estão aptos para ajudar os irmãos normais a prepararem-se para o futuro em relação ao seu irmão com deficiência. Na maior parte das famílias, as necessidades da criança com deficiência são colocadas em primeiro plano (Cf. VADASY *et al.*, 1984).

Dunn (1985) corrobora com esta afirmação, asseverando que quando um dos irmãos possui uma deficiência, o irmão saudável tende a assumir responsabilidades que não teria, caso a deficiência não estivesse presente. Especialmente quando se tratam de irmãs mais velhas, elas têm a responsabilidade de tomar conta de seu irmão com deficiência, e essa responsabilidade, pode provocar graves conseqüências para as crianças normais. Estas crianças são, particularmente, vulneráveis a problemas emocionais. Para que se compreenda quais as conseqüências para os irmãos sem deficiência é necessário o entendimento de como a família, como um todo, lida com o

stress de ter um membro com deficiência. De qualquer forma, ter um irmão com deficiência, certamente, causa algumas dificuldades, e as crianças precisam de alguma forma carregar o estigma de ter um irmão “diferente” que pode comportar-se de forma estranha aos padrões habituais. Esta autora frisa, ainda, que pouco se sabe do relacionamento entre irmãos quando um deles apresenta cegueira ou surdez.

Villela (1999), em uma pesquisa sobre irmãos de crianças com deficiência visual, refere-se ao grande sofrimento psíquico causado pela repressão da hostilidade e pelo afastamento das reais necessidades de afeto da própria criança. Conclui, então, que essas crianças fazem parte de uma população de risco no que se refere ao sofrimento emocional. Esses dados diferem dos encontrados por Powell e Ogle (1992) referentes aos mecanismos psíquicos utilizados por essas crianças com a finalidade de preservar a relação amorosa com o irmão com deficiência, o que estes autores interpretam como evidência de níveis elevados de altruísmo, empatia e responsabilidade nos irmãos de crianças com deficiência.

A partir desta breve exposição teórica, percebe-se que tanto a relação entre irmão quanto sua interface com a inclusão escolar que já vem ocorrendo nas escolas brasileiras necessitando de subsídios para auxiliá-las, nota-se a carência de maiores estudos, apontando assim a relevância deste trabalho.

Foi realizado um levantamento bibliográfico nas Bibliotecas do Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) e no banco de dados eletrônico (Dedalus) da Universidade de São Paulo (USP) referente ao relacionamento de irmãos e foi encontrada uma dissertação de mestrado sobre a relação entre irmãos de crianças com deficiência visual, um artigo científico sobre o mesmo tema, um livro e dezenove artigos científicos sobre a relação entre irmãos sem deficiência. Destes trabalhos apenas dois eram de pesquisas realizadas no Brasil. Bank e Kahn (1982), McKeever (1993) e Villela (1999) apontam para a mesma questão ao enfocarem a pouca quantidade de trabalhos acerca da relação fraterna. Cabe assinalar que não foi encontrado nenhum trabalho que tenha como objetivo a compreensão da inclusão escolar de crianças com cegueira e como um irmão sem deficiência que estude na mesma escola pode ou não colaborar para a mesma. A pouca literatura encontrada a respeito dificulta e ao mesmo tempo estimula o questionamento sobre a importância da relação fraterna na vida dos indivíduos com deficiência visual e para a inclusão dos mesmos em ambiente escolar.

Além disto, como apontado anteriormente, a influência que a criança com deficiência exerce sobre seu irmão foi menos estudada do que com relação aos seus pais. Uma criança doente ou com alguma deficiência necessita de atenção e cuidado especial, e, diversas vezes, seus irmãos saudáveis são chamados a ajudar ou mostrar consideração especial devido à condição de seu irmão com deficiência (Cf. COLONNA & NEWMAN, 1983).

A originalidade e relevância desta pesquisa está no pioneirismo de seu tema: focalizar e buscar compreender a inclusão de duas crianças com cegueira frente a sua relação com a irmã gêmea sem deficiência com quem estuda na mesma escola e na mesma classe.

