

**FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

PATRÍCIA AMÉLIA ROVEDA

**PEDAGOGIA DO SIGNIFICADO:
CONTRIBUIÇÕES À INTERVENÇÃO PRECOCE
EM BEBÊS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

**Porto Alegre
2007**

PATRÍCIA AMÉLIA ROVEDA

**PEDAGOGIA DO SIGNIFICADO: CONTRIBUIÇÕES
À INTERVENÇÃO PRECOCE EM BEBÊS
COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Dissertação de Mestrado apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação da Faculdade de Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Profa. Dr. Bettina Steren dos Santos

Porto Alegre

2007

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

R873p Roveda, Patrícia Amélia
Pedagogia do significado : contribuições à intervenção precoce em bebês com deficiência visual / Patrícia Amélia Roveda. – Porto Alegre, 2006.
159 f.

Diss. (Mestrado em Educação) – Fac. de Educação, PUCRS.
Orientação: Prof^a. Dr^a. Bettina Steren dos Santos

1. Pedagogia. 2. Deficientes visuais. 3. Educação Especial. 4. Portadores de Deficiência Visual - Educação. 5. Bebês – Educação. 6. Desenvolvimento Infantil. I. Santos, Bettina Steren.

CDD 371.9

Ficha Catalográfica elaborada por
Vanessa Pinent
CRB 10/1297

PATRÍCIA AMÉLIA ROVEDA

**PEDAGOGIA DO SIGNIFICADO: CONTRIBUIÇÕES
À INTERVENÇÃO PRECOCE EM BEBÊS
COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Dissertação de Mestrado apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação da Faculdade de Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em: 15 de janeiro de 2007

Banca Examinadora:

Orientadora: Profa. Dr. Bettina Steren dos Santos
PUCRS

Profa. Dr. Sônia Berenice Hoffmann
IPA

Profa. Dr. Alvina Themis Silveira Lara
PUCRS

Aos profissionais que trabalham na intervenção precoce com bebês deficientes visuais, aos pais e mães das presentes e futuras gerações, os quais poderão se beneficiar com o conteúdo desta dissertação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço às mães entrevistadas que prontamente se dispuseram a cooperar, através do seu depoimento, compartilhando comigo seus sentimentos, suas angústias e expectativas.

Igualmente agradeço às três profissionais participantes desta pesquisa, que generosamente dispuseram um tempo do seu dia para colaborar com o seu testemunho e, em especial, à professora Dr. Sônia Berenice Hoffmann, pela valiosa contribuição.

À professora Dr. Bettina Steren dos Santos que, em atitude de escuta, orientou-me com plena autonomia, amparando-me em momentos de ansiedade, dúvidas e questionamentos.

Aos colegas de trabalho do Centro Universitário Feevale, das Salas de Recursos e Escola Municipal Presidente Vargas de Porto Alegre (RS), que me acompanharam nesta jornada com uma atitude solidária e fraterna.

À professora Cleidi Favero e à psicóloga Fernanda Toniazzo, do serviço de estimulação precoce da APADEV - Associação de Pais e Amigos dos Deficientes Visuais – de Caxias do Sul (RS), pelo apoio recebido.

Aos familiares, pela compreensão durante os períodos de ausência do convívio familiar e, em especial, ao meu marido Geraldo André Susin, pela paciência, incentivo e colaboração.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo verificar aspectos do desenvolvimento do bebê com deficiência visual e seu atendimento em intervenção precoce. Os sentimentos e a relação das mães com seu bebê também ocuparam um espaço privilegiado nesta pesquisa, em razão do importante papel que estas desempenham durante o processo de desenvolvimento infantil. Para a realização desta investigação, optou-se pela pesquisa qualitativa, envolvendo estudo de caso, para a qual foram entrevistadas sete mães de crianças deficientes visuais e três profissionais capacitados para o trabalho de intervenção precoce com bebês que apresentam esta deficiência. A análise dos discursos dos entrevistados foi realizada a partir da metodologia direcionada para este fim, na qual os depoimentos foram organizados em categorias e subcategorias. A inter-relação dos dados coletados, possibilitada pela análise textual qualitativa, permitiu o confronto com a fundamentação teórica, confirmando algumas questões apresentadas pelos autores pesquisados. A conclusão apresenta respostas às questões norteadoras, definidas no início desta pesquisa, e finaliza com algumas sugestões para a melhoria do trabalho de intervenção oferecido à população. Esperamos que os resultados desta pesquisa possam contribuir definitivamente para a melhoria da qualidade de vida dos bebês deficientes visuais e suas famílias, pela possibilidade do aproveitamento destes estudos no planejamento de serviços de intervenção precoce.

Palavras-chave: Deficiência visual. Desenvolvimento infantil. Intervenção precoce.

ABSTRACT

This study had as objective to verify some questions on the development of the baby with visual deficiency and its attendance in early intervention. The feelings and the mother's relationship to the baby also took a privileged part in this research, due to the important role that they play during the process of the child's development. For the accomplishment of this inquiry, it was opted to the qualitative research, involving case study, for which seven mothers of visual deficient children and three professionals enabled to the work had been interviewed. The analysis of the interviewed' speech was made based on the directed methodology to this end, in which the testimonials were organized in categories and sub-categories. The interrelation of collected data, made possible through qualitative textual analysis, allowed the matching with the theoretical basis, confirming some questions presented by the researched authors. Conclusion presents answers to the directing questions, defined at the beginning of this research, and ends up with some suggestions to the improvement of the intervention's work offered to the population. We hope the results of this research may definitely contribute to the improvement of the impaired babies' quality of life, as well as their families', through the possible use of these studies in planning the early intervention services.

Key words: Visual deficiency. Infant development. Early intervention.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma do sistema visual e seu processo	18
Figura 2 - Mamãe ensinando seu filho cego a brincar com os chocalhos.	48
Nota-se a posição correta: O bebê entre as pernas do adulto.	49
Figura 3 - Bebê explorando com suas próprias mãos as pulseirinhas	50
Figura 4 - Bebê brincando com pulseiras com guizos	51
Figura 5 - Papai ensinando o filho a brincar com os cocos decorados	52
Figura 6 - Mamãe mostrando a mamadeira para o bebê, deixando-o explorar o objeto.....	53
Figura 7 - Bebê interessado no fantoche confeccionado em um pé de meia.....	54
Figura 8 - Papai mostrando ao filho uma almofada com padrões em preto e nota-se a posição do bebê em decúbito ventral e seu interesse pelo objeto.....	55
Figura 9 - Bebê sendo estimulado visualmente a partir dos padrões do tapete	56
Figura 10 - Meninas explorando objetos em um painel interessante	57
Figura 11 - Mamãe auxiliando sua filha na brincadeira com o cubo e formas geométricas.....	58
Figura 12 - Bebê em posição de decúbito ventral com o auxílio de um rolinho	59
Figura 13 - As “amassadinhas” chamam a atenção dos bebês por sua forma e cores.....	60
Figura 14 - Bebê divertindo-se com os brinquedos do “Rodão”	62
Figura 15 - Menina explorando o ambiente com o auxílio de uma pré-bengala feita a partir de um bambolê	61
Figura 16 - Etapas evolutivas de adaptação que seguem os pais de crianças deficientes visuais	66

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Desenvolvimento da capacidade visual	103
Quadro 2 - Codificação para a identificação das mães e suas crianças	111
Quadro 3 - Identificação dos profissionais	111
Quadro 4 - Categorias e subcategorias das mães (M).....	116
Quadro 5 - Categorias e subcategorias profissionais (P):	116

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Escala de Desenvolvimento de Crianças Cegas de 0 a 2 anos	91
--	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 DEFICIÊNCIA VISUAL: DEFINIÇÕES E IMPLICAÇÕES	17
2.1 SISTEMA VISUAL E SEU FUNCIONAMENTO	17
2.2 CONHECENDO A DEFICIÊNCIA VISUAL	19
2.3 DADOS ESTATÍSTICOS	21
2.4 IDENTIFICAÇÃO E CLASSIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA VISUAL EM BEBÊS .	22
2.5 PRINCIPAIS CAUSAS DA DEFICIÊNCIA VISUAL INFANTIL	25
3 DESENVOLVIMENTO INFANTIL E DEFICIÊNCIA VISUAL	28
3.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL E ALGUMAS IMPLICAÇÕES NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	28
3.1.1 Quanto à quantidade e variedade de experiências	30
3.1.2 A limitação na capacidade de conhecer o espaço circundante e mover-se nele livremente	32
3.1.3 Limitação no controle do mundo circundante e nas relações que estabelece o EU da criança cega com este entorno	33
3.2 COMPETÊNCIAS DO RECÉM NASCIDO E SUAS RELAÇÕES COM O MEIO	36
3.3 DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR: ASPECTOS DIFERENCIAIS NA EVOLUÇÃO DO BEBÊ COM DÉFICIT VISUAL	40
3.3.1 A aprendizagem do uso da bengala	43
3.4 O BRINCAR E SUA IMPORTÂNCIA PARA O DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ DEFICIENTE VISUAL	46
3.4.1. Alguns brinquedos e brincadeiras adaptadas às necessidades da criança com deficiência visual	47
4 PROVÁVEIS IMPLICAÇÕES DA EXPERIÊNCIA DE SER PAI E MÃE DE UM BEBÊ DEFICIENTE VISUAL	62

4.1 REAÇÕES DA FAMÍLIA FRENTE AO NASCIMENTO DE UM FILHO CEGO OU COM BAIXA VISÃO	62
4.1.1 Enfrentando o luto.....	64
4.1.2 Atitudes dos pais com dificuldades de elaboração no processo adaptativo	68
4.1.3 Os pais vivenciam crises cíclicas	72
4.2 ASPECTOS RELACIONAIS NA FORMAÇÃO DA DÍADE MÃE-BEBÊ	74
5 ATENDIMENTO PRECOCE AOS BEBÊS DEFICIENTES VISUAIS E SUAS FAMÍLIAS	79
5.1 CONSIDERAÇÕES RELEVANTES	79
5.2 ALGUMAS RECOMENDAÇÕES PARA O TRABALHO EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....	83
5.2.1 Quanto à organização e atuação da equipe de trabalho.....	83
5.2.2 Intervenção precoce e suas diferentes abordagens metodológicas	85
5.2.3 Quanto à atuação do profissional de intervenção precoce.....	87
5.2.3.1 O olhar e a interação mãe-bebê: alternativas para estabelecer vínculos primários.....	96
5.2.3.2 Intervenção precoce em casos de bebês com baixa visão	101
5.2.3.3 Encontros com grupos de pais	105
6 METODOLOGIA.....	108
6.1 SUJEITOS DA PESQUISA.....	110
6.2 COLETA DE DADOS	111
6.3 ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS.....	112
7 ANÁLISE DE DADOS.....	115
7.1 COMPREENSÕES A RESPEITO DO UNIVERSO MATERNO	116
7.1.1 Emoções emergentes	118
7.1.2 Relação mãe-bebê.....	124
7.1.3 Influências sociais na relação mãe-bebê	126
7.1.4 Adaptação materna à realidade	131
7.2. A INTERVENÇÃO PRECOCE SOB O OLHAR DE PROFISSIONAIS	136
7.2.1 O perfil do profissional	137

7.2.2 O trabalho de intervenção precoce e sua estrutura	139
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
REFERÊNCIAS.....	149
APÊNDICES	157
APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista com mães.....	158
APÊNDICE B - Roteiro de entrevista com Profissionais da área da intervenção precoce com bebês com deficiência visual	159

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação apresenta uma pesquisa realizada a partir de um estudo de caso, com o objetivo de obter conhecimentos sobre o desenvolvimento do bebê com deficiência visual e seu atendimento educacional, realizado em serviços de intervenção precoce.

A pesquisa bibliográfica evidenciou a importância da mãe para o bebê, assunto que recebeu destaque em nosso referencial teórico. Neste sentido, ressaltamos igualmente a importância dos estudos apresentados por Leonhardt (1992), a partir do trabalho de intervenção precoce com bebês deficientes visuais, desenvolvido na Espanha.

Foram realizadas entrevistas com sete mães de crianças com deficiência visual congênita e três profissionais que atuam na área da educação da criança deficiente visual. A coleta de dados foi realizada a partir de um questionário semi-estruturado, no período de março a julho de 2006, restrita à região metropolitana de Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

O interesse em pesquisar o assunto surgiu da experiência profissional de uma trajetória vivenciada na área da educação especial, mais especificamente no trabalho desenvolvido em sala de recursos para deficientes visuais.

Esta sala, de acordo com informações do MEC (1995), constitui-se em um local com equipamentos, professores especializados, materiais e recursos pedagógicos específicos à natureza das necessidades especiais do educando deficiente visual, na qual se oferece a complementação do atendimento educacional realizado em classes do ensino comum. Neste espaço, são atendidos alunos de diversas faixas etárias, matriculados em diferentes níveis ou tipos de ensino, sempre que necessitarem de atendimento especializado. A sala de recursos, por não fazer distinção de faixa etária, deveria estar preparada para atender também a bebês com deficiência visual, ou seja, é um espaço definido legalmente para o trabalho de intervenção precoce.

A intervenção ou estimulação precoce, como preconiza o MEC (1995), é um trabalho realizado com crianças de 0 a 3 anos de idade e visa o desenvolvimento potencial da criança com deficiência visual, a partir de ações conjuntas entre o profissional e a família. Esta última configura-se em uma primeira experiência de

socialização para o bebê, tornando-se determinante para o sucesso da inclusão destas crianças em outros grupos, principalmente no âmbito escolar.

Porém, apesar das recomendações a respeito do trabalho de “estimulação precoce”, a formação oferecida aos professores para o trabalho em sala de recursos, não contempla a faixa etária do zero a três anos, público alvo deste serviço. Raramente encontramos cursos específicos para formar profissionais para atuarem na intervenção com bebês deficientes visuais. Geralmente, quando não há um serviço previamente organizado, ao surgir a demanda, o órgão público responsável pela sala de recursos realiza uma “formação em serviço”, a qual serve como um paliativo para os atendimentos, pois não é o suficiente para a formação do profissional.

A realidade acima descrita foi vivenciada pela proponente desta pesquisa, provocando a necessidade e o desejo de saber mais a respeito do bebê deficiente visual, seu desenvolvimento e atendimento precoce, pois é indiscutível a importância da intervenção para o pleno desenvolvimento de bebês com deficiência visual.

É sabido que toda a criança, de zero a três anos de idade, que apresenta alguma questão que pode dificultar o seu desenvolvimento pleno, neste caso falamos da deficiência visual, necessita de atendimento especializado o mais breve possível, pois corre o risco de ser prejudicada em seu desenvolvimento, não pela deficiência, mas sim pela falta de estímulo adequado. A partir desta premissa, podemos afirmar que o atendimento educacional para crianças com necessidades educacionais especiais deve ser planejado desde o seu nascimento, quando estas deverão ser encaminhadas para os atendimentos específicos.

Apesar do reconhecimento do sistema educacional sobre a necessidade de oferta desse serviço à população, essa ainda configura-se como uma raridade em nosso meio, o que expõe uma contradição. A falta de oferta de serviços especializados para o atendimento de bebês com deficiência visual é proporcional à falta de cursos de formação e bibliografia especializada, o que se configurou em um desafio para a realização desta pesquisa. É necessário afirmar que esta é uma realidade brasileira e que em países como Estados Unidos e Espanha, é comum encontrarmos este serviço disponível à população, inclusive com grande produção de material científico para pesquisa.

Os pesquisadores espanhóis Ochaita e Rosa (1995), oriundos de um país onde há um número considerável de produções científicas a respeito do assunto,

reconhecem que:

Existem poucos trabalhos sobre o desenvolvimento das crianças cegas nas primeiras etapas da vida, provavelmente, devido aos problemas metodológicos que envolvem as investigações com bebês, sobretudo em populações tão heterogêneas como a das crianças sem visão (OCHAITA; ROSA, 1995).

O atendimento em intervenção precoce, previsto nos dispositivos legais da educação brasileira, determina a educação infantil como uma modalidade oferecida em creches e em turmas de pré-escola, realizada na faixa etária de zero a seis anos. O relatório do documento promulgado pelo Conselho Nacional de Educação (CNE) intitulado: Diretrizes para a Educação Especial na Educação Básica (2001), aponta que:

O processo escolar, tendo início na educação infantil, permite a identificação das necessidades educacionais especiais e a estimulação do desenvolvimento integral do aluno, bem como a intervenção para atenuar possibilidades de atraso de desenvolvimento, decorrentes ou não de fatores genéticos, orgânicos e/ou ambientais (CNE, 2001, p. 26).

Diante do reconhecimento legal da importância da intervenção precoce, buscou-se resposta para os seguintes questionamentos: Quais as reais necessidades de um bebê com deficiência visual? Existe uma proposta de atendimento que vá ao encontro destas necessidades? Como esta proposta deve estar estruturada? Quais os resultados potenciais que um trabalho em intervenção precoce, desenvolvido de forma adequada, pode produzir no desenvolvimento de uma criança privada do sentido da visão?

A presente pesquisa, ao procurar respostas a estas questões, concentrou sua base teórica em três eixos: o desenvolvimento do bebê deficiente visual, o comportamento dos pais em relação à deficiência da criança e o trabalho de intervenção como apoio ao bebê e sua família. Cada um desses eixos temáticos constituiu uma seção que, somados a outras três, resultou em um trabalho composto por seis seções os quais descreveremos a seguir:

Na seção dois, apresenta as definições a respeito da deficiência visual, dados estatísticos e principais causas desta deficiência na infância, com o intuito de colocar o leitor em contato com aquilo que constitui o pano de fundo desta pesquisa: a deficiência visual.

As implicações da deficiência visual para o desenvolvimento do bebê, suas necessidades e possibilidades, bem como a adaptação de alguns brinquedos para que estes possam atrair a atenção do bebê por outras vias além da visão, são alguns assuntos abordados ao longo da terceira seção.

A quarta seção apresenta as reações dos pais frente à deficiência visual do bebê e o processo de adaptação desses diante de uma realidade não planejada. É um texto que procura um olhar de entendimento e compreensão das diferentes maneiras que a família encontra ao expressar seus sentimentos.

Existem diversas propostas e abordagens a respeito do trabalho em intervenção precoce. A partir destas diferenças, é possível observar a existência de diferentes teorias do desenvolvimento que permeiam cada abordagem apresentada. Este é o assunto tratado na quinta seção.

A metodologia empregada para a realização de todo o trabalho encontra-se na sexta seção, na qual foi possível pormenorizar a trajetória empregada ao perseguirmos o objetivo deste estudo.

A sétima seção refere-se à análise de dados a partir das entrevistas realizadas, de acordo com o que foi determinado para a coleta de dados, apresentada anteriormente. O texto desta seção, traz declarações interessantes de mães de crianças com deficiência visual e uma definição a respeito do trabalho de intervenção precoce, sob o ponto de vista de profissionais da área.

As considerações finais apresentam uma retomada das principais questões apresentadas pela pesquisa bibliográfica, imbricadas com as conclusões a respeito da análise de dados, a partir do qual procuramos responder às questões norteadoras.

2 DEFICIÊNCIA VISUAL: DEFINIÇÕES E IMPLICAÇÕES

Nesta seção, apresentaremos primeiramente algumas definições a respeito do funcionamento da visão normal, bem como da deficiência visual. Dados estatísticos também serão relatados, a fim de que possamos refletir a respeito da situação das pessoas que apresentam essa deficiência. A seguir, voltaremos nossa atenção para a identificação da deficiência visual em bebês e suas principais causas.

2.1 SISTEMA VISUAL E SEU FUNCIONAMENTO

A função visual é exercida por um sistema complexo, da qual os olhos são apenas uma das partes, envolvendo aspectos fisiológicos, função sensório-motora, perceptiva e psicológica (MEC, 2006, p. 13).

Este sistema depende fundamentalmente do funcionamento cerebral, o qual é responsável por receber, decodificar, selecionar, armazenar e associar imagens a outras experiências anteriores. É importante que os profissionais, ao realizarem um trabalho educacional com crianças deficientes visuais, possam compreender o funcionamento do sistema visual, a fim de que tenham conhecimentos básicos a respeito dos principais aspectos que constituem a condição da cegueira e, principalmente, da baixa visão.

A justificativa para esta necessidade é apresentada por Barraga (1985), ao apontar que por volta de 75 a 80% de todas as crianças deficientes visuais em idade escolar apresentam algum resto útil de visão. A autora afirma que no passado, tanto as crianças cegas, como aquelas que apresentavam um resíduo visual considerável, eram tratadas como crianças sem visão. Outro conceito equivocado era a afirmação de que aqueles que possuíam algum resíduo deveriam poupá-lo e protegê-lo, a fim de evitar danos. Sobre esta questão, Faye (apud Barraga, 1985, p. 54) coloca que a visão residual deve ser usada ao máximo de sua capacidade, ou seja, quanto mais a criança usa sua visão, mais eficientemente será capaz de funcionar visualmente.