Objetivos:

Buscar compreender a concepção, sobre a inclusão escolar, de duas crianças com cegueira congênita e de suas mães, ressaltando o papel que a irmã sem deficiência desempenha no processo de inclusão. E ainda, compreender como as irmãs se comportam na escola, se compartilham situações de aprendizado e lazer ou não.

Método:

Esta pesquisa foi pautada modalidade da pesquisa qualitativa voltada para a descrição de um fenômeno buscando desvelar seu sentido. Bogdan e Biklen (1982) afirmam que a pesquisa qualitativa encontra no ambiente natural uma fonte direta de informações, sendo o pesquisador seu principal instrumento. Pressupõe, assim, o contato prolongado e direto do pesquisador com o ambiente e a situação investigada.

Participantes:

Foram participantes da pesquisa:

- Duas crianças com cegueira congênita que possuíam irmãs gêmeas sem deficiência;
- As mães das crianças com cegueira congênita.

Instrumentos:

- Roteiro de entrevistas que contemplavam temas relacionados com o foco da pesquisa;
- Gravador para registro das entrevistas;

- Termo de consentimento livre esclarecido, carta de informação à instituição e ao sujeito de pesquisa.

Procedimentos:

Inicialmente foi realizada uma entrevista com as mães das crianças para exposição dos objetivos da pesquisa e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Nesta oportunidade também ocorreu a entrevista semi-estruturada com o objetivo de conhecer a percepção das mães acerca da inclusão de sua filha com cegueira e qual o papel da irmã sem deficiência neste processo, bem como da dinâmica de relacionamento estabelecida entre as irmãs.

Posteriormente procedeu-se uma entrevista com as crianças com cegueira para a coleta de dados sobre sua inclusão escolar e seu relacionamento com a irmã gêmea.

Em seguida a cada entrevista foi feita a transcrição da fala tanto da mãe quanto da criança.

Resultados:

Neste tópico serão enunciados os resultados do estudo de caso, tanto referentes à entrevista com a mãe quanto com a criança com cegueira. Cabe destacar que todos os nomes utilizados são fictícios para assegurar o sigilo dos participantes desta pesquisa.

1. Caracterização dos participantes: identificação pessoal

Quadro 1: Identificação pessoal

<i>Nome Idade</i>	<i>Meio de escolarização</i>	<i>Sexo</i>	<i>Mãe</i>	<i>Pai</i>	<i>Irmãos</i>
Karina (9 anos)	Escola regular. Atendimento especializado.	F	Maria (52 anos); do lar.	João (43 anos) coordenador de tráfego da Dersa.	Kelly (16 anos); Karen (9anos) – irmã gêmea.
Luiza (10 anos)	Escola regular. Atendimento especializado.	F	Carmem (36 anos); doméstica.	Antônio (37 anos); motorista de ônibus,	Alex (20 anos); Lúcia (10 anos).

2. Entrevista com a mãe:

A seguir serão apresentados os dados referentes à entrevista realizada com Maria, mãe de Karina e com Carmem, mãe de Luiza. Os dados foram esquematizados em três tabelas por entrevistada, a primeira com as informações acerca da composição da

família, a segunda com informações prévias relevantes e a terceira que expõe a percepção das mães acerca da vida escolar e das atividades de lazer da criança com cegueira congênita.

1) MARIA

<i>CONSTITUIÇÃO DA FAMÍLIA</i>	
<i>Filhos</i>	<i>Pais</i>
<p>Karina (9 anos), cegueira total, sensível à luz. Causa: retinopatia da prematuridade.</p> <p>Karen (9 anos), irmã gêmea de Karina.</p> <p>Kelly (16 anos), irmã mais velha de Karina e Karen, filha do primeiro casamento de Maria.</p>	<p>Maria (52 anos), separada do primeiro marido e casada com João; era assistente social, mas não trabalhava no momento da pesquisa devido ao cuidado de Karina.</p> <p>João (43 anos), coordenador de tráfego da Dersa.</p>

<i>INFORMAÇÕES PRÉVIAS</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Maria engravidou das gêmeas com 42 anos apresentando pressão alta durante a gravidez o que acarretou no parto prematuro (6 meses de gestação). • Ambas ficaram na UTI, e Maria acreditava que a cegueira de Karina se devia a isto • Contou que Karina teve outras complicações além da deficiência visual como, por exemplo, uma parada cardíaca. • A retinopatia foi descoberta na alta de Karina do hospital, e já ficou marcada a cirurgia devido ao descolamento da retina.

<i>PERCEPÇÃO DA MÃE ACERCA DA VIDA ESCOLAR E DAS ATIVIDADES DE LAZER</i>	
<i>ESCOLA</i>	<i>LAZER</i>
<p>Karina utilizava-se do Braille para ler e escrever e do Soroban para a matemática.</p> <p>Freqüentava uma escola regular (estava na mesma sala de Karen. Maria disse que quando precisava, a Karen ditava a lição para Karina ou alguma outra amiga da classe fazia isto).</p> <p>Na escola, em 2004, Maria disse que</p>	<p>Às vezes quando a Karen e a Karina brincavam de professora e a Karen era a professora ela espezinhava a Karina (falava: “<i>ai sua tonta, você é burra</i>”).</p> <p>A Karina e a Kelly gostavam de ouvir som e a Karen gostava mais de desenhar e assistir televisão (alguns programas a Karen e a</p>

<p>separaram alguns gêmeos de classe (Karina disse que iria falar com a professora, pois não queria ser separada de Karen ao que Maria respondeu que era importante pensar em sua independência).</p> <p>Karen e Karina faziam a lição juntas (Karina ajudava Karen quando tinha lição de matemática, especialmente na tabuada).</p> <p>A Kelly estudou na mesma escola da Karina até o colegial.</p>	<p>Karina gostavam de assistir juntas, como o Chaves, e outros programas, como Malhação, a Kelly também assistia com as duas).</p> <p>Karen e Karina brincavam muito de professor ou de encenação (por exemplo de personagens do Chaves).</p> <p>A Karina e a Karen tinham tipos de brincadeira diferentes (a Karen gostava mais de brincar com boneca e a Karina de brinquedos que emitiam som).</p>
--	---

2) CARMEM

<i>CONSTITUIÇÃO DA FAMÍLIA</i>	
<p>Filhos</p> <p>Luiza (10 anos), cegueira total, sem percepção de luz. Causa: retinopatia da prematuridade.</p> <p>Lucia (10 anos), irmã gêmea de Luiza.</p> <p>Alex (20 anos), filho do primeiro casamento de Carmem. Não morava com a mãe e as irmãs.</p>	<p>Pais</p> <p>Carmem (36 anos), viúva do primeiro casamento e separada do segundo marido, pai das gêmeas. Trabalhava como empregada doméstica.</p> <p>Antônio, não mantinha relação próxima com as filhas, era motorista de ônibus. Frequentemente estava embriagado ao visitar as filhas e então era impedido por Carmem de vê-las.</p>

<i>INFORMAÇÕES PRÉVIAS</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Os pais estavam separados há aproximadamente 10 anos na época da pesquisa. • Carmem falou que quando descobriu que Luiza era cega já estavam separados e o pai não a ajudou. • As gêmeas nasceram de 7 meses e precisaram ficar na UTI, segundo a mãe, tomaram muitos antibióticos fortes, pois nasceram com icterícia. • Carmem afirmou que o médico disse que a cegueira de Luiza foi devido ao excesso de exposição ao oxigênio.

- Disse ainda que foi **erro médico**, pois um dos profissionais que a atendeu disse isso a ela, só que se negou a testemunhar a seu favor em caso de processo, porque não prejudicaria um colega. Carmem comentou que foi até o juiz e a um advogado, mas que ambos disseram que ela precisava de provas para entrar com um processo.
- **Percebeu o problema visual de Luiza em casa por volta dos 4 meses de idade**, quando levou-a ao médico, este sugeriu que poderiam ser colocados dois olhos de vidro no lugar dos olhos de Luiza afirmando que não havia possibilidade de recuperação. Carmem não aceitou a sugestão.
- Contou que **não se conformava por ter uma filha com cegueira**, falou que a situação era muito difícil, mas que tinha que aceitar, pois a situação não iria mudar de qualquer forma.
- Disse que **chorou muito** quando descobriu o problema de Luiza.