Com o intuito de informar a respeito dos compostos do sistema visual e o funcionamento de cada um deles em relação ao processo visual, Barraga (1985) nos apresenta um esquema muito ilustrativo e de fácil compreensão:

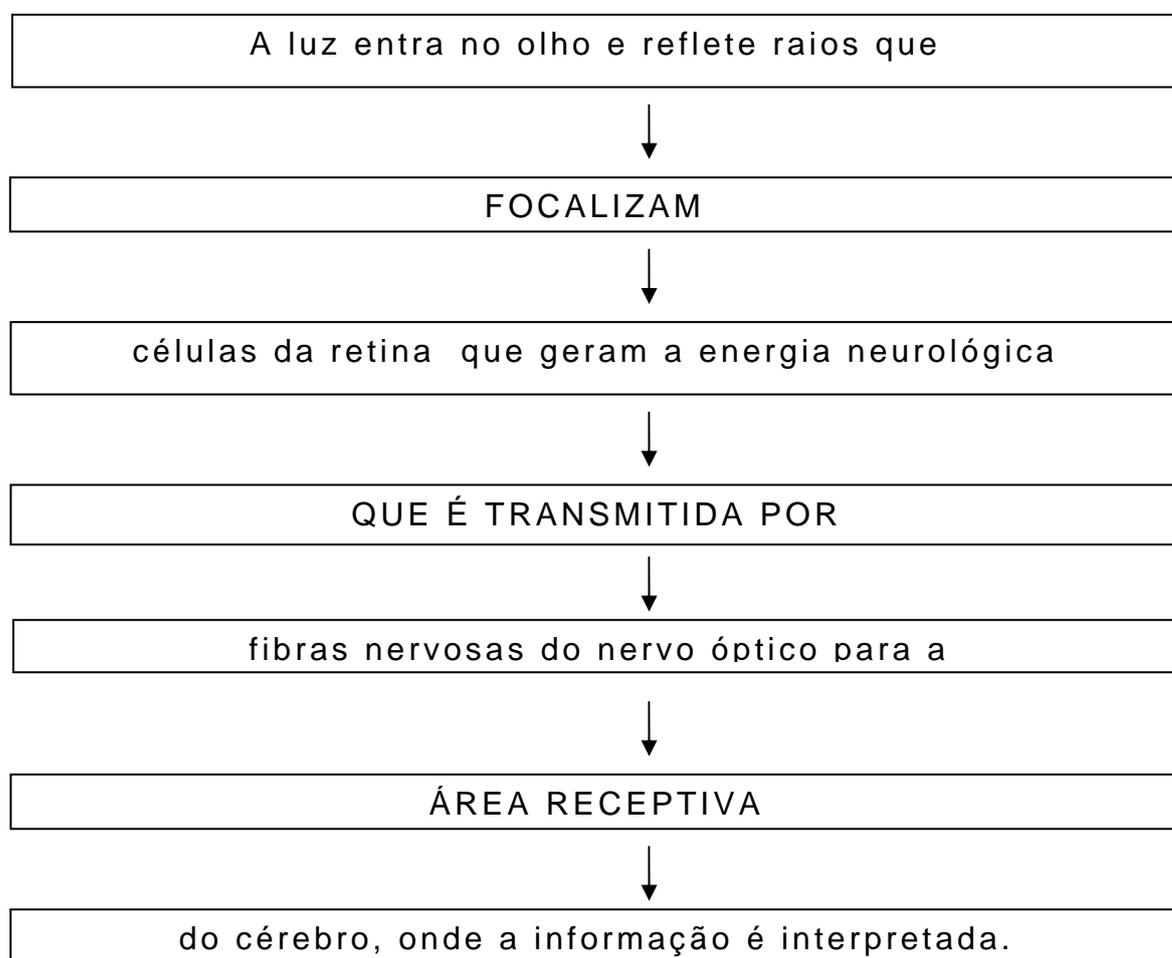


Figura 1 - Fluxograma do sistema visual e seu processo

Fonte: Barraga (1985, p. 55).

A explicação complementar da autora do esquema acima, esclarece que a estrutura fisiológica do olho, tal como a pupila e a lente (cristalino), facilita ou impede que os raios de luz cheguem às células retinianas. A localização e a amplitude das células ativadas ajudam a determinar a força da energia que é enviada do nervo óptico ao cérebro, onde a pessoa interpreta as cargas elétricas como informação visual, relacionando-as com mensagens recebidas de outros sentidos.

O funcionamento do sistema visual, tal como aqui foi representado, juntamente com as habilidades visuais tais como fixação, foco, acomodação e

convergência, nos permitem uma visão normal. Qualquer alteração em um destes componentes poderá causar prejuízos visuais como a baixa visão ou até mesmo a cegueira, como veremos adiante.

2.2 CONHECENDO A DEFICIÊNCIA VISUAL

Segundo Lemos (1978), a deficiência visual é classificada em duas ordens: a cegueira e a visão subnormal (ou baixa visão). Essa classificação toma conotações diferenciadas quando observadas pela ótica médica ou pela ótica educacional.

Dessa forma, Bruno (1997) nos diz que para fins educacionais, considera-se cega a criança com ausência total da visão até casos onde ocorre a perda da projeção de luz. Para casos de baixa visão, a medida parte desde condições de indicar projeção de luz, até o grau em que a acuidade visual reduzida interfere ou limita seu desempenho. Para o diagnóstico médico, considera-se cega a pessoa com acuidade visual inferior a 0,05 em ambos os olhos, após a máxima correção óptica possível, tendo como referência a tabela de Snellen e campo visual inferior a 20°. Na avaliação clínica, a baixa visão ou visão subnormal é considerada a partir da acuidade visual de 0,05 a 0,3 em ambos os olhos, após a máxima correção, ou seja, após a prescrição de lentes, caso seja necessário.

A diferença básica entre a avaliação educacional para a avaliação clínica é que a primeira tem como parâmetro o funcionamento visual do indivíduo que, em outras palavras, significa o modo como a pessoa utiliza seu resíduo visual, em uma análise qualitativa. A avaliação clínica toma como referência medidas numéricas (quantitativas), a partir da utilização de uma escala apresentada em uma tabela, para a qual geralmente é utilizada a Escala Optométrica de Snellen¹. Bruno (1997) afirma que independente da idade, patologia ocular e medida da acuidade, cada indivíduo terá seu próprio desempenho visual e grande parte dos alunos considerados clinicamente cegos, pode ter capacidade visual para atividades de leitura e escrita por meios visuais.

¹ A escala ou tabela de Snellen é também conhecida como teste do E. Apresenta o referido tipo (E) em diversas posições, em uma escala que vai do maior para o menor.

De acordo com a OMS (1994), nos últimos 30 anos houve o reconhecimento de que crianças com deficiência visual severa podem se beneficiar de métodos educacionais específicos e materiais de ensino adaptados. Antes, porém, acreditava-se que mesmo aqueles que possuíam um resíduo visual considerável, deveriam utilizar o braile e materiais táteis para o aprendizado, para fins de “economia da visão”. A partir de estudos realizados por Barraga (*apud* OMS, 1994), na década de 60, foi possível concluir que muitas crianças até então classificadas como clinicamente cegas, poderiam ser ensinadas a perceber e organizar seu meio ambiente com base em informações visuais.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Conselho Internacional para a Educação de Pessoas com Deficiência Visual (ICEVI) reuniram-se então, em 1992, na cidade de Bangkok, com a finalidade de discutirem o atendimento das crianças com baixa visão. Desse encontro, resultou um documento conhecido como o “Relatório de *Bangkok*”, tendo como principal objetivo, incentivar a criação de serviços de visão subnormal para crianças, em todos os países do mundo. O referido relatório é composto por informações quantitativas e qualitativas a respeito da deficiência visual e define a necessidade de uma avaliação educacional, juntamente com a avaliação clínica, para fins de diagnóstico da baixa visão. Além de outras informações, o documento revela que a estimativa do número total de crianças com deficiência visual no mundo é de pelo menos 1 milhão e deste total, 90% estariam em países em desenvolvimento. Para garantir o atendimento a esta clientela, o relatório recomenda um serviço de visão subnormal que inclua um oftalmologista e um pedagogo especializado para o atendimento de 10 casos por dia para cada 5 milhões de habitantes (OMS, 1994).

Nestes atendimentos, além do diagnóstico, as crianças seriam incentivadas a utilizar de forma eficiente sua visão residual, através de um programa de estimulação visual. A partir destas recomendações, saber como a pessoa com baixa visão utiliza o seu resíduo visual passou a ser uma questão definitiva para o bom atendimento desta. Registrou-se então a necessidade da realização de uma avaliação clínica-funcional da visão, tendo em vista que “o desempenho visual é mais um processo funcional do que simples expressão numérica de acuidade visual” (BRUNO, 1997, p. 8).

A avaliação funcional do resíduo visual da pessoa com baixa visão, é feita a partir do desempenho visual daquele indivíduo em todas as atividades diárias, desde

como se orienta, se locomove, se alimenta, brinca e até a forma como usa sua visão para realizar tarefas escolares ou práticas. Para a avaliação clínica, há a necessidade de uma investigação do diagnóstico e do prognóstico, verificando outras questões como: avaliação da acuidade visual para perto e longe, avaliação do campo visual, avaliação da sensibilidade aos contrastes e visão de cores, prescrição e orientação de recursos ópticos especiais. Quando há casos em que a deficiência visual encontra-se associada a outras deficiências como comprometimento intelectual, físico ou outros, pode a avaliação funcional ser a única fonte de informação.

A OMS (1994) indica que a falta de condições técnicas para a avaliação e o atendimento das crianças deficientes visuais tem se colocado com um verdadeiro obstáculo em suas vidas: há falta de profissionais capacitados e de materiais, como tabelas especiais para verificação da visão para perto e para longe, pois a tabela *Snellen* “é aconselhável apenas para a triagem” (MEC, 2006, p. 41). Neste caso, a deficiência passa a ser de todo um sistema de saúde e educação, pois a condição não nos permite oferecer um atendimento digno a estas crianças.

2.3 DADOS ESTATÍSTICOS

Os dados fornecidos pela OMS (*apud* MEC, 2006, p. 17) indicam que há aproximadamente 40 milhões de pessoas deficientes visuais no mundo, a maioria em regiões consideradas em desenvolvimento, sendo que em cada ano a cifra se eleva em um ou dois milhões de pessoas, principalmente devido ao aumento da expectativa de vida. No Brasil, a população com algum tipo de deficiência visual fica em torno de 1,0 a 1,5%, e desse total uma entre 3.000 crianças apresentam cegueira e uma entre 500 crianças apresentam baixa visão. Observa-se que a proporção de crianças com baixa visão é maior em relação às crianças cegas.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2000), a partir do censo realizado no ano 2000, no qual incluiu em seus questionários um item para a verificação do real número de pessoas deficientes em nosso país, nos mostra dados

com índices diferenciados. O resultado² informa que nosso país apresenta um índice de 14,5% de pessoas com alguma deficiência, ou seja, 24,5 milhões de habitantes. Traduzindo em números menores, podemos dizer que de cada 100 brasileiros, 14 apresentam alguma deficiência (de qualquer ordem). Desse índice (14,5%), 6,97% correspondem a pessoas com deficiência visual (entre cegueira e baixa visão). Os questionários mostraram que 159.824 pessoas responderam que são incapazes de enxergar.

A distância entre os números é bastante expressiva, porém, devemos observar que são resultados de dois processos diferenciados, pois um corresponde a uma estimativa e outro corresponde a uma pesquisa (senso 2000). É preciso atentar para o fato de que o Ministério da Educação trabalha com a estimativa apresentada pela OMS (*apud* MEC, 2006) para o planejamento de suas políticas de atendimento à pessoa com deficiência visual.

Existem também informações a respeito da inclusão escolar de crianças com deficiência visual. De acordo com o MEC (2006), o censo escolar do INEP, realizado em 2002, registra 20.257 alunos com deficiência visual na educação básica do sistema educacional brasileiro. A julgar pelas estatísticas, muitos devem estar em situação bastante precária, sem acesso sequer à educação, um direito garantido pela constituição brasileira. Há ainda o fato de que muitas deficiências visuais que acometem as crianças poderiam ser evitadas ou minimizadas, a partir de um atendimento e acompanhamento das gestantes e bebês recém nascidos.

2.4 IDENTIFICAÇÃO E CLASSIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA VISUAL EM BEBÊS

A identificação da deficiência visual em bebês, quando não evidenciada por aspectos físicos, deverá ocorrer ao exame clínico (OMS, 1994). Em casos onde há suspeita médica, este diagnóstico provavelmente será pesquisado pelo médico em questão. Na verdade, mesmo quando não há uma razão específica para suspeitar da existência de tal deficiência em um neonato, essa possibilidade deveria ser considerada. O exame oftalmológico deveria não apenas estar no rol dos primeiros

² Fonte: Disponível em: <<http://www.ibge.org.br>>. Acesso em: 25 ago. 2006.

exames como também ser efetivado em cada bebê ao nascer, principalmente em bebês nascidos com menos de 36 semanas de gestação. Travi (2006, Informação Verbal)³, médico do setor de oftalmologia da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, afirma ser defensor da obrigatoriedade do teste do reflexo vermelho em todos os bebês recém-nascidos.

Segundo Travi (2006 Informação Verbal)⁴, este teste, popularmente conhecido como “teste do olhinho”, é realizado com um aparelho denominado oftalmoscópio que, ao incidir uma luz sobre os olhos da criança, permite ao médico perceber algumas alterações que podem indicar uma patologia visual. Sabe-se que a identificação tardia de patologias oculares pode significar a demora no atendimento das necessidades daquele bebê e suas conseqüências. Se houvesse uma real preocupação com a identificação precoce de problemas de visão por parte dos gerenciadores de saúde pública, teríamos uma maior atenção com os bebês recém nascidos e conseqüente melhora na qualidade de vida destes bebês.

Rocha (1989) nos informa que há alguns indícios a serem observados que podem corresponder a um significativo déficit visual em bebês. Alguns mais evidentes e outros não. Alguns sintomas são perceptíveis a olho nu: fotobia (sensibilidade à luz), lacrimejamento, nistagmo (movimentos irregulares dos olhos), leucocoria (pupila branca), enoftalmia (olhos encovados nas órbitas), anirídia (ausência de íris), olho buftalmo (globo aumentado) ou azulado, microftalmia (globo reduzido), ausência de busca visual e um olhar sem expressão (olhar pobre). Um exame oftalmológico, realizado pelo médico oftalmologista, poderá detectar também outras complicações oculares não detectáveis à primeira vista. Esses exames incluem a oftalmoscopia direta e indireta (exame de fundo de olho), para se pesquisar anomalias do nervo óptico e da retina, o teste do reflexo vermelho, como já afirmamos, o eletrorretinograma e outros.

Há casos em que a criança não apresenta anomalias oculares evidentes, mas percebe-se uma perda visual significativa. Nestes casos, se faz necessário a realização de um exame chamado Resposta Evocada Visual (REV) ou Exame de Potencial Evocado, através do qual poderão ser detectadas rupturas posteriores ou mesmo centrais das vias visuais. Aspectos pré, peri e pós-natais como doenças

³ Palestra proferida no evento: “Oftalmologia para Pediatras – II edição”. Santa Casa de Misericórdia, 18 de novembro de 2006.

⁴ *Ibid.*

infeciosas durante a gravidez, traumas durante o parto e nascimento prematuro, também poderão indicar algum risco de deficiência visual no bebê, o que exige o acompanhamento sistemático da gestação.

A partir do exposto acima, sabemos que a deficiência visual em bebês é um assunto de considerável complexidade, onde todos os detalhes devem ser observados. Questões como o momento em que ocorreu a perda (se é de nascença, foi logo após o nascimento ou ainda meses depois), como foi esta perda (instantânea ou gradual), qual a causa e se esta causa trouxe também prejuízos para o sistema nervoso central e, ainda, se há alguma visão residual que possa ser estimulada, são questões importantíssimas e que merecem toda a atenção por parte dos educadores ou técnicos. Encontramo-nos então diante de uma pequena parte de um mosaico de situações que envolvem estes casos.

A importância de classificar o déficit está no conhecimento do histórico desta criança, sendo este o nosso ponto de partida. O reconhecimento da situação visual inicial do bebê é imprescindível para o planejamento de futuras intervenções, já que suas características determinam variáveis relevantes. Para um melhor entendimento do déficit visual que ocorre em casos de bebês, Leonhardt (1992) apresenta a seguinte classificação:

- a) cegueira congênita: os que apresentam cegueira no momento do nascimento ou em um período imediato, como no caso da retinopatia da prematuridade;
- b) bebês com baixa visão: São aqueles cuja acuidade visual é inferior a 10-30%, porém, considera-se a eficiência visual o principal valor a ser levado em conta. Fatores como inteligência geral, motivação, estimulação visual, as influências do meio e a própria individualidade da criança com sua capacidade pessoal, intervêm no melhor aproveitamento da visão residual;
- c) bebês com cegueira adquirida depois dos primeiros 12 meses de vida: deve-se levar em conta que estas crianças enxergaram, de alguma forma, durante as primeiras etapas. O que viram, ainda que de forma borrada e incompleta, interferiu em sua organização mental e no período sensório-motor, assim como na interação social, o que influirá de forma decisiva na aquisição de etapas posteriores. Ainda que estas crianças não tenham retido imagens úteis, tiveram benefícios na formação de estruturas mentais baseadas na visão;

- d) bebês cegos ou com baixa visão com comprometimentos em seu sistema nervoso central: Apresentam uma maior heterogeneidade no seu desenvolvimento, dependendo do comprometimento de diferentes áreas cerebrais. O ritmo de evolução destes bebês será ainda mais lento e a precocidade da intervenção profissional é mais urgente.

Como podemos observar, temos quatro situações diferenciadas dentro de uma mesma problemática (bebês com deficiência visual). Junto a essas situações, devemos considerar outros fatores que influenciarão o comportamento visual de cada bebê como: vínculo materno, meio ambiente, assistência médica, etc., só para citar alguns.

2.5 PRINCIPAIS CAUSAS DA DEFICIÊNCIA VISUAL INFANTIL

A deficiência visual pode surgir devido a causas congênitas ou adquiridas. Segundo o MEC (2006), as causas mais freqüentes da deficiência visual congênita são:

- a) Retinopatia da Prematuridade, graus III, IV ou V – (por imaturidade da retina em virtude do parto prematuro, ou por excesso de oxigênio na incubadora);
- b) Coriorretinite, por toxoplasmose na gestação;
- c) Catarata congênita devido à rubéola, infecções na gestação ou causa hereditária;
- d) Glaucoma congênito (hereditário ou por infecções);
- e) Atrofia óptica por problemas de parto (hipoxia, anoxia ou infecções perinatais);
- f) Degenerações da retina (Síndrome de Leber, retinoblastoma, doenças hereditárias ou diabetes);
- g) Deficiência visual cortical (encefalopatias, alterações do sistema nervoso central ou convulsões).

As causas mais comuns da deficiência visual adquirida são as doenças como diabetes, o descolamento de retina, glaucoma e catarata (que também podem ser congênitas) e traumas oculares (acidentes).

A retinopatia da prematuridade conhecida também por fibroplasia retrolental, é decorrente de uma imaturidade da retina por baixa idade gestacional ou por alta dose de oxigênio da incubadora. No processo da doença, que avança rapidamente do grau I para o grau V, ocorre uma vasoconstrição, impedindo a irrigação da retina, podendo provocar a formação de pregas retinianas, massa fibrosa ou cicatricial, retração da retina com descolamento parcial ou total (MEC, 2006).

A retinopatia da prematuridade, juntamente com o glaucoma e a catarata congênita, são apontadas por Leonhardt (informação verbal)⁵ como as principais causas da deficiência visual em países da Europa. Em vista disto, é recomendável a todo o recém nascido uma avaliação da saúde ocular com ênfase na detecção de cataratas e glaucomas, bem como um exame minucioso após a 4ª semana do nascimento para todos os bebês com peso inferior a 1,5Kg.

A coriorretinite é uma inflamação ocular interna e é causada principalmente pela toxoplasmose que atinge o bebê ainda no útero. A toxoplasmose é adquirida pela mãe através do contato com animais ou carne contaminada com o protozoário chamado *Toxoplasma gondii*. É importante que toda a mulher faça um exame de anticorpos para toxoplasmose antes e durante a gravidez (MEC, 2006).

A rubéola é outra doença adquirida pela gestante e que pode provocar uma catarata no bebê. Em uma gravidez planejada, é possível evitar a rubéola através de vacinas. Segundo o MEC (2006), a catarata é a opacificação do cristalino (lente translúcida, localizada no interior do olho) que também pode surgir devido a outras doenças como o sarampo, o citomegalovírus, a toxoplasmose, a sífilis. Pode haver também um fator hereditário.

O glaucoma é provocado pelo aumento da pressão intra-ocular devido a uma alteração na circulação do líquido chamado humor aquoso, responsável pela nutrição do cristalino, íris e córnea.

A atrofia óptica é causada por lesões ou doenças do nervo óptico, levando a perda total ou parcial da visão.

Ainda de acordo com informações do MEC (2006), a retinoblastoma é um tumor na retina que pode aparecer nas primeiras semanas de vida até os 2 anos de idade. Os primeiros sinais são a leucocoria (mancha branca no olho), podendo ser uni ou bilateral (nos dois olhos). O tratamento é cirúrgico, podendo a criança

⁵ Palestra proferida no Simpósio Internacional sobre Deficiência Visual em São Paulo-SP (setembro de 2005).

necessitar de radioterapia ou quimioterapia, conforme o resultado anátomo-patológico. Essa é uma doença ocular na qual o bebê corre risco de vida por ser um tumor geralmente maligno e por isso deve ser diagnosticado o quanto antes, através do teste do reflexo vermelho.

Existem outras causas para o surgimento da deficiência visual na infância e que não são genéticas, mas sim adquiridas, causadas pela desnutrição, como a deficiência de vitamina A e também pela falta de higiene que provoca infecções como o tracoma, apontado como a segunda principal causa de cegueira no mundo (LEONHARDT, 2005)⁶.

Percebe-se que a maioria das causas é evitável ou tratável, dependendo apenas de uma política pública de atenção à gestante e ao recém nascido, “devendo a investigação epidemiológica ser realizada pelos governos estaduais e municipais” (MEC, 2006).

Vivemos em um país onde a precariedade da saúde pública é uma realidade noticiada diariamente através dos meios de comunicação. Se não houver uma atitude pró-ativa por parte dos órgãos governamentais no sentido de prevenir as doenças oculares desde a fase da gestação, será praticamente impossível reduzir os índices de incidência da deficiência visual em nosso país.

⁶ Palestra proferida no Simpósio Internacional sobre Deficiência Visual em São Paulo-SP (setembro de 2005).

3 DESENVOLVIMENTO INFANTIL E DEFICIÊNCIA VISUAL

Esta seção abordará as implicações da deficiência visual no desenvolvimento infantil sob o ponto de vista de diferentes autores. Após, abordaremos o brincar e sua importância para a criança cega, bem como a adaptação de brinquedos utilizados durante brincadeiras a serem realizadas com estes bebês.

3.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL E ALGUMAS IMPLICAÇÕES NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Podemos dizer que a visão é o sentido responsável pela integração das experiências sensório-motoras. A visão desempenha “um papel básico como organizador da experiência na função de síntese e na formação de imagens no pensamento” (LEONHARDT, 1992). Através dela, o bebê explora seu mundo circundante e, instintivamente, realiza exercícios funcionais com a cabeça, que mais tarde serão essenciais para a constituição do sistema vestibular, responsável pelo equilíbrio, movimentos harmoniosos e postura adequada. O sistema vestibular, segundo Blanco e Rubio (1993), detecta a posição e o movimento do corpo no espaço, a partir da informação captada por receptores situados em estruturas especializadas que formam parte do ouvido interno.

Segundo Barraga (*apud* CORSI, 2001), a habilidade de ver não é inata mas sim aprendida. Dessa forma, a visão no neonato não está completamente desenvolvida e atinge seu auge por volta dos sete anos de idade (ANDRADE, [s.d]).

O seu amplo desenvolvimento depende também dos estímulos recebidos durante as fases do desenvolvimento, sendo que alguns estímulos ocorrem de maneira voluntária. Um exemplo clássico é a cena em que o bebê, sentado em sua cadeirinha, derruba algo no chão e fica observando. Ao ter de volta o objeto, volta a lançá-lo ao chão, permanecendo nesta brincadeira enquanto houver alguém que lhe alcance novamente o objeto.

Do ponto de vista psicológico, esta atitude corresponde ao estágio 4 do período sensório- motor, quando surgem os primeiros comportamentos intencionais.

Para o desenvolvimento das habilidades visuais, este exercício é uma espécie de treinamento para desenvolver a noção de profundidade. Em todas as atividades nas quais se utiliza principalmente a visão, a criança desenvolve habilidades visuais pois estas não são habilidades inatas e sim adquiridas através de exercícios. O mesmo ocorre com a coordenação olho-mão.

As experiências vividas no período sensório-motor são experiências que devem levar a criança a estabelecer relações entre as suas ações, entre as ações e os objetos entre si. Desse modo, o sistema de significação vai sendo construído, permitindo a passagem do pensamento para um nível mais elevado, o nível simbólico.

Diante disso tudo, devemos perguntar: Como ocorrem essas interações em uma criança que não enxerga ou tem baixa visão?

Estudos Fraiberg (1977); Ochaita e Rosa, (1995) apontam que a aquisição da permanência de objetos se dá de forma diferenciada entre crianças videntes e não videntes, pois nenhum outro sentido tem a mesma capacidade de síntese como a visão. Um trabalho realizado por Fraiberg (1977) com crianças cegas, demonstrou um atraso de 1 a 3 anos na aquisição da permanência dos objetos físicos, devido às dificuldades que as mesmas apresentam na busca e recuperação de objetos através do som. Ocorre que o tato só permite conhecer os objetos que estão próximos da mesma forma que o som não é em absoluto, um substituto ideal da visão. Dessa forma, se torna muito mais difícil, na ausência da visão, elaborar imagens desses objetos e de sua posição no espaço.

Neste mesmo estudo a autora constatou que a imitação, mecanismo fundamental da formação de significantes, apresenta-se de forma pouco evoluída.

Leonhardt (1992), em seu livro *“El bebé ciego”*, cita vários autores os quais apontam grandes dificuldades a serem enfrentadas pelos bebês deficientes visuais. Segundo estes autores, são bebês que apresentam alto risco e vulnerabilidade em seu desenvolvimento, gerando, com isso, conseqüências para a sua educação. Assim, a autora cita Gomulicki e seus estudos sobre o desenvolvimento da percepção de crianças cegas com 5 anos de idade em relação ao desenvolvimento de seus companheiros videntes e da mesma idade. Estes estudos apontam que os cegos apresentam certo atraso tanto em localização auditiva e tátil e em manipulação. A diferença tende a diminuir de acordo com o avanço da idade. A ausência da função integradora da visão determina que o desenvolvimento do uso

efetivo dos sentidos remanescentes seja particularmente difícil para crianças cegas pequenas.

Quanto aos demais pesquisadores, Wills (*apud* LEONHARDT, 1992) sinaliza as dificuldades de compreensão do entorno.

Foulke (*apud* Leonhardt, 1992) sustenta que o conceito de individualidade particular de uma criança vai sendo adquirido através das experiências que realiza, sendo que as experiências de uma criança cega parecem ser mais restritas.

Leonhardt (1992) assinala as grandes dificuldades de relação e interação que apresentam as crianças cegas, assim como as dificuldades de organização mental e evolução em cada nova etapa. Sonsken (*apud* LEONHARDT, 1992) destaca a falta de incentivo que tem a criança cega para descobrir o mundo externo. Fraiberg (*apud* LEONHARDT, 1992) centra seus estudos na correlação entre crianças autistas cegas e videntes e crê que a adaptação estabelecida pela cegueira adquire a forma de um problema singular que em muitas destas crianças provoca um impasse neste desenvolvimento difícil de ser superado.

Lowenfeld (*apud* LEONHARDT, 1992) afirma que a cegueira impõe três limitações básicas:

- a) na quantidade e variedade de experiências que a pessoa pode realizar;
- b) na capacidade de conhecer o espaço circundante e mover-se nele livremente;
- c) no controle do mundo que o rodeia e nas relações que estabelece o Eu da criança cega com este entorno.

3.1.1 Quanto à quantidade e variedade de experiências

A visão é responsável por 80% das informações recebidas acerca do ambiente e proporciona um estímulo à curiosidade da criança vidente, que terá condições de integrá-los em uma totalidade. Portanto, “a visão desempenha um papel básico como organizador da experiência da função de síntese e da formação de imagens no pensamento” (LEONHARDT, 1992, p. 08).

As crianças cegas congênitas devem construir a imagem do mundo mediante o uso dos sentidos remanescentes (percepções auditivas, táteis, proprioceptivas e

cinestésicas). Sabemos que os sentidos não funcionam de forma isolada e, ainda, que nenhum sentido tem a possibilidade de ser substituído, pois são singulares em sua percepção. Assim sendo, a percepção do espaço tátil no cego é diferente que a percepção do espaço visual pelo vidente. Devido a isto,

é impossível para o cego compreender o que significa a experiência visual e ao mesmo tempo é muito difícil para o vidente compreender o que significa ser cego, já que as imagens mentais serão sempre visuais, o que é completamente diferente do que forma um cego em seu pensamento (LEONHARDT, 1992, p. 09).

Masini (1994) corrobora com esta premissa ao comprovar, a partir de um estudo fenomenológico, o prejuízo que a criança cega tem ao ter que entender o meio circundante a partir de um conceito visual, o que poderá restringir ainda mais suas experiências.

Lowenfeld (*apud* LEONHARDT, 1992), afirma que se fosse possível a simples substituição da visão pela audição e o tato, as crianças cegas não estariam em situação de desvantagem, como muitas vezes observamos. Assim, para cada sentido, há uma série de exigências específicas. Por exemplo: a visão exige que o objeto observado esteja em nosso campo visual; a experiência tátil requer um contato direto com o objeto, o que em certos casos não é possível (sol, astros, a lua, as montanhas, os rios, os edifícios, etc.); o sentido da audição não está devidamente equipado para nos informar as diferentes qualidades dos objetos (cor, forma, posição, etc.). Então, se cada sentido tem suas peculiaridades, serão diferentes as percepções que, se integradas nos darão uma noção do todo circundante, tarefa extremamente difícil para uma pessoa sem o uso da visão, segundo a autora.

Leonhardt (1992) destaca também diferenças entre a percepção tátil e a visual: o sentido da visão permite uma maior atividade e menor consumo de energia. Os olhos estão constantemente abertos, durante todo o período de vigília. O tato precisa ser estimulado e ativado e, mesmo assim, o horizonte tátil está limitado pelo espaço compreendido entre os braços e as mãos. Às vezes não é possível observar o objeto como um todo. Devido a isso é que com frequência as pessoas cegas adquirem um conhecimento parcial dos objetos. Portanto, “todas as experiências de uma criança cega são valiosas”, afirma a autora. As crianças cegas devem ter todas as experiências possíveis de forma inteligível, ampla e generalizada.

3.1.2 A limitação na capacidade de conhecer o espaço circundante e mover-se nele livremente

Leonhardt (1992) revela que um bom número de pessoas cegas considera esta limitação como um dos principais efeitos da cegueira, independente do período em que ocorreu a deficiência visual.

Em experiências nas quais propõe-se a um grupo de pessoas videntes o deslocamento no espaço com os olhos vendados, ao final, muitos revelam uma perda do equilíbrio, insegurança, medo, perda da noção da distância dos objetos, entre outros sentimentos comuns a todos que experimentam pela primeira vez caminhar sem enxergar. “O equilíbrio é sempre difícil quando não há a visão para proporcionar um *feedback* postural” (GOULET, *apud* LEONHARDT, 1992). O conhecimento prévio de um espaço, a dependência de certas pessoas em situações desconhecidas ou a lentidão que devem imprimir em seu movimento ao deslocar-se em espaços abertos, gera certa ansiedade e angústia. A visão possibilita um conhecimento imediato, sintetizando as informações sobre o ambiente. Ao chegarmos em um ambiente desconhecido, temos imediatamente informações que permitem situar-nos rapidamente com apenas uma “olhada” geral neste novo espaço, a partir do que podemos enxergar. Esta é a forma visual de percepção. As pessoas cegas ou com baixa visão, percebem de outro modo, utilizando-se de seus sentidos remanescentes, sendo que estes não possibilitam uma síntese imediata do ambiente como a que proporciona a visão.

Algumas informações percebidas através destes outros sentidos podem, muitas vezes, levar o indivíduo deficiente da visão a conclusões enganosas a respeito da realidade que lhe cerca. Sendo assim, “a informação auditiva e tátil recebida, pode ainda aumentar a desorientação ou originar uma confusão que distorce a realidade” (LEONHARDT, 1992, p. 12). Portanto, uma educação e uma informação eficientes são imprescindíveis para que uma criança cega possa, de forma adequada, situar-se em um novo espaço, construindo sua independência desde cedo. De acordo com Goulet (*apud* LEONHARDT, 1992), a mobilidade ou capacidade de movimentos é formada por dois componentes: orientação mental e locomoção física.

Para este autor, a orientação mental é definida como “a habilidade de uma pessoa para reconhecer seu entorno e suas relações temporo-espaciais em relação a si mesma”. A locomoção ou mobilidade é o movimento de um organismo que se desloca de um lugar a outro conferindo significado a este mecanismo orgânico, sendo que o equilíbrio e o sentido cinestésico também estão implicados. O sentido cinestésico deve ser educado na criança cega a fim de ajustar o movimento a seus deslocamentos. Ex: ao mudar de posição, ter que fazer meio giro ou um quarto de volta, adaptando-se de forma lenta a esta mudança, a fim de que ela não perca o sentido de direção. Os movimentos, afirma Leonhardt (1992, p. 13), tão importantes no primeiro ano de vida, “são restritos nas crianças cegas, o que também restringe suas experiências”. A autora defende que a ausência de visão determina no bebê uma passividade, que, em casos em que não há um atendimento precoce, pode originar atrasos significativos no desenvolvimento motor e transtornos musculares como a hipotonia. Sendo a visão um sentido que, juntamente com o motor, induz a criança a iniciar um movimento em direção a um objeto desejado, podemos concluir que a tendência à imobilidade pode estar presente na maioria dos casos nos quais não há uma intervenção adequada de um adulto. Para uma criança que não enxerga, os objetos não estão disponíveis de forma atrativa. Sem a percepção do estímulo exterior, falta-lhes incentivo para realizar movimentos como erguer a cabeça, engatinhar ou erguer-se e sustentar-se sobre seus pés (FRAIBERG, 1977).

Fraiberg (1977) indica uma coordenação pobre e um desenvolvimento motor atrasado na maioria das crianças cegas congênitas e afirma que “os cegos congênitos apresentam atraso motriz em relação aos videntes” (FRAIBERG, 1977, p. 41).

3.1.3 Limitação no controle do mundo circundante e nas relações que estabelece o EU da criança cega com este entorno

Segundo Leonhardt (1992), a limitação no controle do mundo circundante, muitas vezes não tão aparente, afeta profundamente o desenvolvimento da criança cega e provoca intensos sentimentos de insegurança, impotência, solidão, frustração e medo. Caso estes sentimentos não sejam identificados precocemente, podem

afetar o desenvolvimento da personalidade, originando graves alterações de conduta. Os estudos de Freiberg (*apud* LEONHARDT, 1992), comparando crianças autistas cegas e videntes, assinalam grande número de cegos congênitos que apresentavam padrões autistas ou sintomas claros de autismo, crianças estas nas quais não se observava um nível de funcionamento do EU, ou seja, há dificuldades da criança em reconhecer-se como sujeito.

Harrison e Lairy (*apud* LEONHARDT, 1992), em seus estudos realizados com crianças cegas autistas, identificaram nestas a ausência dos primeiros jogos, ausência de prazer compartilhado entre a mãe e a criança e a não utilização por parte dos pais de outros sentidos. Neste item, verificou-se a dificuldade das mães em tocar ou falar com seus filhos. Verificou-se também que esta falta de manejo da mãe provoca um isolamento na criança cega, reforçado por seu déficit visual o que, por sua vez, leva a criança a desenvolver padrões de atividade autocentros. Ao desenvolver estes padrões comportamentais e, na ausência de uma ajuda externa, seu EU fica indiferenciado e sem a possibilidade de, através de vínculos afetivos preferenciais, descobrir canais de comunicação com o mundo externo.

Em relação à função simbólica, Ochaita e Rosa (1995) apontam que as crianças cegas encontram-se bastante atrasadas nas etapas do desenvolvimento do jogo simbólico se comparadas às videntes, embora superem o atraso, aproximadamente, a partir dos seis anos.

Isto se explica, por um lado, devido à dificuldade apresentada pela construção de uma imagem de si mesmo e dos demais (necessária para imaginar-se e imaginar os outros no jogo) e, por outro, devido aos problemas que, na ausência da visão, a criança tem para imitar as ações da vida diária que constituem o argumento dos jogos. Além disso, deve-se levar em conta que os brinquedos que são elementos simbólicos para uma criança vidente podem não ter nenhum significado para uma criança cega (OCHAITA; ROSA, 1995, p. 189).

Vale ressaltar este último aspecto apontado pela autora: o que é significativo para uma criança que enxerga por meios visuais, pode não o ser para uma criança cega. Diante desta constatação, Masini (1994) afirma que o deficiente visual precisa ser respeitado em seu jeito próprio de construir conhecimento, pois a não observação deste fato pode limitar seu desempenho. Concordamos com autora quando a mesma assinala que, quando as condições educacionais são apropriadas, a criança com deficiência visual desenvolve suas potencialidades.

Gottesman (*apud* MASINI, 1994), ao realizar uma pesquisa na qual comparava crianças cegas e crianças que enxergam, concluiu que não havia diferença significativa entre ambos. Porém, o autor evidenciou que os sujeitos cegos pareciam bem ajustados e integrados com sua família e ambientes. Eram tratadas primeiro como crianças e depois como cegas, enfim, eram bem aceitas por seus familiares.

Dessa forma, temos um contraponto aos autores que ressaltam atrasos no desenvolvimento de crianças deficientes da visão e, seguramente, podemos afirmar que quando há atrasos significativos, devemos ter o cuidado para não responsabilizarmos a falta da visão como o fator que impede o pleno desenvolvimento. É preciso, pois, estarmos atentos principalmente às relações que se estabelecem em torno da criança, pois estas poderão definir a complexidade de cada caso.

Devido a essa complexidade, Leonhardt (1992) afirma não ser possível considerar a cegueira como um fenômeno isolado, pois sempre estarão presentes e em íntima relação a organização psicológica, específica e própria daqueles que nasceram cegos, bem como as adaptações a serem realizadas em casos de baixa visão ou perda precoce da visão. No passado, o problema da cegueira era considerado apenas como uma carência de visão. Atualmente o enfoque científico inclui todas as variáveis, buscando analisar cada caso de forma mais global.

Diante de tantos apontamentos apresentados sobre as dificuldades enfrentadas pelas crianças deficientes visuais durante o seu processo desenvolvimental, cabe observar que as limitações indicadas por Lowenfeld (*apud* LEONHARDT, 1992) e outros autores, são pertinentes, pois são facilmente observáveis por todos os profissionais que trabalham com estas crianças.

Porém, há que se ter o cuidado ao considerá-las, pois se corre o risco de adotarmos uma postura fatalista ou rigidamente determinista, engessando conceitos. O bebê, assim como a criança deficiente visual, possui um modo peculiar de apreensão da realidade que o cerca e se isso for ignorado se transformará em um verdadeiro obstáculo ao desenvolvimento destes sujeitos.

À primeira vista, ao considerarmos os escritos dos autores acima referidos, parece-nos que todas as dificuldades recaem sobre a própria criança e sua deficiência e que o “alto risco e a vulnerabilidade” ao quais estes bebês encontram-

se expostos são tão somente conseqüências desta deficiência, pois em geral há uma comparação entre a criança deficiente e a não deficiente.

Encontramos em Rosa, Huertas e Blanco (ROSA; OCHAÍTA, 1993) o contraponto necessário a esta máxima quando afirmam que os sujeitos afetados por deficiências possuem o mesmo aparato psíquico e os mesmos princípios de desenvolvimento que outros sujeitos da espécie.

[...] O desenvolvimento é o resultado de uma interação entre aspectos inatos e a experiência com o entorno. Por isso, nem a via do desenvolvimento e nem os limites deste estão pré-determinados, mas sim compelidos tanto por fatores do sujeito como do entorno (ROSA; OCHAÍTA, 1993, p. 321).

Portanto, é viável afirmar que, para além da falta ou dificuldade visual, há outros fatores que influenciam no percurso do desenvolvimento destes sujeitos, fatores esses que podem ser de ordem cultural, social, familiar, etc..

Hoffmann (2003), em sua tese de doutorado, ao abordar esta questão, faz uma crítica muito contundente a respeito de generalizações a cerca da criança deficiente visual e, justificando sua crítica cita Ochaíta (1993), pois, segundo esta autora

Há uma grande variabilidade interindividual no ritmo e qualidade deste desenvolvimento ocasionada por uma conjunção de fatores de caráter etiológico, familiar, cultural, educativo, social e individual (HOFFMANN, 2003, p. 15).

3.2 COMPETÊNCIAS DO RECÉM NASCIDO E SUAS RELAÇÕES COM O MEIO

A partir do que afirmamos até o momento, o que nos parece bastante óbvio é a necessidade que temos em reconhecer as capacidades do bebê cego, a fim de auxiliarmos a família a reconhecê-las também e, através deste reconhecimento, fortalecer os laços afetivos com seu bebê.

Nosso ponto de partida será a afirmação de Leonhardt (1992), a qual indica que no período neonatal de toda criança observam-se quatro subsistemas de funcionamento:

- a) o sistema fisiológico, observável na respiração, mudanças da cor de pele, tremores, sobressaltos;
- b) o sistema motor, observável no grau de suavidade e diferenciação dos movimentos de braços e pernas em diversos estados em que a criança se apresenta;
- c) o sistema regulador, ou seja, o grau de suavidade ou diferenciação dos estados, através do sono profundo e ligeiro, sonolência ou semi-vigília, alerta, atividade motora e inquietude e estado de pranto desconsolado;
- d) o sistema interativo, que representa a capacidade da criança de prestar atenção aos estímulos do entorno, regular sua atenção de acordo com os estímulos que recebe do outro.

A autora afirma que a cada novo nível de desenvolvimento uma capacidade emerge e é trabalhada pelo organismo. Uma vez alcançada, passa a ser integrada em uma crescente estrutura de competência. Os pais também experimentam sensações de domínio, êxito e também de competência. Esta sensação ajuda a identificar as conquistas desta criança e faz com que os pais valorizem e estejam a sua disposição a fim de favorecer a utilização das habilidades conquistadas.