PERCEPÇÃO DA MÃE ACERCA DA VIDA ESCOLAR E DAS ATIVIDADES DE LAZER

<i>Escola</i>	<i>Lazer</i>
<p>Luiza não estudava na mesma escola de Lúcia, pois lá não tinha professora especializada, nem sala de recursos então não foi aceita.</p> <p>Luiza estava bem na máquina Braille, mas tinha dificuldade com a reglete (tinha problemas com a mão, as mãos dela enchiam de bolhas que depois ressecavam, formando feridas).</p> <p>A professora disse que talvez Luiza precise repetir de ano.</p> <p>(Carmem pareceu concordar com a posição da professora, disse: “<i>não pode é a menina ir para a quinta série sem saber de nada</i>”)</p> <p>Lúcia fazia a lição de escola antes que Carmem chegasse do trabalho, mas Luiza a esperava (mesmo se Carmem avisasse que ia demorar Luiza a esperava. As irmãs nunca faziam a lição juntas).</p>	<p>Irmãs não brincavam muito juntas (Luiza brincava mais sozinha, pegava uma boneca e falava sozinha. Lúcia por sua vez andava mais de bicicleta e brincava de bola, mas não com a Luiza).</p> <p>Luiza preferia brincar com um primo do que com Lúcia (pois, quando elas começavam a brincar logo brigavam).</p> <p>A única atividade de lazer que faziam juntas, segundo Carmem era assistir televisão.</p> <p>Só brincavam juntas quando Carmem levava uma amiguinha delas para passar o fim de semana (brincavam as três juntas e mais uma menina que era vizinha delas).</p>

3. Entrevista com Karina:

Os dados coletados na entrevista com Karina E Luiza foram divididos em três categorias: identificação da criança, atividades que gostava de fazer com a irmã, atividades que não gostava de fazer com a irmã e as atividades que não compartilhavam.

1) KARINA:

DADOS DA CRIANÇA
<p>Gostava de:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Brincar de carrinho. 2) Ouvir música. 3) Jogar snooker (jogava sozinha). 4) Andar de bengala (tinha duas bengalas uma para sair e outra para todo dia). 5) Ouvir história. 6) Assistir novela (Assistia à novela “América” na época da pesquisa, e comentou que tinha duas pessoas com deficiência visual na novela e que a mãe da menina não deixava que ela saísse na rua, deixando-a presa quando saía para trabalhar. Contou que seu tio disse que ia entrar uma menina com deficiência visual de verdade e que ela ia dançar ballet.). 7) Fazer imitações de pessoas como artistas da TV. 8) Zoar (“<i>não sou uma pessoa séria, gosto muito de zoar!</i>”, referindo-se às brincadeiras que fazia com a Kelly e o ex-namorado dela). <p>Não gostava de: brincar de boneca; jogar baralho ou dominó; assistir a novela Como uma Onda. Pegou pelo colarinho uma menina que riu dela na escola, na aula de educação física e disse a ela: “<i>quem ri por último ri melhor, sabia? Você faz isso de novo que vai se ver comigo, eu sou deficiente visual, mas não sou tonta não!</i>”.</p> <p>Tinha responsabilidades em casa como lavar, enxugar e guardar sua caneca depois de usá-la.</p>

ATIVIDADES QUE GOSTAVA DE FAZER COM O(A) IRMÃO(Ã)	ATIVIDADES QUE NÃO GOSTAVA DE FAZER COM O(A) IRMÃO(Ã)
<p>1) Brincava com a Karen que eram adolescentes (na brincadeira namorava o vizinho e a Karen namorava o irmão do vizinho, os namorados tinham ainda um irmão mais novo que: “<i>é um pouco</i></p>	<p>1) Era brava com as irmãs quando elas começavam a irritá-la (como, por exemplo, quando colocavam açúcar na carne que estava comendo, contou que quando isso acontecia ela saía e batia a porta de raiva).</p>