Neste processo de desenvolvimento se destacam dois sistemas potencializadores essenciais, os quais entendemos que se constituem como base das relações de apego:

- a) um sistema procedente da criança, que o impulsiona as novas realizações, mediante a prática adequada para consegui-lo;
- b) um segundo sistema potencializador, procedente dos pais.

Em vista destes dois sistemas, aprendizagem se realiza, então, através de uma troca gratificante para ambos, pais e bebê. O complicador ocorre devido às reações dos pais frente à deficiência visual, que muitas vezes podem bloquear estes sistemas potencializadores, o que veremos na seção seguinte. O importante para o profissional é saber que o bebê deficiente visual nasce com o potencial para estabelecer estas relações com sua família, restando-lhe muitas vezes o trabalho de ativar estas conexões familiares. Os pais devem então ser ajudados a perceber que sua criança é perceptiva, tem habilidades de aprendizado, e que precisa de retorno e de estimulação desde seus primeiros momentos.

Antes, porém, precisamos de atenção para perceber algumas condutas do bebê cego na criação de vínculos com sua mãe e com outras pessoas do entorno.

Leonhardt (1992), em sua pesquisa com estes bebês, utilizou como base para seu trabalho estudos sobre as fases de desenvolvimento da relação. Bowlby (*apud* LEONHARDT, 1992) defende que a relação do bebê com a figura de apego se desenvolve a partir de 4 fases distintas:

1ª fase: Discriminação limitada da figura humana; orientação e sinais;

2ª fase: Discriminação de figuras humanas. Orientação e sinais dirigidos para uma pessoa (ou várias);

3ª fase: Manutenção da proximidade com uma figura discriminada, tanto por meio de sinais como de movimento;

4ª fase: Formação de uma verdadeira relação entre o bebê e sua mãe.

Durante a primeira fase, o bebê começa a perceber a pessoa e atua utilizando diversos sinais. Dessa forma, o bebê que enxerga segue a pessoa com o movimento dos olhos, sorri, balbucia e “agarra” a pessoa em questão quando esta localiza-se muito próxima a ele. Podemos notar que o bebê deixa de chorar quando vê um rosto ou ouve uma voz. Após a 12ª semana, há um aumento da intensidade destas respostas relacionais.

Ao observar o bebê cego durante esta primeira fase, Leonhardt (1992) afirma que este percebe a pessoa que lhe pega no colo, porém, necessita que ao mesmo tempo esta pessoa utilize o toque a fala para comunicar-se com ele. Sua habilidade será preferencialmente auditiva. As respostas de satisfação do bebê cego nesta fase serão muito sutis, exigindo maior atenção por parte da mãe a fim de captá-las. Nesta fase, dificilmente o bebê cego emprega o sorriso, balbucia pouco e obviamente não seguirá as pessoas com os olhos. Porém, a resposta observada poderá ser sua capacidade de aconchego ao corpo da mãe, utilizando a totalidade de seu corpo. Após as 15 semanas, normalmente observa-se um aumento da intensidade de respostas relacionais, caso a mãe tenha conseguido estabelecer um bom vínculo com o bebê através da leitura dos sinais emitidos por ele. Caso não haja uma boa receptividade destes sinais por parte da mãe, a autora afirma que poderá ocorrer uma diminuição das respostas relacionais observadas no bebê.

Durante a segunda fase, na qual há uma discriminação da figura humana, o bebê vidente começa a distinguir a figura da mãe. Observa-se que nesta fase o bebê cego discrimina sua mãe de forma peculiar. Sua mãe consegue consolá-lo quando se apresenta inquieto ou chora, sendo a pessoa escolhida para a qual ele sorri, podendo responder com gargalhadas através de jogos corporais (cócegas). No início

desta segunda fase, também é possível perceber as primeiras explorações realizadas no rosto da mãe, centradas primeiramente na boca, ao ouvir sons produzidos por sua mãe. Estas explorações faciais em busca da fonte de um som podem ser indícios da primeira coordenação ouvido-mão.

Na terceira fase, nota-se um crescimento significativo nas relações. O bebê discrimina as pessoas de suas relações e aumenta o repertório de respostas dirigidas. Entre as figuras preferenciais, a mãe toma posição de destaque, havendo no bebê uma reação à separação desta figura, alegria em seu retorno e utilização da mãe como ponto de partida de suas explorações. Observa-se também que, na presença da mãe, decrescem suas respostas amistosas e indiscriminadas com os demais. O bebê começa então a selecionar certas pessoas, favorecidas por suas preferências. Os estranhos são tratados com precaução e, cedo ou tarde, mostrará em relação a eles sinais de alarme e desorientação. Leonhardt (1992) destaca que esta fase inicia-se entre os seis e sete meses de idade, estendendo-se até o segundo ou mesmo terceiro ano de vida.

O bebê cego nesta fase demonstra claramente sua preferência pela mãe. Observa-se uma exploração crescente do rosto da mãe, bem como uma atenção concentrada ao ouvir sua voz e mostras de ternura espontâneas. Se o bebê recebeu inúmeras manifestações amorosas de sua mãe, tendo estabelecido numerosas e freqüentes interações comunicativas com ela, será uma criança alegre, expressiva, com uma curiosidade básica e um interesse crescente pelo entorno, ampliando progressivamente suas relações com outros membros da família. Leonhardt (1992) destaca que no último trimestre do primeiro ano, pode-se observar no bebê cego duas condutas importantes.

A primeira consiste em dirigir os braços para que a mãe lhe pegue no colo. Normalmente esta conduta surge quando o bebê está nos braços de outra pessoa, seja familiar ou estranho, e é precedida por uma inclinação do corpo, anterior a orientação da direção dos braços. A segunda caracteriza-se pela reação frente a pessoas estranhas. Em geral, quando o bebê ouve uma voz desconhecida ou um estranho segura-lhe no colo, sua conduta caracteriza-se pela seriedade, acompanhada por uma conduta tensa e alerta.

A quarta fase caracteriza-se pelo estabelecimento de uma verdadeira relação entre o bebê e sua mãe. Ao final da terceira fase, o bebê configura a mãe como um ser único, como objeto independente, que persiste no tempo e no espaço e que tem

uma continuidade. Cedo ou tarde, percebe que sua conduta influencia a mãe, adquirindo uma visão dos sentimentos.

Na quarta fase, se estabelece uma relação mais complexa, tanto com a mãe quanto com os demais familiares. Leonhardt (1992) afirma que o bebê cego também formará progressivamente esta relação única com sua mãe, porém de forma mais lenta que os bebês videntes. A autora ressalta que o bebê cego se sentirá muito mais dependente de sua mãe, durante um maior tempo que o bebê com visão normal, o que implica um tempo suplementar para a aquisição de êxito na consecução desta fase.

Percebemos, a partir do exposto, que o desenvolvimento afetivo do bebê constitui-se em um ponto primordial para o desenvolvimento de outras áreas e que para o bebê cego é muito importante a percepção dos seus sinais comunicativos por parte de sua mãe ou outra pessoa capaz de estabelecer um vínculo satisfatório com ele. Veremos a seguir algumas relações entre o desenvolvimento afetivo e o desenvolvimento psicomotor.

3.3 DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR: ASPECTOS DIFERENCIAIS NA EVOLUÇÃO DO BEBÊ COM DÉFICIT VISUAL

Ao estudarmos o desenvolvimento infantil, verificamos a importância do período sensório-motor (zero a dois anos), que apresenta-se como base de todo o desenvolvimento cognitivo. É neste estágio que a rede neuronal se estrutura, por meio da coordenação das ações sensório-motoras, “permitindo à criança adquirir competência motora, certa independência e individualidade” (HEYMEYER; GANEM, 2004, p. 20). Assim, podemos afirmar que o desenvolvimento inicial de um bebê se dá através de experiências adquiridas a partir de movimentos que ele realiza, sendo que estes movimentos evoluem de um estágio reflexo para o intencional, onde observa-se a presença de “esquemas de ação”, segundo Piaget (1999). Contudo, é preciso observar que a evolução destes movimentos não ocorre no vácuo, mas tem uma estreita ligação com as relações que se estabelecem entre o bebê e o seu ambiente, principalmente no que diz respeito à relação mãe-bebê.

Existe um diálogo corporal e afetivo entre a mãe e o bebê, que deixará marcas de satisfação em sua memória, possibilitando que ele exista como pessoa. Isso organizará seu funcionamento psíquico e o modo como surgirão seus desejos e o seu eu imaginário (PEREIRA et al., 2003, p. 68).

Nesta perspectiva, podemos afirmar que as experiências que um bebê vivencia em sua relação afetiva com a mãe são as bases do aparelho psíquico e dão origem à passagem dos movimentos reflexos para os movimentos intencionais, o que constitui o desenvolvimento psicomotor.

Dessa forma, o desenvolvimento psicomotor para o bebê vidente tem como base o sentido da visão que, através de uma busca visual daquilo que lhe chama a atenção, provoca movimentos com a cabeça e o corpo todo. Entram em jogo então a estimulação cinestésica e vestibular. De acordo com Padula e Spungin [s.d], a cinestesia é definida como o sentido que permite a percepção do movimento, peso e posição dos músculos em relação ao espaço e o aparato vestibular corresponde ao órgão sensor, no ouvido, que detecta sensações relacionadas com a orientação e o equilíbrio. A estimulação destes sistemas se dará de forma natural, a partir de mudanças posturais vivenciadas pelo bebê em momentos de interação com adultos disponíveis: durante a troca de fraldas, no banho, no colo, em momentos de descontração envolvendo brincadeiras corporais. Assim, a estimulação cinestésica e vestibular, juntamente com o sentido da visão, provocarão mudanças no sistema nervoso, possibilitando que novas sinapses⁷ aconteçam, impulsionando o desenvolvimento como um todo (HEYMEYER; GANEM, 2004).

A necessidade do movimento apresenta-se da mesma forma tanto para bebês videntes como para bebês deficientes da visão, afirma Hoffmann (1997). Porém a autora observa que, devido à ausência da visão, a criança cega poderá apresentar-se menos motivada ou incentivada a realizar algum movimento, por não perceber a presença de objetos ou pessoas ao seu redor. Além disso, as limitações de um estímulo sonoro, a pobre vivência corporal, a superproteção ou subestimação da criança, “podem ser motivos suficientes para a inibição ou restrição das suas aquisições psicomotoras” (HOFFMANN, 1997, p. 39). A fim de evitar essa inibição psicomotora da criança cega, é necessário que ela seja estimulada de forma lúdica e prazerosa a partir de atividades sensório-motoras integradas e significativas.

⁷ Contato entre duas células nervosas para a transmissão elétrica ou química de informações. In: LAROUSSE CULTURAL: **Dicionário da Língua Portuguesa**. Nova Cultural, 1992, p. 1035.

Segundo Bruno (1993), os bebês com deficiência visual resistem em aceitar a posição de decúbito ventral (de bruço). Esta posição é de suma importância para o desenvolvimento motor, pois através dela a criança aprende a levantar a cabeça e sustentá-la, além de permitir o conhecimento e vivência do espaço com o corpo, bem como a aquisição de força muscular nos braços, pela abertura das mãos, desenvolvendo a sensibilidade tátil. É necessário então que a criança cega aprenda a adquirir o controle sobre os movimentos da cabeça e do tronco a partir de atividades como o manuseio de brinquedos sonoros ou com diferentes texturas enquanto estiver de bruços, sempre tendo o cuidado de movimentá-la suavemente, respeitando seus limites. Para a criança cega são igualmente importantes o toque corporal e o diálogo verbal dos pais, a partir da narração e da antecipação dos acontecimentos.

Assim como o bebê que enxerga, é importante também que o bebê deficiente visual vivencie as todas as fases anteriores à deambulação e que são posteriores ao controle dos movimentos de sustentação da cabeça, ou seja, o sentar (com e sem apoio), o engatinhar e a habilidade de ficar em pé (com e sem apoio).

Sobre o engatinhar, Ochaita e Rosa (1995) afirmam que a falta de interesse pelo mundo exterior provoca um atraso no engatinhar e no andar da criança cega em relação à criança vidente. Informações provenientes do *Boston Center for the Blind Children*⁸ (1996), indicam que este atraso poderá estar relacionado com o fato da criança cega não encontrar motivos para seus deslocamentos antes que tenha desenvolvido a percepção da permanência dos objetos ou a coordenação ouvido-mão. Por este motivo, muitas vezes a criança deficiente visual poderá “pular” a fase do engatinhar, pois justamente ao ter desenvolvido sua percepção de permanência do objeto, poderá também já ter desenvolvido a habilidade de ficar em pé e andar. Porém, sabe-se que a partir de um estímulo adequado e de um ambiente que lhe transmita segurança sem limitar seus movimentos, a criança cega poderá engatinhar como qualquer outra, pois todas as condições estão presentes (BARRAGA, 1985).

A partir do que verificamos a respeito do desenvolvimento psicomotor em crianças com deficiência visual, voltamos nossa atenção para as três limitações básicas impostas pela cegueira à criança cega (LOWENFELD *apud* LEONHARDT, 1992), referidas no início desta seção. Concluimos, então, que tais limitações,

⁸ Centro de atendimento para as crianças cegas da cidade de Boston, Massachussets, Estados Unidos (EUA).

apontadas pelo autor, apresentam uma estreita ligação com o percurso do desenvolvimento das habilidades motoras do bebê com deficiência visual. Tais dificuldades certamente não apresentam como causa primeira a deficiência em si, como enfatiza Lowenfeld (*apud* LEONHARDT, 1992), pois se percebe a forte influência de um fator social, o que pode ser o determinante das condições motoras deste bebê.

3.3.1 A aprendizagem do uso da bengala

De acordo com o exposto anteriormente, podemos afirmar que o desenvolvimento psicomotor da criança com deficiência visual segue a mesma seqüência da demais: ela aprende a rolar, sentar, engatinhar e andar.

Segundo Hoffmann (2003), a cegueira é uma deficiência sensorial que traz algumas limitações ao indivíduo no que diz respeito a sua mobilidade, decorrentes da sua impossibilidade de perceber e antecipar alguns obstáculos naturais existentes no ambiente. Somam-se a esses obstáculos naturais, aspectos subjetivos do indivíduo e a percepção social a respeito da cegueira, objetos de estudos da autora em sua tese de doutorado.

Seguindo em sua análise, Hoffmann (2003) postula que estas dificuldades podem ser reduzidas qualitativa e quantitativamente, a partir da aprendizagem de estratégias que possibilitam ao deficiente visual o seu deslocamento no espaço de forma segura e independente. De acordo com a autora, o processo que oportuniza ao deficiente visual a aprendizagem de um conjunto de estratégias para o seu deslocamento nas diversas situações cotidianas, chama-se Orientação e Mobilidade (OM).

Conforme Felipe e Felipe (1997), durante o movimento de uma pessoa através do espaço, a orientação vem em primeiro lugar e a mobilidade em seguida. Assim, para o deficiente visual, a orientação é a habilidade para perceber o ambiente que o cerca, estabelecendo relações corporais, espaciais e temporais com esse ambiente, através dos sentidos remanescentes. Já a mobilidade é a capacidade ou estado inato do indivíduo de se mover, reagindo a estímulos internos ou externos, em equilíbrio estático ou dinâmico.

Segundo os autores, a aprendizagem destas habilidades deve ser iniciada em casa, pelos pais da criança, continuando o processo no ensino formal, através do professor da sala de recursos, finalizando a partir da aprendizagem de técnicas mais avançadas, ensinadas por um professor especialista em Orientação e Mobilidade.

Dentre os vários procedimentos realizados em aulas de orientação e mobilidade, como a utilização de um guia vidente e técnicas de auto-proteção, encontramos também a aprendizagem do uso da bengala. Simmons e Maida [s.d, p. 12] afirmam que “embora a bengala não seja como um brinquedo que as crianças videntes têm, ela permitirá que a criança deficiente visual se desloque mais naturalmente e com maior segurança”.

Encontramos em Pogrun e Rosen (1989) a afirmativa de que o ensino do uso da bengala deve ocorrer o quanto antes, para crianças na idade entre dois e cinco anos. Para crianças muito pequenas, os autores sugerem ainda, no lugar da bengala, o uso de outros objetos como brinquedos de empurrar, carrinhos de feira e supermercado, bambolês⁹ e outros. São objetos que a criança pode empurrar ou levar para frente e, dessa forma, aprender o conceito de um obstáculo no meio do caminho. A bengala é um instrumento que a criança cega vai usar a vida inteira e, em determinado momento, será inevitável a transição destes objetos para a bengala, aprendendo a usá-la e posicioná-la de forma que ela seja incorporada como principal instrumento de locomoção, afirmam os autores.

Porém, os mesmos chamam a atenção para o fato de que esses brinquedos só terão validade dentro de um espaço lúdico, sempre que for possível estabelecer um valor social ou motor na interação com os mesmos.

Ainda de acordo com Pogrun e Rosen (1989), deslocar-se no espaço sem qualquer tipo de proteção é um desestímulo ao movimento seguro e, a partir desta premissa, apontam algumas vantagens referentes ao uso precoce da bengala:

- a) ao reduzir o medo com o uso da bengala, a criança se sente motivada a deslocar-se mais no espaço;
- b) a bengala, enquanto instrumento de exploração no espaço, é uma prolongação do próprio braço;

⁹ Ver item 3.4.1 desta seção.

- c) quando o uso da bengala é iniciado ainda em idade precoce, os pais são envolvidos no processo e podem, dessa forma, aceitar mais prontamente o fato de que a bengala é um instrumento para a vida inteira;
- d) o uso precoce da bengala também pode facilitar a aceitação da mesma por colegas e outras pessoas do círculo de convivência da criança;
- e) com a bengala, a criança conquista espaços onde ela não mais precisará depender integralmente dos outros, tornando-se uma criança mais autônoma e auto-confiante.

Apesar de todos estes benefícios incontestáveis sobre o uso da bengala pela criança, Hoffmann (2003) aponta que há dificuldades na aquisição de uma bengala adequada a esta faixa etária por falta de disponibilidade da mesma no mercado. A autora ressalta que este fato denuncia o descaso com a importância do uso deste instrumento pela criança deficiente visual, porém, afirma que a inexistência da bengala infantil no comércio está atrelada à falta da demanda da mesma.

A autora sinaliza que desde 1999, na cidade de Porto Alegre, em programas de Intervenção Essencial, ocorrem discussões a respeito da locomoção da criança com o uso da bengala e que há uma carência de informações em torno desse assunto, o que prejudica a definição de uma metodologia de ensino-aprendizagem:

Por estes motivos, acreditamos que seja útil e relevante a discussão de forma mais ampliada e aprofundada sobre ações que, dentro de um conjunto, possam ser analisadas como formadoras de um quadro referencial metodológico para a organização de programas de inclusão da bengala nas atividades da criança cega congênita e de um programa específico de Orientação e Mobilidade infantil (HOFFMANN, 2003, p. 62).

Segundo a autora, este é um assunto relativamente novo, porém, de suma importância, no qual estão implicados vários fatores que precisam ser exaustivamente estudados a fim de que possamos alcançar os resultados esperados.

3.4 O BRINCAR E SUA IMPORTÂNCIA PARA O DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ DEFICIENTE VISUAL

De acordo com o que vimos o período sensório-motor é uma fase durante a qual o bebê se organiza, através da percepção e da ação, estabelecendo seu sistema de relações com os objetos e pessoas. O desenvolvimento psicomotor adquirido nesta fase, bem como outras aquisições das fases posteriores, ocorrerá a partir de atividades lúdicas, com brincadeiras que, de acordo com Pérez-Ramos (2004), estão presentes no comportamento da criança desde os primeiros meses de vida.

A autora acrescenta que é possível observar o brincar da criança, em seus três primeiros meses, nos quais ela se diverte por conta própria com seus pés e mãos, observando-os e movimentando-os espontaneamente. É através das brincadeiras que a criança vai construindo seu conhecimento e promovendo suas habilidades. Para Pérez-Ramos (2004), ao desenvolver esse processo é necessário que a criança tenha a oportunidade de perceber e manipular objetos, compará-los, estabelecer relações de causa e efeito, entre outras experiências.

O brincar se constitui então como a base para o desenvolvimento de qualquer criança, seja ela deficiente ou não. Porém, segundo Bruno (1993), para que o bebê com deficiência visual possa organizar suas experiências e estabelecer relações com o mundo, é de suma importância nossa maneira de falar com ele, de abordá-lo, tocá-lo e segurá-lo, durante os momentos de interação.

Mediante a organização interna, o bebê partirá para movimentos de descentralização, em busca do objeto que lhe dá prazer [...]. No caso da criança com deficiência visual, a relação sujeito-objeto é mediada pela mãe. Somente por esse processo dialético o egocentrismo inicial transforma-se em relações objetivas (BRUNO, 1993, p. 46).

Pérez-Ramos (2004) corrobora com a afirmativa de que a mãe é a principal mediadora das brincadeiras de um bebê e ressalta que, quando há acentuados distúrbios no desenvolvimento da criança, corre-se o risco de haver uma limitação nas reações do bebê às brincadeiras da mãe. A mãe, por sentir que sua estimulação não é suficientemente gratificante, poderá reduzir suas atividades lúdicas com seu

bebê, resultando em um resfriamento das interações. Neste aspecto, a autora enfatiza a importância de reativar esses nexos, “através de novas estratégias, de brinquedos e brincadeiras, sendo a genitora mediadora no processo” (PÉREZ-RAMOS, 2004, p. 63).