<p><i>pirralho, mas é bonzinho, né?”).</i></p> <p>2) Assistir TV com a Karen (como Will Smith, Chaves e Caillou).</p> <p>3) Cantar e zoar com a Kelly e o ex-namorado dela. Disse que, às vezes, zoava a Karen e a chamava de ganso ou caniço e ela não reagia: <i>“ninguém faz nada para mim não, não faz”</i>.</p> <p>4) Assistir a novela Laços de Família com as duas irmãs.</p> <p>5) Comentou que seus amigos eram os mesmos da Karen e que todos ficavam juntos na escola e disse que tinha amigos com deficiência visual e que eles eram amigos da Karen também.</p> <p>6) Na segunda feira quando ela ia para a instituição de atendimento especializado, a Karen assistia ao Chaves para contar para ela depois.</p>	<p>2) Não gostava de brincar com a Karen de criança (sem ser de adolescente, mas disse que a Karen também não gostava e que brincavam mais de ser adolescente).</p> <p>3) Não gostava quando a Kelly falava para que ela fosse cuidar de sua vida (isso acontecia quando Karina falava algo que a Kelly não gostava).</p> <p>4) Preferia ter só a Kelly de irmã (disse que a Karen era muito chata e que as pessoas confundiam as duas; disse que até a mãe, às vezes, as confundiam e que isso era chato. Falou que não eram tão parecidas, mas que tinha gente que achava).</p>
<i>ATIVIDADES QUE NÃO COMPARTILHAVA COM A IRMÃ (AO)</i>	
<p>1) Não brincava com a Kelly porque ela não gostava muito e também não gostava de suas amigas, tirando seu ex-namorado.</p> <p>2) Algumas vezes ela queria assistir malhação e a Karen não; então, cada uma ia para um quarto.</p>	

3) LUIZA

<i>DADOS DA CRIANÇA</i>
<p>Gostava de:</p>
<p>Gostava:</p>
<p>1) dos irmãos, (só não gostava quando eles brigavam com ela, comentou que Alex brigava</p>

menos do que Lúcia).

- 2) **de assistir teletubes** na televisão.

<i>ATIVIDADES QUE GOSTAVA DE FAZER COM O(A) IRMÃO(Ã)</i>	<i>ATIVIDADES QUE NÃO GOSTAVA DE FAZER COM O(A) IRMÃO(Ã)</i>
<p>1) Brincar com a Lúcia (mas disse que durante a brincadeira, a irmã brigava com ela).</p> <p>2) Gostava de brincar de mercadinho e banco (porque assim elas não brigavam e que só brigavam quando a Lúcia queria mexer no boneco de Luiza).</p> <p>3) Assistir TV juntas</p> <p>4) De ter irmão (“<i>porque, às vezes, quando ela quer brincar nós brinca, quando ela quer sair a gente sai</i>”). Iam à casa da avó juntas, pois esta morava perto).</p> <p>5) De brincar de bola com o irmão (quando ele morava junto com ela. Comentou que ele dava as coisas para ela e não brigavam tanto).</p> <p>6) De andar na rua com o irmão (às vezes a Lúcia ia junto, mas nem sempre, pois ele não agüentava carregar as duas na bicicleta).</p>	<p>1) Brigar (Lúcia brigava quando Luiza estava cansada e queria parar de brincar. Quando brigava com Luiza, Lúcia gritava, batia e jogava suas coisas no chão. Luíza juntava tudo e pedia que Lúcia não fizesse mais isso, mas, às vezes, descontava e também batia nela).</p> <p>2) Quando comiam salgadinhos juntas, pois a Lúcia não dividia salgadinho ou refrigerante (contou que pedia e Lúcia dizia não e aí quando estava no finalzinho Lúcia resolvia dividir com ela e aí ela não queria mais porque só tinha um restinho)</p> <p>3) Quando Luíza tinha alguma coisa ela emprestava já Lúcia, quando tinha um boneco ou uma bolsa não emprestava para ela.</p> <p>4) Não gostava quando o irmão carregava a Lúcia na bicicleta e não a carregava (até que um dia a mãe mandou que ele carregasse também a Luíza e ele carregou).</p>
<i>ATIVIDADES QUE NÃO COMPARTILHAVA COM A IRMÃ (AO)</i>	
<p>1) Disse que não brigavam tanto porque a Lúcia quase nunca queria brincar.</p> <p>2) Luiza brincava sozinha.</p> <p>Achava que a relação com a irmã era pouco importante para ela, pois Lúcia brigava muito e falou, então, que tinha hora que cansava das brigas.</p>	

Reflexões sobre os resultados:

Com relação ao caso de Karina, ficou claro o papel que as irmãs representavam quando: Karina, embora tenha falado que preferia ter apenas a Kelly como irmã, relatou as brincadeiras que fazia com a Karen (irmã gêmea) de forma prazerosa. A esse respeito percebe-se que, independente da presença de ciúme e rivalidade, a criança encarava sua relação com os irmãos como uma fonte de prazer em algum grau.

Quanto à Luiza, quando questionada sobre como é ter um irmão, verbalizou: *“Ah, é bom, porque as vezes quando ela quer brincar nós brinca, quando ela quer sair a gente sai. Nós vai na casa da minha vó que mora perto, eu gosto de ir lá. E também vou na rua com a Lúcia aí nós brinca de castelinho de areia”*. Expressou, então, sentimentos positivos acerca de possuir uma irmã apesar de ter relatado uma relação conflituosa com a mesma. Estes dados reiteram Furman e Burhmaster (1985), que apontam a extrema importância da relação entre irmãos para o desenvolvimento social da criança, sendo uma fonte freqüente de companheirismo, ajuda e suporte emocional. Afirmam ainda que, muitas vezes, irmãos mais velhos cuidam de seus irmãos mais novos e também podem ser modelos de identificação como fica claro, por exemplo, no caso da relação entre Karina e Kelly.

A relação de irmãos, por ser a primeira relação intensa entre pares, é um importante agente de socialização, sendo que esse relacionamento auxilia o desenvolvimento social. Através da convivência com os irmãos as crianças desenvolvem suas habilidades sociais que serão, posteriormente, utilizadas em outras relações (Cf. POWELL e OGLE, 1992). Também aqui, esta afirmação pode ser corroborada pelas entrevistas de Maria e Karina que contaram que esta brincava muito com as irmãs e que, apesar de não ter os mesmos amigos que Karen, por fazerem parte do mesmo grupo social, compartilhavam muito tempo. Deve-se ressaltar, ainda, que através de uma das brincadeiras relatada por Karina, na qual ela e a irmã gêmea encenam situações da vida adolescente, estão adquirindo habilidades sociais e de adequação ao mundo. Luiza também, ao contar que brincava com sua irmã encenando situações de compra (mercearia) ou de banco pode, através da imitação da vida adulta estar recorrendo a habilidades sociais e adquirindo-as.

Uma outra questão a ser notada nos dados levantados pela pesquisa é a delegação de responsabilidade aos irmãos. Maria relatou que Karen costumava fazer

tudo o que Karina pedisse e nas situações escolares Karen muitas vezes responsabilizava-se pelo cuidado e assistência à Karina, como por exemplo, acompanhá-la ao banheiro ou ajudá-la no horário do recreio. Carmem, por sua vez, falou que Lúcia fazia tudo por Luiza quando ela não estava, como servir o almoço para a irmã.

Dunn (1985) afirma que quando um irmão possui uma deficiência os irmãos saudáveis tendem a assumir responsabilidades que não teriam, caso a deficiência não estivesse presente.