É importante lembrar que na fase sensório-motora, o brincar terá um componente primordial para a evolução da criança: a imitação. Bruno (1993) afirma que assim como a criança vidente, a criança com deficiência visual também aprenderá a imitar e a brincar, contanto que possa encontrar pessoas disponíveis para interagir, com movimentos co-ativos, para que compreenda tátil-cinestésicamente a ação pelo contato físico. “A imitação e o gesto são funções pré-simbólicas” (BRUNO, 1993, p. 47).

A autora destaca que as crianças com deficiência visual têm seu foco de atenção dirigido para suas próprias ações e movimentos, apresentando dificuldades em dirigir sua atenção para pessoas e objetos. Este fato justificaria as dificuldades que as crianças cegas e com baixa visão apresentam ao estabelecer relações entre significado e significante, descobrir as relações de causalidade, imitar e, sobretudo brincar. Contudo, para vencer estes obstáculos, é necessário orientar a família no sentido de ajudá-las a interagir e relacionar-se de forma lúdica e significativa com o seu bebê, através de atividades adequadas que estimulem todos os sentidos.

Siaulys (2005) afirma que para toda a criança a brincadeira é muito importante, mas, para a criança com deficiência visual ela é fundamental. Preocupada com este aspecto desenvolvimental da criança cega e com baixa visão e, tendo em vista a falta de materiais adequados disponíveis no mercado, esta autora elaborou brinquedos e brincadeiras a serem realizadas com crianças deficientes visuais a partir da interação destas com pais e educadores. Passaremos a seguir a relacionar algumas destas sugestões.

3.4.1. Alguns brinquedos e brincadeiras adaptadas às necessidades da criança com deficiência visual

Siaulys (2005) apresenta um manual contendo sugestões que auxiliam na tarefa de motivar a criança cega e com baixa visão para o brincar. A autora explica

que os brinquedos sugeridos servem tanto para crianças que enxergam como para as que não enxergam. Sendo assim, as referências que faz às cores se dirigem as crianças que tem visão e as sugestões de contornar objetos com dedos ou com mãos, referem-se ao trabalho com crianças cegas. O referido manual encontra-se dividido em seções de brinquedos, de acordo com as habilidades e competências as quais eles são capazes de despertar nas crianças. Realizamos uma seleção destas propostas, de acordo com o que julgamos propício para o período sensório-motor, o que relataremos em seguida.

Para facilitar às crianças a compreensão e identificação de sons, bem como o conhecimento e o entendimento a respeito de seu corpo e ambiente, a autora recomenda os seguintes brinquedos.



Figura 1 - Mamãe ensinando seu filho cego a brincar com os chocalhos.

Nota-se a posição correta: O bebê entre as pernas do adulto.

Fonte: Syaulis (2005)

Chocalho gruda-gruda: O brinquedo consiste em dois potes cilíndricos (podem ser duas latinhas de refrigerante), forrados com tecidos diferenciados na cor e textura. Cada um dos potes contém em seu interior um tipo de objeto (moeda, tampinha, pedrinha, etc.), a fim de produzirem sons diferenciados. Ambos possuem

no sentido vertical, uma faixa de velcro onde pode-se prender um ao outro. A brincadeira consiste em apresentar os chocalhos ao bebê, atraindo a sua atenção tanto pelo barulho quanto pela cor, incentivando-o a fazer movimentos de busca para alcançá-los. Pode-se dar os chocalhos para o bebê separadamente a fim de que ele explore e brinque sentindo sua forma, sons e textura. Juntá-los novamente para a criança perceba a diferença entre um e outro. Incentivar a criança a separar os chocalhos, puxando um para cada lado.

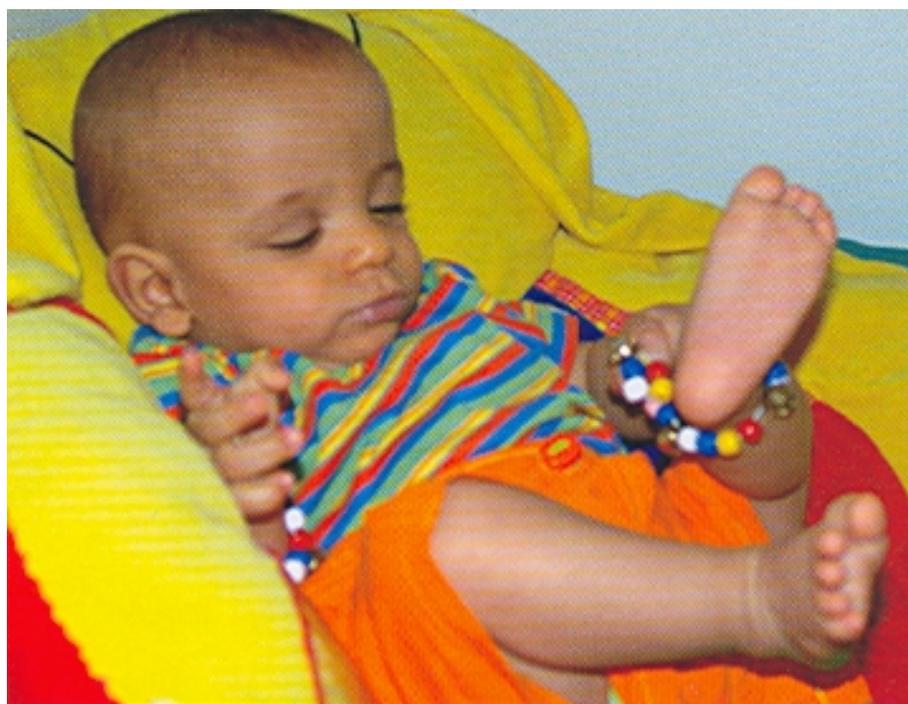


Figura 2 - Bebê explorando com suas próprias mãos as pulseirinhas
Fonte: Syaulis (2005)

Pulseirinhas: São duas pulseiras de contas redondas e coloridas, com guizos intercalados entre as contas. Para brincar com o bebê, é sugerido colocar-lhe as pulseiras nos braços e fazê-lo descobrir seu barulho e também que pode agarrá-las com as mãos. Isso o ajudará a encontrar as mãos e juntá-las na linha média, uma das dificuldades dos bebês cegos. Colocar o bebê deitado de lado, com as mãos livres, para que a pulseira atraia seu olhar quando estiver com as mãos em frente aos olhos. Colocar a pulseira somente no braço direito, nomeando-o, tocando-o ou cantando uma música. O mesmo deverá ser feito com o braço esquerdo. Uma

variação da brincadeira poderá ser realizada com as pernas, colocando as pulseiras na altura do tornozelo.



Figura 4 - Bebê brincando com pulseiras com guizos

Fonte: Syaulis (2005)

Guizo pé-mão: Uma variação das pulseirinhas, porém estas são confeccionadas em tecido, onde são presos três guizos em cada. Recomenda-se a confecção de dois pares: um par vermelho e um preto, sendo um par para cada braço e o outro para os tornozelos. Utiliza-se velcro para ajuste ao corpo do bebê e também para que ele descubra a possibilidade de abrir e fechar as pulseiras. O restante pode-se proceder ao modo das pulseirinhas.



Figura 5 - Papai ensinando o filho a brincar com os cocos decorados

Fonte: Syaulis (2005)

Cocos decorados: Duas metades da casca de um coco, decoradas na parte externa com papéis coloridos. A parte interna é forrada com espuma para aumentar a espessura e ficar macia. Os dois lados da borda são furados para que passe neles um cordão, o qual será utilizado para prender o brinquedo no braço da criança. A brincadeira consiste em dar as cascas para as crianças brincarem, baterem, raparem e examinar todos os detalhes: peso, cor, forma, tamanho, textura. Prender cada metade em uma das mãos da criança, ficando a mãozinha dentro da casca do coco. Incentivar a criança a bater as cascas, uma na outra, para produzir som, como se estivesse batendo palmas. A autora recomenda este brinquedo também para crianças com dificuldades motoras, decorrentes de paralisia cerebral.

A relação abaixo, refere-se a brinquedos que despertam a curiosidade e o prazer de ver e buscar. São utilizados principalmente com bebês com baixa visão, a fim de melhorar sua eficiência visual.



Figura 6 - Mamãe mostrando a mamadeira para o bebê, deixando-o explorar o objeto

Fonte: Syaulis (2005)

Capa de mamadeira: Consiste em uma capa de mamadeira feita em crochê, com cores contrastantes em listras alternadas em preto e branco ou preto e amarelo. Serve para orientar o bebê a segurar a mamadeira, despertando sua atenção e facilitando sua localização. Recomenda-se movimentar a mamadeira para a esquerda e direita, incentivando o bebê a acompanhá-la com o olhar.



Figura 7 - Bebê interessado no fantoche confeccionado em um pé de meia

Fonte: Syaulis (2005)

Meia-careta: O brinquedo é feito de um pé de meia vermelha, tamanho pequeno, com um pompom amarelo na ponta. Na parte correspondente à planta do pé, estão três guizos presos, colocados a uma certa distância uns dos outros. A brincadeira é realizada com o adulto colocando sua mão dentro da meia e aproximando-a do rosto do bebê, atraindo sua atenção e seu olhar. Movimentar a mão devagar, da direita para a esquerda, de cima para baixo, distanciar e aproximar, incentivando o bebê a acompanhar os movimentos com os olhos. Incentivar o bebê a ver a meia, procurar com as mãos, tocar e pegar. Pode-se colocar a meia na própria mão do bebê, bem como no pé, ajudando-o a encontrá-la e agarrá-la.

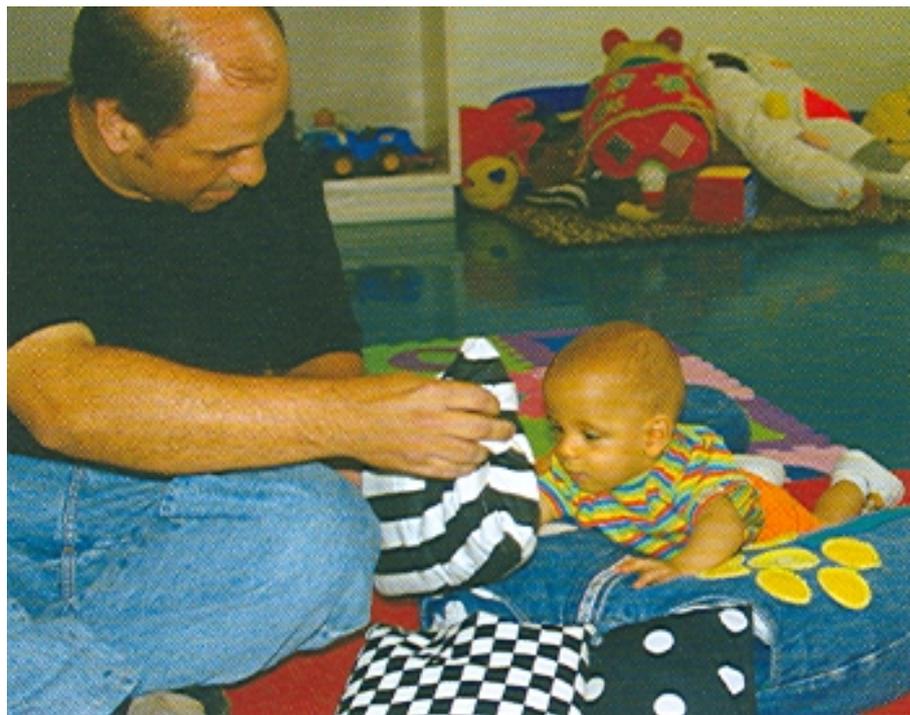


Figura 8 - Papai mostrando ao filho uma almofada com padrões em preto e branco. Nota-se a posição do bebê em decúbito ventral e seu interesse pelo objeto.

Fonte: Syaulis, 2005

Trio em preto e branco: É um kit contendo três almofadas, recheadas de material leve e macio, medindo cada uma 25cm x 35cm. São revestidas em tecido de algodão, com cores contrastantes, preto e branco, sendo uma listrada, uma xadrez e outra com desenhos de bolas. As almofadas trazem em seu interior elementos sonoros (guizos) e substâncias aromáticas. A autora recomenda então que se coloque uma das almofadas no berço do bebê ou em local onde ele possa vê-la facilmente, ajudando-o a encontrar a almofada, agarrá-la e manuseá-la. Segurar uma almofada na frente do rosto do bebê, deslocando-a em várias direções, incentivando o bebê a acompanhar os movimentos. Chamar a atenção também para o som e o aroma. Outra alternativa, consiste em ficar na frente do bebê, em posição mais elevada, chamando-o para que erga e gire a cabeça, fortalecendo os músculos do pescoço e peito, de forma a desenvolver o controle cefálico.



Figura 9 - Bebê sendo estimulado visualmente a partir dos padrões do tapete

Fonte: Syaulis (2005)

Tapete de alto contraste: Constitui-se em um tapetinho feito em tecido macio e acolchoado, em cores contrastantes, branco e preto, com desenhos e formas como listras, círculos, bolas, xadrez, etc. As formas estão em relevo no tapete. O tapete é utilizado em momentos de brincadeiras no chão, de forma que estimule o bebê a brincar e a olhar suas formas e desenhos.



Figura 10 - Meninas explorando objetos em um painel interessante

Fonte: Syaulis, 2005

Painel de cores e formas: Painel feito em tecido macio, acolchoado, medindo 100cm x 80cm, composto por 20 quadrados de 20cm, nas cores vermelha, amarela, azul e verde. No centro de cada quadrado está preso um objeto, letra ou número. Há dois objetos de cada tipo, iguais em uso e função, mas de tamanho e cor diferentes e feitos de diferentes materiais. Os objetos iguais estão colocados em quadrados da mesma cor. Coloca-se o painel em local acessível para que as crianças possam tocar, sentir suas formas, ver e tocar os objetos, perceber os quadrados e suas cores variadas. Podem ser trabalhadas as semelhanças e diferenças encontradas, localização de objetos, contagem, histórias a partir dos objetos e outras atividades.



Figura 11 - Mamãe auxiliando sua filha na brincadeira com o cubo e formas geométricas

Fonte: Syaulis (2005)

Cubo geométrico: Cubo feito em espuma, medindo 10cm x 10cm, leve e revestido de tecido macio. Em cada face do cubo existe uma aplicação de velcro onde se prende uma figura geométrica bidimensional feita em feltro colorido: são três pares de figuras diferentes. No interior do cubo existe um guizo que produz som. A criança poderá então brincar com o cubo, manipulando-o e explorando-o de diferentes formas. É aconselhável incentivá-la a retirar as figuras, conhecer suas formas, aprender a nomeá-las e contá-las. Pedir que faça o pareamento entre as figuras iguais, falar-lhe sobre as cores das figuras, incentivando-a a prender novamente as figuras no cubo.



Figura 12 - Bebê em posição de decúbito ventral com o auxílio de um rolinho

Fonte: Syaulis (2005)

Rolinho: Rolo de aproximadamente 14cm de diâmetro e 50cm de comprimento, feito com uma toalha de banho enrolada. Acolchoado na parte externa com espuma e revestido de tecido colorido arrematado nas duas pontas por laços de fitas coloridas nas quais se prende um guizo. Como brincar: colocar o bebê de bruços, com o peito apoiado sobre o rolo, deixando as mãos livres para o brincar. Colocar brinquedos ao seu alcance e chamar a atenção para eles. Ficar em frente ao bebê, em posição mais elevada, e agitar um chocalho ou brinquedo sonoro para que ele erga, sustente e gire a cabeça, fortalecendo os músculos do pescoço e peito e desenvolvendo o controle cefálico. Movimentar o brinquedo da esquerda para a direita, incentivando o bebê a acompanhá-lo com o olhar, ou então chamar o bebê com palavras ou sons, em diferentes direções. Colocar brinquedos e objetos na frente do bebê, um pouco distanciados dele, estimulando-o a alcançá-los. Ajudar o bebê a apoiar as mãos no chão, erguer-se, balançar-se e deslocar-se para frente, deslizando sobre o rolo; isso o ajudará a engatinhar.

A seguir, os brinquedos relacionados auxiliarão o bebê a conhecer e entender seu corpo e o ambiente, desenvolver e integrar os sentidos e despertar a vontade de movimentar-se e realizar atividades:

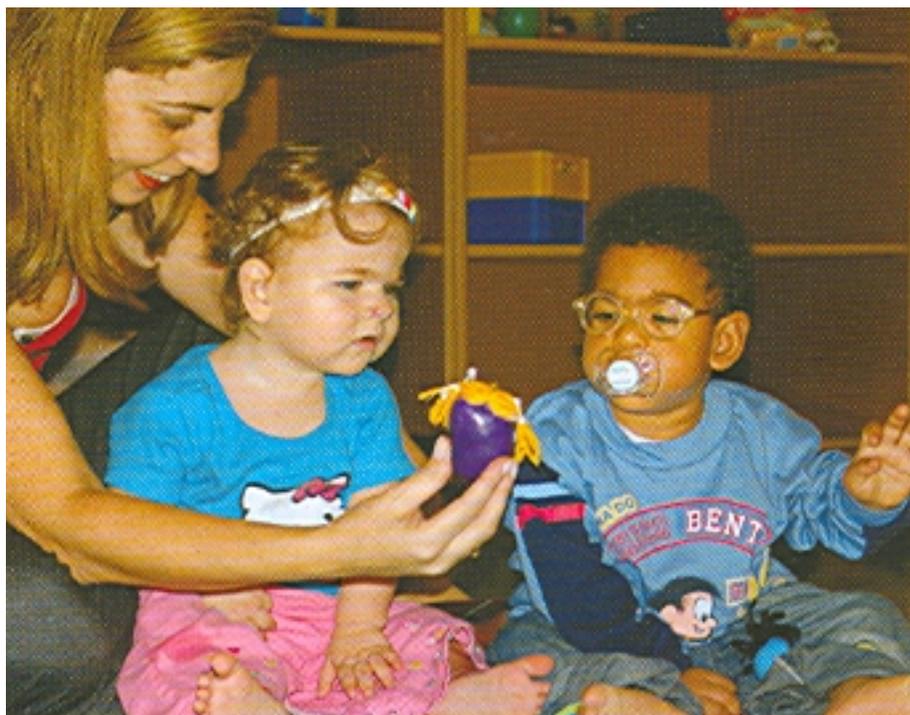


Figura 13 - As “amassadinhas” chamam a atenção dos bebês por sua forma e cores

Fonte: Syaulis, 2005

Amassadinha: Consiste em uma pequena bexiga de borracha colorida, recheada de farinha de trigo, formando uma bola. Esta bola deve ficar bem flexível para que mude totalmente de forma ao ser apertada. Em um dos lados da bola serão colocados elementos que imitam olhos, nariz e boca. Na parte superior, fios de lã imitando cabelos, que podem ser pretos, amarelos, longos ou curtos. Colocar a bolinha em local de fácil acesso para que a criança possa vê-la ou sentir pelo toque e pegá-la. Ajudar a criança a identificar pelo nome os elementos táteis da bolinha: nariz, olhos e boca, fazendo a correspondência com os do seu próprio rosto. Ajudá-la a identificar os cabelos curtos ou longos no brinquedo, em si mesma ou em outra pessoa, estabelecendo comparações. Dar um nome ao brinquedo, inventando histórias.



Figura 14 - Bebê divertindo-se com os brinquedos do “Rodão”

Fonte: Syaulis (2005)

Rodão: Uma câmara de ar cheia, medindo 140cm de diâmetro, revestida com tecido em quatro cores: vermelho, azul, amarelo e verde. Na parte de cima do Rodão estão presos, com elástico de 15 cm diferentes objetos e brinquedos: bola, escova de cabelo, caneca, esponja, pandeiro, corneta, apito, etc. Os elásticos devem ser presos de forma que possam ser colocados e retirados com facilidade, para que os objetos não sejam usados todos ao mesmo tempo. Na parte inferior existe uma base de tecido acolchoado. O Rodão proporciona um espaço aconchegante para o bebê ou a criança que tem dificuldade para ficar sentada. Um pequeno travesseiro pode servir de encosto.



Figura 15 - Menina explorando o ambiente com o auxílio de uma pré-bengala feita a partir de um bambolê

Fonte: Syaulis (2005)

Pré-bengala: Para adquirir independência e autonomia para movimentar-se e realizar atividades cotidianas, Siaulys (2005, p. 96) indica a pré-bengala. A pré-bengala é um brinquedo em forma de raquete, confeccionado a partir de um bambolê que é dobrado, amarrado e preso com fita adesiva, formando um cabo. Deve ter cor forte e alegre e no interior de tubo colocam-se objetos que produzam som. É uma preparação para a utilização da bengala, instrumento importantíssimo que proporciona a autonomia e segurança aos deficientes visuais em seus deslocamentos, através do uso de técnicas específicas. Com a pré-bengala, a criança será incentivada a deslocar-se no ambiente, utilizando-a para detectar obstáculos de forma alegre e divertida.

A respeito de todos os brinquedos e possibilidades apresentadas até o presente momento, é preciso ressaltar a necessidade do uso do bom senso, da atenção e da sensibilidade, a fim de identificar a hora e o momento certos para apresentar cada elemento para a criança, sempre com o cuidado de não saturá-la de estímulos, o que poderá stressá-la, provocando efeitos contrários aos objetivos propostos.