No que se refere à aquisição de independência, Karina expressou que era capaz de fazer as coisas sozinhas. Karina comentou: *“Sabia que eu lavo a caneca, enxugo e guardo?”*. Neste caso parece importante demonstrar suas habilidades e a capacidade de fazerem sozinhos, sem ajuda, buscando adquirir sua independência, o que está de acordo com Burlingham (1961) que afirma que assim como qualquer outra criança, a criança com cegueira busca sua independência. Essa busca pode, muitas vezes, ser constatada através de protestos do tipo *“eu quero fazer isso sozinha”*. Quando falou acerca de sua vida escolar também destacou situações em que consegue desenvolver atividades sozinhas e que nem sempre tinha as mesmas amigas de sua irmã gêmea, apesar de estarem na mesma classe. Isto demonstra a busca por sua independência e também pela formação de sua identidade.

Também na entrevista de Maria percebe-se a preocupação em estimular a aquisição da independência, e pode-se exemplificar este fator com a situação comentada por Maria que este ano na escola vários gêmeos foram separados e que Karina disse que não iria se separar de Karen: *“Na escola comum, ano passado trocaram alguns gêmeos, de sala, aí a Karina: ‘Ah eu vou falar com a dona Vera, porque não é para mudar a gente de sala’ Eu falo que a independência, porque ano passado ficou definido que as crianças ficaram este ano e o ano que vem, que aí cada uma vai fazer sua aula de música etc e tal”*. Maria parece ter consciência da grande vinculação à qual irmãos gêmeos estão expostos e procura estimular a independência de cada uma, tendo então decidido preparar Karina para que estudasse em sala separada de Karen no ano seguinte à pesquisa.

Ainda relacionado à aquisição da independência, pode-se destacar o relacionamento de Lúcia e Luiza que foi relatado tanto por Carmem quanto por Luiza

como repleto de brigas e desacordos. Há que se chamar atenção para o fato de que Luiza, apesar do relacionamento conturbado com a irmã, não buscava em seu ambiente social companheiros de brincadeira preferindo brincar sozinha. Carmem frisou, ainda, em sua entrevista, que Luiza falava muito sozinha e que isso a preocupava, tendo levado a filha a um psicólogo que a tranquilizou, afirmando ser este um comportamento normal. Pensando nestes dados pode-se citar a obra de Warren (1994), na qual considera a família como uma unidade social repleta de relações complexas entre as crianças e os adultos, sendo esperável que o desenvolvimento social da criança varie de acordo com as características presentes em sua estrutura familiar. Sobre este assunto Lairy e Harrison-Covello (1973, *apud* WARREN, 1994) afirmam que a socialização das crianças é, em grande parte, determinada pelo seu ambiente familiar, e o bom ajustamento da família para com sua deficiência tende a proporcionar um desenvolvimento social próspero.

Referindo-se diretamente à inclusão, Karina e Maria consideraram que Karina estava bem incluída, participando das atividades escolares, e tendo um bom desempenho. Também evidenciou - se uma relação de cooperação entre as irmãs gêmeas, não apenas de Karen para Karina (quando a ajudava em atividades na escola) mas também de Karina para Karen, pois segundo Maria muitas vezes Karina ajudava Karen na lição escolar, em especial com matemática e as duas estudavam juntas em casa.

No caso de Luiza, tanto a mãe quanto a criança ressaltaram que não havia compartilhamento das atividades escolares por parte das irmãs e que Luiza estava encontrando dificuldades para acompanhar a escola regular, levantando-se a hipótese de que ela ficasse retida. Lúcia não foi considerado um fator facilitador da inclusão escolar de Luiza, ao contrário do constatado nas entrevistas de Maria e Karina, já que ambas consideravam que a presença de Karen em sala de aula foi um grande facilitador do processo de inclusão escolar.

Considerações Finais:

Esta pesquisa preocupou-se em ouvir o depoimento de duas crianças com cegueira congênita e de suas mães a respeito da inclusão, com o objetivo de registrar a concepção das mesmas acerca da inclusão e de como a relação fraterna permeou esse processo.

Ficou claro que em um dos casos estudado (Karina) a irmã sem deficiência auxiliou a inclusão da irmã com cegueira, tanto na vida escolar quanto nas atividades de lazer com amigos e familiares. Este auxílio aparentemente gerou uma sobrecarga de tarefas na criança sem deficiência relatada por sua mãe. Esta sobrecarga da irmã sem deficiência já foi relatada na pesquisa de Villela (1999).