4 PROVÁVEIS IMPLICAÇÕES DA EXPERIÊNCIA DE SER PAI E MÃE DE UM BEBÊ DEFICIENTE VISUAL

“A criança que nasce parece ser a realização de um desejo consciente, integrado dentro de um plano de vida em relação com os ideais sociais e familiares de cada sujeito” (BYDLOWISKI apud SOULÉ, 1987).

Esta seção foi constituída com a intenção de verificarmos algumas reações e sentimentos comumente apresentados pelos pais de um bebê com deficiência visual, segundo a bibliografia pesquisada. Sabemos das dificuldades enfrentadas pelo profissional de intervenção precoce ao deparar-se com certas atitudes dos pais, frente às quais desconhecem a origem e os motivos, o que pode dificultar-lhe o trabalho a ser realizado com a família. Consideramos também a relevância do entendimento de alguns aspectos da relação que se estabelece entre a mãe e o bebê, devido a importância desta relação para o desenvolvimento da criança. Esperamos que, a partir do estudo das “prováveis implicações da experiência de ser pai e mãe de um bebê deficiente visual”, seja possível estabelecer um diálogo com os pais de modo a auxiliá-los na superação de suas possíveis dificuldades adaptativas.

4.1 REAÇÕES DA FAMÍLIA FRENTE AO NASCIMENTO DE UM FILHO CEGO OU COM BAIXA VISÃO

Leonhardt (1992) indica a existência de alguns problemas comumente enfrentados pelos pais, após o nascimento de uma criança com deficiência visual: o desinteresse do profissional pelo problema que enfrentam, a ocultação ou suposta ocultação do déficit, a forma incompreensível pela qual recebem, às vezes, o diagnóstico, a falta de sensibilidade ao comunicar-lhes o ocorrido, entre outros. A autora observa também que o choque e a dor causados pelo diagnóstico da deficiência visual, podem interferir na interpretação, por parte dos pais, dos sentimentos dos médicos, os quais são muitas vezes julgados como insensíveis pela

família da criança deficiente. Na busca por uma resposta que amenize a dor e, insatisfeitos com o primeiro diagnóstico recebido, os pais podem iniciar uma “peregrinação”, procurando por um profissional que apresente uma explicação que os satisfaça, diz Buscaglia (1993).

O autor cita Anderson (1971) que em sua pesquisa aponta que problemas na comunicação entre pais de crianças deficientes e profissionais da área da saúde, são prováveis causadores deste “comportamento volúvel”, muitas vezes apresentado pelos pais, após receberem o diagnóstico da deficiência de seu filho:

De acordo com o autor, o comportamento volúvel refere-se a pais que consultam um mesmo profissional ou diversos profissionais de uma maneira em que as visitas se sucedem sem que encontrem solução para um problema solucionável.

Evidentemente este comportamento não terá como causa apenas uma inabilidade médica em comunicar o diagnóstico. É o que relata Buscaglia (1993, p. 57) quando nos diz que “o motivo mais comum, porém, é que, embora o diagnóstico seja preciso, os pais se recusam a aceitá-lo”. Ainda, segundo o autor, o medo, a ansiedade ou confusão conseqüente pode levar os pais a uma consulta a outro profissional, o qual se espera, fornecerá uma explicação menos ameaçadora, possivelmente mais clara e simples dos problemas da criança.

O resultado desta reação pode ser o não atendimento, por parte dos pais, das recomendações médicas. Ao relatar o resultado de pesquisas sobre o atendimento às recomendações médicas por parte das famílias, Buscaglia (1993) afirma que uma descoberta bastante significativa foi o fato de que os pais estavam mais dispostos a seguir as recomendações se concordassem com o diagnóstico e a avaliação do problema por parte do profissional. “Os pesquisadores ressaltaram o fato de que, a menos que os pais compreendam e aceitem as informações que lhe são apresentadas, muito pouco pode ser feito pela criança” (BUSCAGLIA, 1993, p. 60).

Podemos então, a partir do exposto acima, considerar que a comunicação do diagnóstico médico às famílias é um momento crucial. Essa idéia é referendada por Leonhardt (1992), ao colocar que os pais de crianças cegas enfrentam a crise mais importante no momento em que se lhes comunica o diagnóstico.

Esta crise é, quem sabe, a mais significativa, mas não a única, já que se seguirão outras crises cíclicas, principalmente em momentos de mudanças. Nenhum casal está preparado para ter um filho cego. Não se está, portanto, nem emocional nem pedagogicamente preparado para enfrentar esta situação (LEONHARDT, 1992, p. 24-25).

Há ainda outras reações comuns aos pais que acabam de receber a notícia que seu bebê é deficiente visual. Assim, a autora revela que os pais podem ter a sensação de que o bebê não é seu, sentir-se desvinculado em relação a ele e não ter necessidade de acariciar, abraçar e olhar o seu bebê. Dessa forma surgem crises de choro e irritabilidade, atitudes como fechar-se em si mesmo e na própria dor, perdas de apetite e do desejo de viver, insônia, confusão a respeito da própria identidade, desejos de fuga no espaço e no tempo e o sentimento de uma ferida profunda na própria auto-estima (LEONHARDT, 1992, p. 25). A família poderá viver então uma fase de dor intensa, pela perda da criança idealizada.

[...] É-lhes pedido que aceitem uma realidade não desejada. A criança perfeita que esperavam não veio e, em seu lugar, terão de aceitar algo muito aquém de suas expectativas. Essa tomada de consciência traz consigo uma dor profunda e a decepção para toda a família (BUSCAGLIA, 1993, p.106).

4.1.1 Enfrentando o luto

De acordo com Leonhardt (1993, p. 25), esse sentimento de perda da criança perfeita “necessita ser vivido e elaborado através de diversas etapas que implica a experiência da dor, a fim de poder chegar a uma boa adaptação da realidade, a aceitação da criança real, a criança e sua cegueira”.

Ao descrever o pesar e o luto vivenciados por adultos, Bowlby (1997, p. 115) aponta que “embora a intensidade do pesar varie consideravelmente de indivíduo para indivíduo, existe um padrão geral básico”. A partir de seus estudos, o autor apresenta o luto dividido em quatro fases sendo que a primeira fase é “usualmente bastante breve”. São elas:

- a) Fase do atordoamento: dura habitualmente entre algumas horas a uma semana e pode ser interrompida por descargas de profunda aflição ou ansiedade;
- b) Fase de anseio e busca da figura perdida, que persiste durante meses e, com frequência, anos;
- c) Fase de desorganização e desespero;
- d) Fase de um grau maior ou menor de reorganização.

Ao fazer referência a estas fases, Leonhardt (1992, p. 26) afirma que todo este processo é prolongado, durando com freqüência muitos meses e, em geral, anos. Afirma ainda que se durante o processo, acaso há uma renúncia à dor, “a adaptação será superficial e a capacidade afetiva e emocional será seriamente afetada, traduzindo-se em uma diminuição da preocupação pelas demais pessoas e na própria capacidade de amar”.

Brazelton (*apud* LEONHARDT, 1992, p. 26) explica a importância da vivência plena destes momentos de dor e afirma que quando o processo de dor é desviado, os pais ficam encapsulados na expressão de seus sentimentos, tomando então grande força os mecanismos de defesa, o que dificulta a adaptação positiva à realidade enfrentada.

Desta forma, identificamos o sentimento de luto da família como algo positivo, necessário à adaptação à realidade a ser compreendida. É o desequilíbrio que antecede a estabilidade dos sentimentos. O que diferencia o resultado de um processo que pode se apresentar como bem ou mal elaborado, são as distintas posições escolhidas por cada um dos pais, na resolução de seu conflito interno. Com o intuito de entender melhor esse processo inicial vivenciado pelos pais, Leonhardt (1992) apresenta uma análise das etapas evolutivas da adaptação destes frente à deficiência visual de seus filhos, na qual identificou três etapas distintas.

Na primeira etapa, observa-se crises de adaptação; na segunda etapa, é possível notar algumas dinâmicas adaptativas e na terceira e última etapa, os pais adquirem uma posição relativamente estável frente a situação.

A seguir, a figura demonstrativa destas etapas, exatamente como Leonhardt (1992, p. 27) apresenta em seu livro.

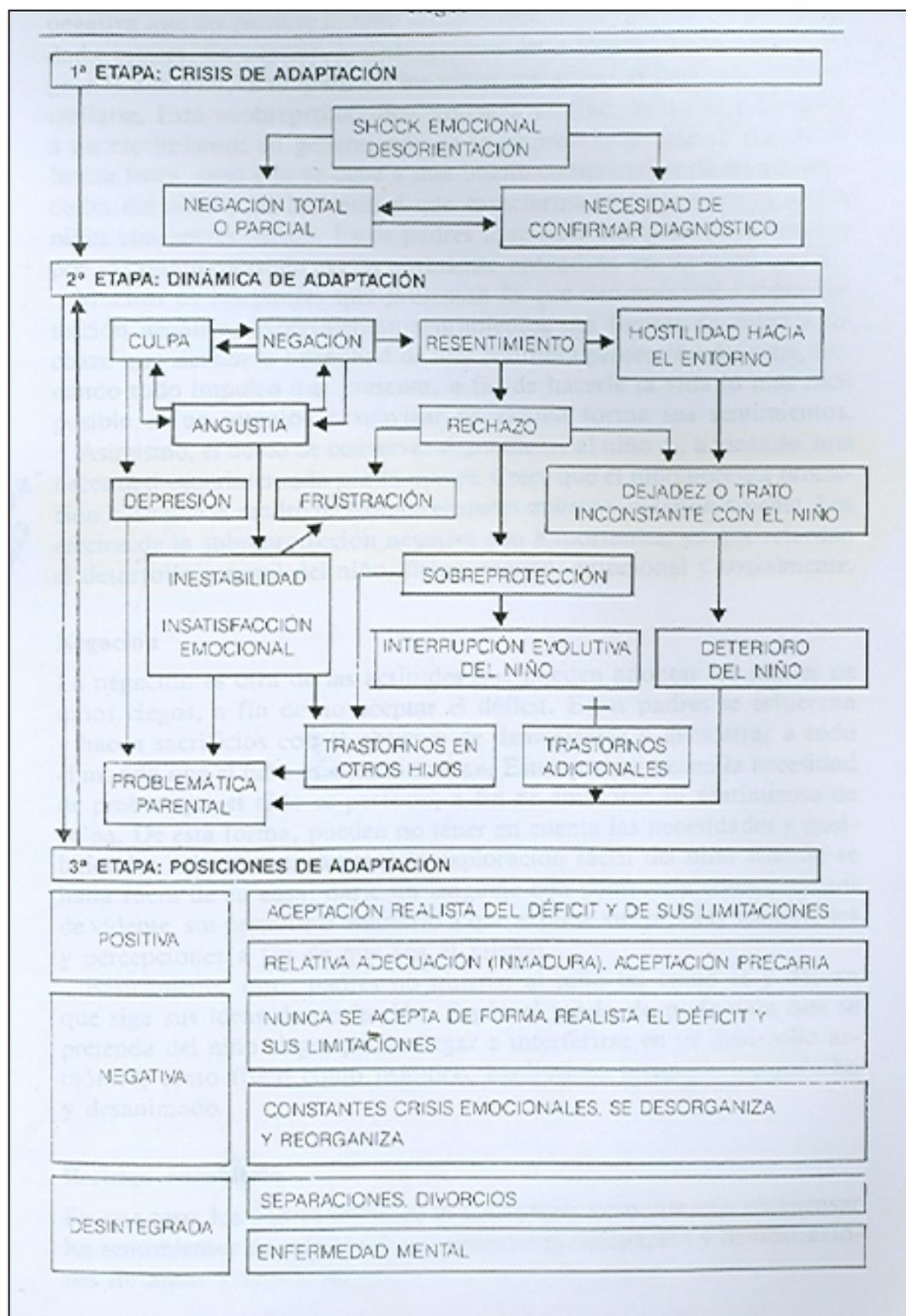


Figura 16 - Etapas evolutivas de adaptação que seguem os pais de crianças deficientes visuais

Fonte: Leonhardt (1992)

Sobre as etapas de adaptação, a autora revela que durante a primeira, frente ao choque emocional, pode-se observar duas atitudes: uma de negação total ou parcial do diagnóstico e outra, paralela e em estreita inter-relação com a anterior, que constitui-se na necessidade de confirmar o diagnóstico.

Após a certeza do diagnóstico, “começa uma etapa na qual os pais apresentam uma torrente de emoções e sentimentos” (LEONHARDT, 1992, p. 26). Segundo Leonhardt (1992, p. 26), a culpa, a depressão e a problemática familiar constituem-se nos três eixos em torno dos quais se movimenta a dinâmica de adaptação, relativa à segunda etapa, sendo que “a partir de sua melhor ou menor resolução, ocorrem posições de adaptação que constituem a terceira etapa”.

A terceira etapa, de acordo com o exposto na figura 16, apresenta três posições de adaptação: positiva, negativa e desintegrada.

Leonhardt (1992, p. 28) destaca duas atitudes que revelam uma posição considerada positiva: uma aceitação conectada com a realidade do déficit e as limitações que dele derivam e uma adequação mais relativa, produzida por uma aceitação mais frágil. Quanto à posição negativa, a autora aponta que a mesma é produzida quando não se chega a aceitar de forma realista o déficit e suas limitações, sendo que fantasias e negações dos distintos efeitos produzidos pela cegueira ocupariam um importante lugar, impedindo a percepção da realidade. Dessa forma, haveria uma não resolução das crises emocionais que ocorrem constantemente, impedindo a progressão a etapas de equilíbrio e reorganização estáveis.

Quanto à terceira posição, a desintegrada, Leonhardt (1992, p. 28) afirma que esta seria responsável pelos efeitos mais prejudiciais para as relações familiares, com conseqüências de difícil resolução: separação do casal, desintegração da personalidade, dissociação da realidade, enfermidade mental.

Após o estudo das etapas evolutivas pelas quais os pais vivenciam o processo de adaptação à realidade, verificamos que há diferentes resultados e que também é possível observar indícios de que estes pais enfrentam dificuldades ao elaborar seus sentimentos, o que identificaremos a seguir.

4.1.2 Atitudes dos pais com dificuldades de elaboração no processo adaptativo

O estudo das etapas evolutivas vivenciadas pelos pais de bebês com deficiência, nos traz a certeza de que atenção aos pais, em suas falas e atitudes, deve ser uma preocupação de todos os profissionais que atuam com crianças deficientes e suas famílias. Com uma atitude atenciosa, é possível identificarmos nos pais sinais de dificuldades na elaboração de seus sentimentos em relação ao bebê. De acordo com Leonhardt (1992), é possível que algumas atitudes sejam comuns em pais com dificuldades de elaboração no processo adaptativo, sendo possível a identificação destes sinais em qualquer etapa do processo.

Contudo, é mister destacar que tais atitudes não estão isoladas de um contexto social e este, por sua vez, pode influenciar a predominância ou não de certas reações parentais frente à deficiência da criança.

É o que demonstra Fonseca (1995) ao afirmar que quando nasce uma criança deficiente, a sociedade modifica as suas condutas com aquela família: ninguém envia cartões de parabéns, há choros, emotividades provincianas e culpabilidades hereditárias inconscientes que “dramatizam” ainda mais a situação.

Em outras palavras, “a problemática da deficiência reflete a maturidade humana e cultural de uma comunidade” (FONSECA, 1995, p. 7), pois toda a marca ou estigma, segundo o autor, revela o conjunto de valores e de atitudes provenientes do meio cultural no qual o indivíduo se encontra.

Há implicitamente uma relatividade cultural, que está na base do julgamento que distingue entre “deficientes” e “não-deficientes”. Essa relatividade obscura, tênue, sutil e confusa, procura, de alguma forma, “afastar” ou “excluir” os “indesejáveis”, cuja presença “ofende”, “perturba” e “ameaça” a ordem social (FONSECA, 1995, p. 7).

Para Amiralian (1997b, p. 34), esta não aceitação da deficiência, sob o ponto de vista da psicologia, revela que o deficiente “mostra-nos concretamente a nossa debilidade e nos surpreende com a maciça negação de nossa onipotência”. A autora nos lembra também que a deficiência é intolerável, não só por fazer ressurgir insuportáveis angústias de castração, destruição e desmoronamento, mas também

por lembrar do deficiente como um “sobrevivente que escapou de um cataclismo”, de uma catástrofe ocorrida que poderá acontecer a qualquer um.

Pode-se dizer então que as dificuldades enfrentadas pela família em seu processo adaptativo são constituídas por dificuldades internas e outras decorrentes de fatores psicossociais. É o que nos aponta Buscaglia (1993, p. 80) ao afirmar que “qualquer ocorrência sociopatológica dentro da sociedade mais ampla também exercerá seus efeitos sobre a família e todos os seus membros”.

Este autor ainda nos diz que qualquer pessoa do ponto de vista biológico pode ser capaz de gerar uma criança, porém, mesmo estando em condições biológicas adequadas, uma pessoa pode ter dificuldades em desempenhar seu papel de tutor, sendo o bebê deficiente ou não.

Buscaglia (1993, p. 93) observa também que o vocábulo **pais** [grifo nosso] tem um certo poder em nossa sociedade e que, a partir de funções específicas e expectativas relacionadas a este vocábulo, cria-se um conjunto de conceitos estereotipados que mais adiante servirá de estímulo a certas atitudes e emoções preconcebidas. Porém, “um pai ou mãe é, em primeiro lugar, uma pessoa” e por isso devemos considerar que “ter um filho é apenas uma parte do complicado papel desempenhado por um indivíduo”. Talvez este papel fique ainda mais confuso quando há o diagnóstico de uma deficiência, pois, de acordo com a idéia do autor, uma mulher nunca entra em um hospital para dar à luz a um bebê estando emocionalmente preparada para a eventualidade de uma criança deficiente.

Considerando essas definições, é fácil pensar que os pais que se encontram em dificuldades de elaboração, podem necessitar de alguém que seja capaz de interpretar suas reações e auxiliá-los em momentos difíceis, a cada etapa evolutiva dos processos de adaptação, conforme exposto anteriormente.

A partir da convivência com famílias as quais teve a oportunidade de acompanhar durante intervenções realizadas, Leonhardt (1992) observou alguns comportamentos dos pais os quais ela denominou de “atitudes negativas”. Tais atitudes podem indicar que estes pais passam por dificuldades ao lidar com seus sentimentos. Destas reações observadas, a autora destaca a superproteção, a negação, a rejeição encoberta e a rejeição manifesta, atitudes que podem revelar uma resolução problemática.

Sobre a superproteção, a autora nos diz que esta atitude se observa em pais que valorizam exclusivamente o déficit, esquecendo que a criança cega é, antes de

tudo, uma criança. Pressionados emocionalmente por seus sentimentos, estes pais superprotegem a criança e realizam tudo aquilo que ela poderia fazer, privando-lhes das experiências normais que toda a criança deve realizar para ter um bom desenvolvimento.

Amiralian (1997a), ao discorrer sobre a superproteção como uma das reações dos pais ante a cegueira, corrobora com a idéia e aponta-nos o duplo prejuízo causado por esta atitude. Ela nos diz que os pais que adotam uma atitude de superproteção para com seus filhos, fazendo tudo por eles, além de estarem impedindo importantes experiências favorecedoras de seu desenvolvimento, estão também transmitindo-lhes um conceito de incapacidade e insuficiência de difícil superação (AMIRALIAN, 1997a, p. 68). A mensagem captada pela criança que é alvo de atitudes superprotetoras, é a de uma inaptidão para realizar de forma independente aquilo que é feito por ela, como por exemplo: vestir ou despir uma roupa, comer sem auxílio, procurar um objeto, etc., o que poderá causar uma acomodação da criança, como também dos pais, a esta situação. Por este motivo a autora afirma que o autoconceito de incapacidade, uma vez instalado, é algo muito penoso de ser desfeito. Porém, verificamos que nem toda a atitude superprotetora tem uma conotação negativa.

Leonhardt (1992), ao aprofundar sua avaliação sobre este comportamento, divide a superproteção em dois subgrupos: a superproteção negativa e a superproteção positiva. Dessa forma, a autora afirma que a superproteção negativa é “aquela que não permite a criança crescer” e que corta qualquer espontaneidade e interesse e, a superproteção positiva, “aquela que permite o desenvolvimento, potencializa a criança, acolhe e estimula o crescimento” (p. 29). Já os efeitos da superproteção negativa são importantes, visto que atrasa o desenvolvimento geral da criança tanto de ordem física e mental, quanto emocional e socialmente, reafirmando o que foi constatado no parágrafo anterior.

O sentimento de negação é observável em pais que se esforçam e fazem sacrifícios com o objetivo de mostrar a todo o mundo que a criança é “como todas as outras”. Segundo a autora, estes pais têm a necessidade de provar que a criança é perfeita, a fim de minimizar seu sentimento de culpa.

Desta forma, podem não levar em conta as necessidades e possibilidades da criança: não estimulam a exploração tátil da criança quando se está fora de casa, dirige-lhe uma linguagem com completas conotações de vidente, sem permitir ou animá-lo a expressar suas próprias sensações e percepções a fim de que seja ele mesmo (LEONHARDT, 1992, p. 29).

Sabemos o quanto é importante a exploração do ambiente para a orientação da criança cega, de acordo com o exposto na seção três, onde abordamos o desenvolvimento da criança deficiente visual. A autora afirma ainda que a atitude de negação, segundo o grau de perfeição que se pretenda da criança cega, pode chegar a “interferir em seu desenvolvimento harmônico, tanto físico como psíquico, deixando-lhe inseguro, insatisfeito e desanimado” (LEONHARDT, 1992, p. 29).