A sobrecarga também foi notada por Carmem na relação entre Luiza e Lúcia, porém não no que estava relacionado às atividades escolares, mas sim em questões do dia-a-dia.

Houve diferenciação também no que tange a busca por independência, já que Karina demonstrava o desejo por adquirir independência e Luiza não. Constatou-se também que em ambos os casos havia o compartilhamento de atividades de lazer, porém quanto às atividades escolares apenas Karina era acompanhada por Karen.

Constatou-se que a relação entre irmãos é de grande riqueza e importância na vida do indivíduo, tanto na convivência familiar quanto escolar. Contudo, não foi possível esgotar a investigação da inclusão de crianças com cegueira e a influência de seu irmão sem deficiência na mesma, por se tratar de estudo de dois casos. Tentou-se, então, a partir das informações coletadas delinear características percebidas pelas crianças com cegueira e suas mães sobre este tema.

Cabe assinalar a importância da continuidade de pesquisas para aprofundar conhecimentos a respeito de famílias com uma criança com deficiência e sua interface na inclusão. Espera-se que a ampliação de estudos e conhecimentos possam auxiliar aqueles que se preocupam com a educação da criança com deficiência visual tanto profissionais como familiares.

Referências:

ANGELOTTI, A.P. Inclusão nas escolas municipais de São Paulo: um olhar dos professores, 2004. 101 p. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade de São Paulo. São Paulo.

BANK, S.P.; KAHN, M.D. *The sibling bond: the first major account of the powerful emotional connections among brothers and sisters throughout life*. Nova York: Basic Books, 1982. 363 p.

BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S.K. *Qualitative research for education: an introduction to theory and methods*. 2. ed. Boston: Allyn and Bacon, 1992. 262 p.

- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Conselho Nacional de Educação, Câmara de Educação Básica (2001). Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. http://www.mec.gov.br/cne/pdf/CEB017_2001.pdf. Acesso em: 10 ago. 2005.
- BURLINGHAM, D. Some notes on the development of the blind. *The Psychoanalytic Study of the Child*, Nova York, v. 16, p. 121-145. 1961.
- COLONNA, A.B.; NEWMAN L.M. The psychoanalytic literature on siblings. *The Psychoanalytic Study of the Child*, Nova York, v. 38, p. 285-309, 1983.
- CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA. (2002) www.cbo.com.br/publicacoes/jotazero/ed90/comunicado.htm. Acesso em: 13 abr. 2005.
- DUNN, J. *Sisters and brothers*. Cambridge: Harvard University Press, 1985. 178 p.
- FURMAN, W.; BUHRMESTER, D. Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development*, Malden, v. 56, p. 448-461, 1985.
- MAZZOTTA, M.J.S. Deficiência, educação escolar e necessidades especiais: reflexões sobre inclusão socioeducacional. *Cadernos de Pós-Graduação*, São Paulo, Universidade Presbiteriana Mackenzie, n. 7, p. 15-24, 2002.
- MAZZOTTA, M.J.S. Identidade dos alunos com necessidades educacionais especiais no contexto da política educacional brasileira. *Movimento: revista de educação da universidade federal fluminense. educação especial e inclusiva*. n.7 (maio 2003) p.11- 18. <http://intervox.nce.ufrj.br/~elizabeth/identidade.htm>. Acesso em: 01 ago 2005.
- MCKEEVER, P. Siblings of chronically ill children: a literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, Washington, v. 53, n. 2, p. 209-219, abr. 1983.
- POWELL, T.H.; OGLE, P.A. *Irmãos especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. São Paulo: Editora Maltese, 1992. 281 p.
- VADASY, P.F.; FEWELL, R.C.; MEYER, D.J.; SCHELL, G. Siblings of handicapped children: a developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, Minneapolis, v. 33, p. 155-167, 1984.
- VASH, C.L. *Enfrentando a deficiência*. São Paulo: Pioneira, 1988. 286 p.
- VILLELA, E. M. B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*, 1999. 191 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Universidade de São Paulo. São Paulo.