Brazelton (1994) apresenta uma idéia diferente sobre a negação, classificando-a como um mecanismo de defesa dos pais. O autor defende que esta negação ajuda os pais a não esmorecer e, ao mesmo tempo, reconhece que esta atitude necessita de certo “reajuste”, no sentido de ficarmos vigilantes a este comportamento.

Em casos de rejeição encoberta, Leonhardt (1992) explica que os pais rejeitam a criança cega, mas tentam compensar os sentimentos de culpa com uma aparente preocupação e demonstração de amor e sacrifício.

Basicamente, os pais vivem a cegueira da criança como uma desgraça. Expressões como: “cuidarei dele enquanto viver”, “agora que é pequeno, é difícil ensinar-lhe, não sei o que fazer, mas quando crescer, lhe ensinarei”, podem ser indicativo de uma rejeição dissimulada (LEONHARDT, 1992, p. 30).

Quanto à rejeição manifesta, Leonhardt (1992) afirma que são poucos os pais que mostram tal atitude, manifestada por hostilidade e negligência com a criança.

Sommers (*apud* LEONHARDT, 1992, p. 30) indica que estes pais “falam de seus filhos sem afeto, não se ocupam deles, ignoram seus êxitos e manifestam uma irritação evidente frente às responsabilidades associadas à educação da criança cega”. A maioria das mães deste grupo e, às vezes, os pais, são conscientes de seus sentimentos hostis e negativos, estabelecendo defesas para justificá-los. Devido a isso, a criança cega poderá não desenvolver sentimentos de pertença e segurança, como resultado desta falta de afeto por ela percebida. Assim, suas respostas sociais poderão ser negativas e agressivas, isolando-se do mundo externo

que lhe é pouco gratificante, podendo até mesmo desenvolver algumas características identificadas em crianças autistas como o isolamento, a falta de comunicação, entre outros.

Buscaglia (1993, p. 107), ao revelar sentimentos especiais de pais de deficientes, ressalta que estes apresentam um elevado nível de ansiedade e profundos sentimentos de culpa. Aponta ainda a vergonha, o medo e a incerteza como outros sentimentos comuns a esses pais.

Há ainda outros pais que fingirão alegria e bem-estar, que irão querer provar à família e aos amigos que são fortes e estão preparados para o que vier, que amam o filho, independente de sua incapacidade, e que a vida para eles seguirá em frente. Esses pais sufocarão a dor e o desespero (BUSCAGLIA, 1993, p. 109).

O autor afirma também que estes mecanismos de defesa, como o “fingir alegria e bem-estar”, são ativados sob grande tensão e que na maior parte dos casos, “representam um quebra-galho, não uma solução permanente”. Estes padrões de defesa “como tal, servirão a seu propósito, mas, em longo prazo cobrarão seu tributo”, pois “o controle das emoções consome muita energia” (BUSCAGLIA, 1993, p. 109). Dessa forma, o investimento emocional, utilizado como mecanismo de defesa, poderá levar os pais a um desgaste de sua relação com a criança.

4.1.3 Os pais vivenciam crises cíclicas

Leonhardt (1992) e sua equipe de trabalho, têm comprovado que, após o período de adaptação inicial, há o surgimento de novos momentos de inadaptação, denominados cíclicos, pois “o fato de ter uma criança cega ou com um grave déficit, determina um estresse crônico que se aguça nas seguintes situações”(Leonhardt 1992, p. 32-33):

- a) quando posteriormente se diagnostica na criança outras alterações graves, além da cegueira;
- b) no primeiro aniversário da criança;

- c) as festas familiares, associadas a intensas emoções em que se revivem sentimentos pessoais da própria história dos pais;
- d) nascimentos no âmbito familiar ou na vizinhança;
- e) cada nova situação que implica um crescimento, representa reviver a perda, uma nova dor: as primeiras saídas na vizinhança e o fato de ter que realizar um reconhecimento social da cegueira da criança;
- f) quando o pequeno começa a freqüentar a creche e os pais sentem ambivalência de sentimentos que causa a separação por um lado e por outro a alegria de poder fazer “como os outros”;
- g) se produzem crises muito dolorosas relacionadas com problemas nos olhos da criança;
- h) quando a criança começa a ficar consciente de sua diferença;
- i) com o crescimento, a partir dos 4 anos, a criança cega se sente forte e tem grandes desejos de correr e mover-se no espaço, como seus companheiros videntes.

Segundo Leonhardt (1992, p. 34), em todos estes momentos novas crises serão produzidas e, nestas ocasiões, sentimentos como a tristeza, a insônia, a falta de apetite e novos medos e inseguranças podem ser revividos com força. Estas situações são de difícil superação para o casal, ainda mais se as relações já eram difíceis e conflitivas antes da constatação da deficiência visual do bebê, o que poderá muitas vezes levar ao rompimento da relação.

Buscaglia (1993, p. 113) reforça a idéia de superação difícil afirmando que os sentimentos e as percepções freqüentemente não são previsíveis nem lógicos e, portanto, não é algo simples lidar. Os pais precisarão estudar seus sentimentos, medos, desejos e ansiedades. “Isto não significa um estudo do tipo “lições práticas e rápidas”, mas exigirá deles que trabalhem os sentimentos ao longo dos anos”.

Na visão de Brazelton (1994), a avaliação das reações dos pais tem uma conotação um pouco diferente. O autor afirma que reações e defesas angustiosas são naturais e que, pelo seu caráter adaptativo, devem ser aceitas. Declara também que as pessoas que cuidam dos pais e dos recém-nascidos, devem compreender que tais defesas são necessárias e que, desde que bem entendidas, não são forçosamente destrutivas. Um profissional que atua nesta área pode vê-las como parte integrante das tentativas de recuperação feita pelos pais, bem como do seu

empenho em ajustar-se a um bebê que nada tem a ver com o bebê dos seus sonhos.

O importante, segundo Buscaglia (1993, p. 100), é que possamos compreender o fato óbvio de que “os pais dessas crianças são apenas humanos e, como tais, terão de enfrentar suas próprias necessidades especiais”. Precisarão também se conscientizar de seus sentimentos verdadeiros, perdendo os temores em relação a estes. Também terão de aceitar o desafio de seu crescimento emocional e intelectual e os riscos envolvidos nesse processo, assim como terão de estar dispostos a experimentar as transformações. O autor defende que uma criança deficiente pode ser uma oportunidade de crescimento para os pais e afirma que, em certo sentido, como indivíduo único, cada um de nós deve crescer de modo independente, a fim de crescer com os outros. Os pais, porém, só podem realizar isso se estiverem dispostos a aceitar o fato de que “são pessoas em primeiro lugar, pais em segundo e só então pais de uma criança deficiente” (BUSCAGLIA, 1993, p. 101).

4.2 ASPECTOS RELACIONAIS NA FORMAÇÃO DA DÍADE MÃE-BEBÊ

Ainda que pais e mães tenham que enfrentar juntos a realidade que se lhes impõe, as atenções maiores estão voltadas às reações das mães, talvez pela importância que a psicologia e a psiquiatria atribuem à relação destas com seus bebês. É o que nos diz Cramer (1987, p. 26) sobre a importância que Spitz atribui à relação mãe-filho. Esta tem sido explorada de maneira importante, estando ainda no centro de uma das correntes mais importantes da psicologia e psiquiatria do bebê: a da interação.

Assim, segundo Buscaglia (1993), a maior parte das pesquisas válidas a respeito do período inicial de reação dos pais, diz respeito aos sentimentos e respostas da mãe.

Através de nossa pesquisa bibliográfica, identificamos que alguns autores desenvolvem suas teorias a respeito da relação mãe bebê, baseados em

experimentos do campo da etologia¹⁰ Spitz (1998); Schäppi (1987); Bowlby (1997). Neste sentido, Schäppi (1987, p. 104), ao descrever seus estudos sobre o modelo etológico da relação mãe-bebê, afirma que o bebê humano “é um ser matrícola, particularmente dependente”. Segundo este autor, um ser matrícola é aquele que apresenta-se, no início de sua vida, totalmente dependente de sua relação com a mãe para a sua sobrevivência e desenvolvimento.

Ainda sobre a relação da mãe com seu bebê, Bronfenbrenner (1996, p. 94) afirma que o relacionamento mãe-criança “implica um padrão duradouro e generalizado de sentimentos e atos recíprocos”. Podemos dizer então que a manutenção deste relacionamento depende do grau de interação que se estabelece a partir das trocas afetivas que ocorrem entre a mãe e o bebê.

Luria (1985) valoriza esta relação, demonstrando sua importância para a formação dos processos mentais da criança. Ele indica que as primeiras palavras da mãe, quando mostra a seu filho distintos objetos e os nomeia, atribuindo-lhes uma palavra determinada, têm uma importante influência, não avaliável, porém, decisiva na formação de processos mentais do bebê.

Esta idéia de Luria (1985) é reforçada por Brazelton e Greenspan (2002, p. 23), ao defenderem a importância de relacionamentos sustentadores para o desenvolvimento de uma criança:

Estudos mais recentes revelaram que padrões familiares que prejudicam o cuidado sustentador podem levar a um comprometimento significativo nas capacidades cognitivas e emocionais. Interações sustentadoras, afetuosas, com bebês e crianças pequenas, por outro lado, ajudam o sistema nervoso central a crescer adequadamente.

Winnicott (1996) defende a relação da mãe com seu bebê para o processo de elaboração deste como sujeito, pois constata que esta elaboração está fundamentada na autopercepção, a partir do sentimento de unidade entre o bebê e sua mãe, ou seja, a díade primária, sendo que esta identificação primária é o que dará significação ao ser, considerando que “a condição de ser é o início de tudo” (WINNICOTT, 1996, p. 09).

¹⁰ Ramo da biologia que estuda o comportamento dos animais. In: LAROUSSE CULTURAL, 1992, p. 476.

Este autor afirma também que a mãe, ao relacionar-se com seu bebê, desempenha a importante função de “ego auxiliar”, o que possibilita a constituição e construção do próprio ego deste bebê.

A mãe, como ego auxiliar, funciona na hora de segurar seu bebê de modo satisfatório e facilita o desenvolvimento emocional de forma natural. Também é definido pela capacidade da mãe de identificar-se com aquele ser – o bebê -, no que diz respeito ao atendimento de suas necessidades básicas (WINNICOTT, 1996, p. 31).

Amiralian (1997b) complementa a idéia de Winnicott (1996), afirmando que essa identificação da mãe com seu bebê é o estado natural da mãe “devotada comum”, da mãe que está naturalmente interessada em seu bebê e por isso é capaz de vê-lo como ele é, “capaz de perceber suas necessidades e de refletir em seu rosto aquilo que ele realmente é” (AMIRALIAN, 1997b, p. 41). Esta capacidade da mãe em perceber a real situação de seu bebê é um indicativo da disposição materna em aceitá-lo, independente de suas condições.

Essa identificação e interação da mãe com o seu bebê, sofrem importantes alterações em casos de bebês deficientes da visão. É o que afirma Brazelton (*apud* CRAMER, 1987) em seus estudos sobre a interação de uma mãe com seu filho cego. Cramer (1987, p. 46), ao avaliar o resultado destes estudos, constatou a necessidade de um trabalho particular de educação da mãe, pois a interação estará “fundamentalmente modificada em seus mínimos detalhes”. O autor cita ainda as pesquisas de Fraiberg sobre as crianças cegas de nascença. Tais pesquisas demonstram que não somente a interação será profundamente modificada por esta deficiência congênita, mas igualmente toda a organização do ego e a organização libidinal.

Ao demonstrar as reações das mães frente ao seu bebê deficiente visual, Leonhardt (1992) afirma que muitas expressam uma sensação de fracasso do seu papel materno e seu desejo de renunciar a maternidade. Podem inclusive chegar a desinteressar-se completamente da criança que percebem como uma parte delas mesmas que precisa ser negada. Dessa forma, uma mãe que, devido a sua depressão tem um baixo grau de resposta às mensagens que seu filho lhe envia, pode permanecer fechada em si mesma e insensível as necessidades de amor e relação que apresenta a criança, sem responder nem reagir, privando-lhe assim de

uma mãe emocionalmente viva e capaz de corresponder-lhe, defende a autora. Esta atitude materna, por sua vez, poderá desmotivar o bebê em suas tentativas de comunicação com a mãe, possibilitando o resfriamento das relações e suas conseqüências nocivas para o desenvolvimento da criança.

Esta “privação da mãe” a qual Leonhardt (1992) refere-se foi alvo de estudos de Bowlby (2001). O autor considera uma situação de privação aquela na qual a criança não encontra uma relação satisfatória com sua mãe.

“Assim, uma criança sofre privação quando, vivendo em sua casa, a mãe (ou mãe substituta permanente) é incapaz de proporcionar-lhe os cuidados amorosos de que as crianças pequenas precisam” (BOWLBY, 2001 p. 04).

Os efeitos desta privação correspondem a prejuízos na saúde mental desta criança. Bowlby (2001), em seus estudos, relaciona esta privação como sendo uma das causas da doença mental infantil. Leonhardt (1992) afirma que esta atitude da mãe pode conduzir a criança a uma separação de seu contato e, em troca, a buscar satisfação em seu próprio corpo ou em objetos inanimados, condutas que, sem uma intervenção rápida e oportuna, podem evoluir para um transtorno grave de personalidade.

Contudo, é preciso ainda considerar que a mãe de uma criança deficiente muitas vezes se vê sobrecarregada em suas funções maternas, o que também pode influenciar na relação mãe-bebê. É o que afirma Buscaglia (1993, p. 132):

A mulher, vendo-se sozinha e com maior carga de responsabilidade na criação do bebê, quase sempre se refugia em uma relação forçada, de dependência mútua com a criança deficiente o que leva com freqüência a uma inconsciente e perigosa limitação ainda maior da criança.

Esta relação de dependência entre a mãe e seu bebê deficiente, é evidenciada por Leonhardt (1992) como algo patológico, onde a mãe satisfaz uma necessidade pessoal na medida em que comprova seu relevante papel. Neste sentido, a autora relata que o fato da mãe acreditar que a criança necessita de sua proteção, a faz prolongar seu status materno indefinidamente.

A partir destas constatações, acreditamos que tanto a mãe quanto a criança influenciam-se mutuamente no que diz respeito à formação da personalidade. É o que nos aponta Bowlby (2001, p. 69), ao afirmar que “os cuidados maternos com

uma criança não se prestam a um rodízio; trata-se de uma relação humana viva, que altera tanto a personalidade da mãe quanto a do filho”.

A personalidade da mãe, sua organização interna, suas primeiras relações com o bebê cego, põem em marcha mecanismos profundos, medos encobertos; o fato de conhecer estes mecanismos poderá ajudar no processo terapêutico, assim como criar, refazer, ampliar e melhorar as relações com o bebê (LEONHARDT, 1992, p. 30).

Diante de tudo o que foi revelado nesta seção, é importante considerar a contribuição de Buscaglia (1993), ao defender a idéia de que seja necessário o auxílio os pais, no intuito de aceitarem suas próprias limitações, reconhecendo-se como seres humanos em desenvolvimento:

É imperativo que vejamos e ajudemos os pais de deficientes a se verem primeiramente como pessoas, iguais a todas as outras, com as mesmas forças, limitações e variações mentais [...]. Eles não precisam de início aceitar coisa alguma, exceto o desafio de assumir a responsabilidade de crescer, realizar seus potenciais, aprender e tornar-se um ser humano melhor, ao lado de suas crianças especiais (BUSCAGLIA, 1993, p. 99).

A partir do entendimento das reações dos pais frente à deficiência e dos aspectos que influenciam a relação da mãe com seu bebê, acreditamos ser possível proporcionar aos pais o auxílio profissional do qual eles tanto necessitam, conforme defende o autor acima citado.

5 ATENDIMENTO PRECOCE AOS BEBÊS DEFICIENTES VISUAIS E SUAS FAMÍLIAS

Durante o desenvolvimento desta seção, apresentaremos questões relacionadas com o trabalho de intervenção precoce. Primeiramente nos preocupamos com as diferentes nomenclaturas e conceitos a respeito do assunto. Após, relatamos algumas orientações oriundas de diversas fontes pesquisadas, onde constatamos diferentes arranjos. Após, trataremos de uma atenção especial que deve ser dada à relação mãe-bebê, bem como a organização e funcionamento de grupos de pais.

5.1 CONSIDERAÇÕES RELEVANTES

Existem diferentes denominações para o atendimento precoce dos bebês: Intervenção precoce, Bruno (1997); Heymeyer e Ganem (2004); Fonseca (2004); Dessen e Silva (2005), Atenção precoce, Leonhardt (1992), Estimulação precoce, Rodrigues e Macário (2006); MEC (2000) Estimulação educativa, Fraiberg, (1977) e Educação Precoce, Bruno (1997).

Para esta pesquisa, elegemos o vocábulo intervenção¹¹ para designar o trabalho realizado com bebês e suas famílias, por entendermos que esta palavra representa de forma fidedigna a ação desta proposta, bem como o seu objetivo. A seguir, analisaremos as diferentes definições conceituais que encontramos, a partir do estudo apresentado por diversos autores pesquisados.

O Ministério da Educação, ao adotar o conceito de estimulação precoce, nos diz que esta é “uma ação facilitadora para a construção do conhecimento, por meio da interação e da comunicação com outro” (GIL, 2000, p. 25). Em documento publicado para subsidiar serviços de educação especial, indica que a estimulação precoce para bebês deficientes visuais deve ocorrer na faixa etária de zero a três

¹¹ Ato ou efeito de intervir, interferência. In: LAROUSSE CULTURAL, 1992, p. 644.

anos, podendo o mesmo ser organizado em “creches, escolas especiais, centros de educação especial, no lar e em outras instituições” (MEC, 1995, p. 21).

Educação precoce ou intervenção precoce segundo Bruno (1997), pode ser entendida como “uma intervenção pedagógica que se destina a dar apoio à família, orientando-a quanto à relação, interação e cuidados básicos com a criança portadora de cegueira e visão subnormal”.

A atenção precoce, na visão de Leonhardt (1992, p. 08), busca “oferecer aos pais dos bebês com cegueira congênita, uma orientação especial capaz de oferecer contenção à vulnerabilidade relacional provocada pela cegueira”. A autora ressalta a importância de ajudar os pais a conhecer como é e como evolui um bebê cego, reconhecendo suas diferenças individuais.

Segundo Dessen e Silva (2005), a intervenção precoce busca capacitar a criança por meio do apoio fornecido aos genitores e a outros cuidadores (babás, atendentes de creche, escola infantil, etc). Dessa forma, a partir de um suporte oferecido aos pais, a criança estaria capacitada a seguir uma trajetória de desenvolvimento com boas perspectivas.

Percebermos que, na maioria das vezes, a falta de habilidade e a “vulnerabilidade relacional” dos pais em relação ao seu bebê, estão intimamente ligadas ao desconhecimento a respeito das características e necessidades dos bebês deficientes da visão. Por isso, referendamos a idéia de que o esclarecimento à família é um ponto fundamental no trabalho de intervenção precoce com estes bebês.

Sobre a contribuição deste trabalho para o desenvolvimento dos bebês com cegueira congênita, encontramos em Rodrigues e Macário (2006, p. 13) a afirmação de que a estimulação precoce “pode contribuir para o desenvolvimento motor e cognitivo da criança cega congênita entre 0 e 2 anos de idade”. Contudo, para a realização deste trabalho de intervenção precoce com bebês deficientes visuais, é preciso que, antes mesmo da família, o próprio profissional reconheça e considere as peculiaridades que envolvem o desenvolvimento e a aprendizagem destes bebês pois,

somente pela compreensão e pela aceitação de um desenvolvimento sensorial, um desenvolvimento cognitivo da linguagem, e um desenvolvimento afetivo que lhe são peculiares, é que admitimos que a criança cega seja uma criança “total” (SANTIN; SIMMONS, 2000, p. 04)

Devido às características peculiares do desenvolvimento de uma criança cega, incorre-se em um grave erro definir as crianças cegas como crianças “normais” sem visão, pois “o mundo dos cegos não pode ser criado com o fechar dos olhos” (SANTIN; SIMMONS, 2000, p. 03). Esta tendência em considerar crianças cegas como crianças “normais” sem visão, atende a um parâmetro de normalidade que tende a minimizar o efeito das deficiências. O resultado desta proposição, será uma abordagem centrada em um conjunto artificial de dimensões, tais como o entendimento de que desenvolvimento sensorial e afetivo sem a visão se estabelece da mesma maneira em situações onde a visão encontra-se preservada, considerando apenas parâmetros visuais ao analisar e planejar os atendimentos a crianças cegas, o que é totalmente inadequado.

Para não incorrer neste erro, é necessário estar ciente de que deficiência visual produz efeitos importantes em todo o processo de desenvolvimento de um bebê. Neste sentido, Amiralian (1997a) destaca a importância de considerarmos a singularidade de uma criança cega, sem compararmos esta com as crianças videntes, e afirma que, pela ausência da visão, a criança cega tem sua organização perceptiva e um processo perceptivo e cognitivo diferente das demais crianças. Ou seja, o modo através do qual a criança com deficiência visual constrói conhecimento, toma rumos diferenciados daquelas que possuem visão intacta, já que a visão é o sentido que lhes confere a possibilidade de uma síntese imediata das ocorrências do seu entorno.

Há também o equívoco de pensar que a perda da visão poderá ser compensada pela audição. Segundo Amiralian (1997a), esta crença conduz à suposição de que a expressão verbal seja o caminho natural do cego e de que sua linguagem não seja afetada pela perda visual. De acordo com Bruno (1993), a aquisição da linguagem está atrelada à construção do sistema de significação e da possibilidade de imitação gestual e fônica, habilidades nas quais a visão tem uma função determinante, o que, por sua vez, pode interferir na construção da linguagem pela criança cega.

Uma explicação mais detalhada dos efeitos da privação de um sentido sobre o desenvolvimento humano, pode ser encontrada em Rosa e Ochaíta (1993). Segundo estes autores, as pessoas que apresentam algum tipo de deficiência, apesar de terem um aparato físico e psíquico idêntico ao das pessoas sem deficiência, apresentam danos em algumas das interfaces que servem para a

comunicação com o seu meio circundante. Afirmam também que cada órgão do corpo humano se desenvolve para cumprir uma função nas trocas que ocorrem entre organismo e ambiente, sendo que cada um destes canais de comunicação possui uma missão específica (os olhos, os ouvidos, o aparato motor, etc.). Porém, apesar de cada órgão ter uma missão específica, cada um desses canais não realiza suas funções de modo independente, pois,

estão conectados entre si, de maneira que, por exemplo, através de um reflexo de orientação, a percepção de um determinado som faz com que se desloque a cabeça e os olhos para tratar de captar a fonte deste som, manifestando uma coordenação intrasensorial pré-programada (ROSA; OCHAÍTA,1993, p. 07).

Dessa forma, podemos acreditar que o dano de um desses canais afeta não só a função específica que supostamente ele deve cumprir, mas também “gera um efeito em cascata sobre os demais e sobre as funções que o sistema perceptivo como um todo realiza sobre o ambiente” (ROSA; OCHAÍTA,1993, p. 07).

Pode-se afirmar então que a deficiência visual e mais especificamente a cegueira, não é simplesmente a falta da visão e, como afirma Leonhardt (1992, p. 20), “a cegueira é um déficit muito complexo que implica toda uma série de restrições perceptivas que deve ser levado em conta na relação com a pessoa cega e, muito especialmente, na educação do pequeno cego”.

A partir do exposto temos a certeza de que, para o trabalho em intervenção precoce com bebês deficientes da visão, há que se entender, de maneira holística, quais as implicações que a falta de visão traz para o desenvolvimento de uma criança, assunto que foi abordado na terceira seção, desta dissertação. De acordo com o que foi exposto anteriormente, sabemos que reconhecer estas implicações nos faz cientes daquilo que diferencia o desenvolvimento das crianças deficientes visuais das demais. Porém, além disso, é preciso reconhecer principalmente suas potencialidades, pois estas serão o foco de todo o trabalho de intervenção.

5.2 ALGUMAS RECOMENDAÇÕES PARA O TRABALHO EM INTERVENÇÃO PRECOCE

Apresentaremos nesta subseção algumas recomendações para a realização de um trabalho em intervenção precoce, de acordo com a bibliografia pesquisada. Primeiramente apresentaremos questões relativas à organização de uma equipe de trabalho para, em seguida, apresentarmos modos diferenciados de funcionamento, conforme autores estudados. Destacamos dentre estes autores, as recomendações de Leonhardt (1992), por entendermos que suas idéias são compatíveis com o pensamento que temos a respeito do trabalho de intervenção.

5.2.1 Quanto à organização e atuação da equipe de trabalho

O trabalho de intervenção precoce, pela sua complexidade, exige o envolvimento de uma equipe de trabalho. Bruno (1997, p. 11) sugere a formação de uma equipe inter ou transdisciplinar, em razão de que grande parte das crianças deficientes visuais apresenta outras deficiências associadas.

Dessen e Silva (2005) recomendam uma equipe multiprofissional que atue de forma dinâmica e integrada, composta por pediatras, enfermeiros, fonoaudiólogos, psicólogos, entre outros. Porém, as autoras afirmam que para que o programa de intervenção tenha sucesso, é preciso que haja, além de uma equipe multiprofissional, o envolvimento da família.

Notamos que a família como parte da equipe é uma necessidade apontada por vários autores e, entre eles, Rodrigues e Macário (2006, p. 21). As autoras afirmam que a participação da família é um fator fundamental neste processo, pois cria as condições necessárias à execução do plano de intervenção e favorece resultados mais efetivos para o desenvolvimento da criança em geral.

De fato, podemos entender a necessidade do envolvimento das famílias na elaboração de um programa de intervenção precoce, pois estas possuem informações valiosas a respeito da criança e das relações estabelecidas no núcleo

familiar. Com base nestas informações, é possível haver uma troca entre a família e os profissionais, o que refletirá na qualidade do trabalho desenvolvido.

Leonhardt (1992, p. 30-31) sugere que esta troca de informações com a família deve se basear na realidade de cada pai/mãe em concreto, sem cair em um otimismo exagerado, o que poderá induzir os pais a criar expectativas irreais em relação ao desenvolvimento do bebê, conduzindo-os a uma negação dos efeitos da cegueira. Desta forma, “uma escuta compreensiva e atenta, que possa conectar-se com a dor mental da família”, será o fator básico que conduzirá as entrevistas iniciais. Progressivamente, deve-se então identificar os sentimentos agressivos vivenciados pelos pais. Esta agressividade, explica a autora, é a projeção da rejeição que sentem contra a cegueira.

Alguns sentimentos expressos pelos pais foram objetos de estudo da seção anterior, onde foram tratados mais detalhadamente. Porém, para ilustrar a necessidade de atenção a estes sentimentos por parte do profissional que conduzirá os trabalhos, pensamos ser oportuno, neste momento, a breve retomada de algumas destas manifestações observadas em pais de bebês deficientes visuais.

Leonhardt (1992) afirma que há sentimentos que podem ser facilmente identificados como a culpa, a negação e a depressão. A negação, segundo a autora, é um mecanismo empregado com freqüência, com o objetivo de poder descarregar o sentimento de culpa. A projeção é outro mecanismo comumente utilizado. Os pais projetam sobre aqueles que os rodeiam a incapacidade que sentem por terem produzido um bebê deficiente e o medo de não poderem cuidar dele adequadamente. Podem então os médicos e os próprios profissionais responsáveis pela intervenção serem alvos desta projeção dos pais, fato que, segundo a autora, pode determinar que a família esteja indisponível para a interação com alguém que lhes ajude. Conseqüentemente, os pais estarão ainda menos disponíveis para o recém nascido.

Neste quadro, segundo Leonhardt (1992), pode surgir a depressão. Porém, a depressão, em alguns casos, deverá assumir uma função importante: poderá servir de etapa para passar de uma situação esperada e antecipada (o nascimento de um bebê) para uma outra, dolorosa, completamente diferente, enfrentando-a de forma realista (o nascimento de um bebê deficiente visual). Por outro lado, se a depressão persistir de forma intensa e por um período prolongado, poderá afetar de forma muito marcante a relação de apego entre a mãe e seu bebê.

Se, lentamente, se consegue uma resolução destas primeiras crises, isto significa que tem-se obtido um equilíbrio estável: equilíbrio interno, ajustado à realidade. Este equilíbrio é na realidade instável porque em cada nova etapa do crescimento, perde-se o equilíbrio anterior e se faz necessário novas adaptações (LEONHARDT, 1992, p. 32).

A equipe responsável pelas intervenções atuará então no sentido de identificar estes sentimentos e auxiliar a família no processo de elaboração, buscando evitar as conseqüências negativas geradas por alguns sentimentos mal elaborados, conseqüências estas que podem ser decisivas para o resultado de todo o trabalho em intervenção.

5.2.2 Intervenção precoce e suas diferentes abordagens metodológicas

Verificamos que é possível encontrar concepções metodológicas diferentes para a realização do trabalho de intervenção precoce com bebês deficientes visuais.

Rodrigues e Macário (2006) indicam que o programa de Estimulação Precoce do Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro, ocorre nas dependências do referido instituto. Em Porto Alegre, o serviço oferecido pela Prefeitura Municipal ocorre em uma sala da PUCRS, em um acordo firmado entre as duas instituições, de acordo com a informação da coordenação do Território de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação.

Dessen e Silva (2005) relatam que a Secretaria de Estado da Educação do Distrito Federal desenvolve o Programa de Estimulação Precoce, voltado para o atendimento às famílias e suas crianças com o diagnóstico de alguma deficiência, de zero a quatro anos de idade. Neste programa, os atendimentos são individuais para crianças com até dois anos de idade e após os dois anos, os atendimentos são grupais. As atividades são realizadas preferencialmente em salas-ambiente, por professores especializados.

Já na Espanha, os atendimentos realizados por Leonhardt (1992) e sua equipe ocorrem na residência do bebê, a partir de visitas sistemáticas à família. Nos Estados Unidos, segundo Dessen e Silva (2005), os atendimentos para bebês do nascimento até os dois anos de idade, também ocorrem por meio de visitas à casa das famílias. A preferência pela residência da família como o local ideal para as

intervenções, encontra sua justificativa no fato de que há nesse local uma série de elementos muito estimulantes para o bebê e que são significativos para ele. Como exemplo, a autora cita a cama dos pais, lugar muito utilizado para as trocas das fraldas do bebê e, portanto, um espaço conhecido e que oferece segurança. A autora relata que, em experiências anteriores vivenciadas através de atendimentos realizados por sua equipe, constatou-se bebês cegos, diante de um espaço desconhecido, ficavam submetidos a estado de alerta extremo, o que dificultava as interações. No caso de intervenções na própria residência das crianças, estas reações não eram observadas.

De acordo com Dessen e Silva (2005), a razão para o trabalho em intervenção precoce, nos Estados Unidos, ser realizado na residência dos bebês, encontra explicação no modelo bioecológico de Bronfenbrenner (*apud* DESSEN; SILVA, 2005), onde a família é concebida como um sistema que possui características próprias, havendo interações recíprocas e contínuas entre seus membros.

Para Bronfenbrenner (1996), o desenvolvimento humano envolve uma mudança nas características da pessoa e implica em uma reorganização que tem continuidade ao longo do tempo e do espaço, ocorrendo sob dois domínios: o da percepção e o da ação. Segundo sua lógica, este desenvolvimento jamais ocorre no vácuo, pois os sujeitos estão sempre inseridos em um contexto ambiental, contexto este que fica explícito a partir do comportamento destes sujeitos.

Neste sentido, Bronfenbrenner (1996) faz uma crítica à psicologia tradicional que, segundo o autor, realiza seus estudos sobre comportamento considerando a pessoa fora de seu contexto ou, quando considera o contexto, o faz de forma superficial, quase só quantitativamente, apegando-se às características individuais, sem relacioná-las com o ambiente.

Na perspectiva da ecologia do desenvolvimento humano, segundo o autor, o ambiente ecológico é composto por uma série de estruturas encaixadas, que funcionam do interno para o externo. As estruturas mais internas referem-se ao ambiente mais imediato e conhecido das pessoas, ou seja, a casa e até mesmo a sala de aula, ambientes que o autor chama de “microssistemas”. Para esta teoria, o desenvolvimento humano deve conduzir os sujeitos para fora do conhecido, olhar além dos ambientes conhecidos, estabelecendo relações entre eles. Assim, o

processo de desenvolvimento acarretaria mudanças não só nas crianças como também nos adultos, em todo o meio ambiente e nas relações entre si.

Por esta razão, Dessen e Silva (2005) afirmam que, muito embora o modelo bioecológico de Bronfenbrenner tenha como objetivo orientar pesquisas sobre o desenvolvimento humano, seus pressupostos podem servir de guia para o planejamento de programas de intervenção. As autoras sugerem ainda uma mudança na concepção de tais programas, de modo a incluir a família inteira, considerando o seu contexto sócio-histórico-cultural.

Nos programas tradicionais de intervenção precoce, a família espera que o profissional tenha a solução para seus problemas. Na visão baseada na teoria dos sistemas, o papel do profissional é reduzido e a ênfase é dada à parceria programa-família, sendo o fortalecimento da família um resultado dessa parceria (DESSEN; SILVA, 2005, p. 158)

Corroborando com a idéia acima, Giné (2005) aponta que a evolução da qualidade dos serviços prestados em intervenção precoce, principalmente em países industrializados, está relacionada com o progressivo entendimento de que o desenvolvimento humano tem uma natureza social. O autor ressalta que pesquisas que consideram o desenvolvimento humano como fruto das interações das crianças com os adultos, em diversos contextos de vida, tem contribuído tanto no plano conceitual quanto no plano metodológico para a melhoria dos programas de intervenção. Por este motivo, Giné (2005) indica que os objetivos da intervenção devem priorizar a promoção da qualidade da interação entre a criança, os pais e outros membros da família, em suas rotinas diárias, fortalecendo sentimentos de competência e auto-estima.

5.2.3 Quanto à atuação do profissional de intervenção precoce

Quanto à ação do profissional em intervenção precoce propriamente dita, inicialmente, há a necessidade de observar as condutas do bebê e da relação estabelecida entre ele e sua mãe. Para este momento, Leonhardt (1992) sugere que observemos as atitudes do bebê durante o tempo de vigília (se é ativo ou passivo,

alerta aos sons e ruídos, é tranqüilo ou assustadiço, etc.) e também as atitudes maternas (o vínculo estabelecido, se há a antecipação da ação da mãe ao pegar o bebê no colo, avisando a criança previamente, etc.). A autora revela ser importante prestar atenção não só nas palavras dos pais como também em seus gestos, posturas, atitudes e mensagens implícitas. Esta observação busca garantir subsídios suficientes para o estabelecimento de um plano de trabalho adequado à etapa evolutiva da criança, bem como ao momento adaptativo vivenciado pelos pais.

Farias (2003) aponta que após a avaliação diagnóstica, que deve ser realizada de forma transdisciplinar, a equipe (da qual os pais devem fazer parte) deverá elaborar um plano individual, traçando objetivos a serem alcançados nas diferentes áreas do desenvolvimento: área motora, cognitiva, da linguagem e competência social. O autor indica ainda que é preciso reconhecer as potencialidades da criança, identificando ações que ela realiza de forma independente, bem como aquelas nas quais ela necessita de auxílio, o que significa, de acordo com a teoria de Vygotsky (*apud* FARIAS, 2003), identificar o nível de desenvolvimento real e o nível de desenvolvimento potencial da criança.

Neste sentido, Vygotsky (1994) afirma que os processos de aprendizagem e de desenvolvimento encontram-se implicados desde o primeiro dia de vida da criança e que, para descobrirmos as relações entre estes dois processos, é necessário observarmos o desenvolvimento nestes dois níveis acima descritos: o real e o potencial. O espaço existente entre um nível e outro, o autor denominou de zona de desenvolvimento proximal. A zona de desenvolvimento proximal “define aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão presentemente em estado embrionário” (VYGOTSKY, 1994, p. 113).

O educador de intervenção precoce atuaria então entre o nível de desenvolvimento real e o potencial (zona de desenvolvimento proximal), visando a promoção do desenvolvimento das habilidades e potencialidades da criança. Para uma atuação com base nestes preceitos, Farias (2003) recomenda uma ação pedagógica funcional, a partir de situações reais, ou seja, é preferível que a criança deficiente visual possa construir um conceito de “bola” quando estiver brincando na pracinha do que na sala de intervenção.

Um outro fator importante de ser observado é o fato de que a faixa etária do público alvo ao qual se destina o atendimento em estimulação precoce, em sua

maior parte, corresponde ao que Piaget (1999) chama de “período da lactância” ou popularmente conhecido como “sensório-motor”, que vai do nascimento até os dois anos de idade, antes do desenvolvimento da linguagem. Este período encontra-se subdividido em três estágios: 1º) o estágio dos reflexos; 2º) o estágio dos primeiros hábitos motores e das primeiras percepções organizadas; 3º) estágio da inteligência senso-motora ou prática.

Este último estágio o autor destaca como sendo o de maior importância para o curso do desenvolvimento. A inteligência prática ou senso-motora refere-se à manipulação dos objetos pela criança, a partir de percepções e movimentos organizados em esquemas de ação. Estes esquemas de ação levam a criança a avançar em seu desenvolvimento, na direção da construção de conceitos e seus sistemas de significação, habilidades necessárias à aquisição da linguagem, o que caracteriza o próximo estágio (o da inteligência intuitiva).

Como vimos na seção três, alguns autores apontam uma série de limitações enfrentadas pelos bebês deficientes visuais no que diz respeito às aquisições da fase senso-motora. De acordo com a bibliografia pesquisada, estes bebês, devido à ausência de visão, não recebem estímulos externos para realizarem movimentos em direção aos objetos, permanecendo na maior parte do tempo em uma atitude passiva, o que lhes confere prejuízos em seu desenvolvimento motor e, conseqüentemente, em seu desenvolvimento cognitivo.

Esta situação das crianças deficientes visuais, muitas vezes definida como uma conseqüência inevitável deve ser vista com alguma reserva por parte dos profissionais que atuam na área. Se a causa de sua passividade encontra-se na ausência de estímulos externos para a realização dos movimentos, então o que estaria prejudicando seu desenvolvimento é justamente a falta de um ambiente estimulador, e não a sua falta de visão. Entendemos como um ambiente estimulador àquele no qual a criança encontra respostas para as suas necessidades, a partir de uma relação sustentadora com alguém que servirá de mediador entre ela e o meio circundante.

Nesta busca em oferecer um ambiente propício e estimulador, é importante mantermos um estreitamento entre algumas peculiaridades do desenvolvimento da criança deficiente visual e a atuação do educador precoce, a fim de que não haja uma mecanização de suas condutas com estas crianças. É preciso considerar os estudos realizados por autores renomados como Piaget e, ao mesmo tempo, é

necessário agregar a estas informações, questões específicas que permeiam o desenvolvimento de um bebê deficiente da visão. Neste sentido, concordamos com Hoffmann (2003) ao relatar que descrever o processo de organização da criança cega congênita não está em nada assemelhado à elaboração de um manual de técnicas e procedimentos condutistas ou biomecânicos relacionados ao funcionamento do seu corpo. A autora segue afirmando que

É preciso analisar seu processo construtivo como sujeito enquanto criança, juntamente com suas manifestações peculiares e, como todo sujeito, com suas vias alternativas de desenvolvimento diante das interferências ou intervenções provenientes do ambiente social e físico associadas à problemática decorrente da dialética cegueira-visão (HOFFMANN, 2003, p. 15).

Este cuidado ao tratar das questões referentes ao desenvolvimento de bebês deficientes visuais é observado no trabalho de Leonhardt (1992) que, a partir de sua vasta experiência em intervenção precoce, produziu uma escala tendo com objetivo acompanhar a evolução de crianças cegas congênitas, a primeira do gênero, segundo Guinea (*apud* LEONHARDT, 1992). A autora observa que esta escala refere-se a bebês cegos de 0 a 2 anos de idade, cujos dados foram obtidos a partir da observação de bebês atendidos desde os primeiros dias ou meses de vida, com a participação plena dos pais no programa. Crianças que iniciaram seu atendimento mais tardiamente, e que apresentavam um desenvolvimento muito diverso daqueles que foram acompanhados desde o início, a autora revela que, para estes, não foi possível o acompanhamento por esta escala.

A Escala Leonhardt, como é conhecida, apresenta-se dividida por diferentes áreas, onde são observadas as seguintes habilidades: Postura e motricidade; sentido auditivo; interação, comunicação e linguagem; conhecimento e motricidade fina. Nesta escala, relaciona-se a idade das crianças em suas primeiras condutas, podendo ser observados dois níveis de evolução: alto e baixo. A primeira idade referida na tabela (à esquerda), corresponde a crianças mais precoces, consideradas de nível muito alto. A segunda idade indicada (à direita) corresponde a crianças de nível evolutivo mais baixo, mas que, a princípio, não apresentam outras alterações, sendo apenas um pouco mais lentas em sua evolução. É interessante a observação da autora quanto a item “sentido auditivo”. Neste quesito, ela observou que há uma sincronia referente ao desenvolvimento que segue o cego e uma

desarmonia referente ao vidente. Vejamos abaixo a constituição da escala na íntegra.

Tabela 1 - Escala de Desenvolvimento de Crianças Cegas de 0 a 2 anos (Escala Leonhardt)¹

POSTURA E MOTRICIDADE	IDADE
Brinca com suas mãos	1,5 a 5 meses
Mantém a cabeça erguida quando o levam de um lugar a outro	2,5 a 6 meses
Controla a cabeça e os ombros quando está apoiado em uma almofada	3 a 6 meses
Levanta a cabeça em posição de prono, apoiando-se nos antebraços	3 a 8 meses
Realiza apoios laterais	4 a 12 meses
Faz trocas de posição, prono e supino	5 a 12 meses
Rasteja, avança meio corpo se lhe dá um ponto de apoio	6 a 12 meses
Brinca com seus pés	6 a 12 meses
Troca de posição supino e prono	6 a 13 meses
Em posição de prono faz um avião, o voador	6 a 11 meses
Bridging	7 a 15 meses
Mantém-se sentado sem apoio	7 a 15 meses
Em pé, salta sobre seus pés	7 a 10 meses
Mantém-se em pé sem apoio	8 a 12 meses
Realiza deslocamentos sentado	8 a 15 meses
Dá alguns passos segurando a mão do adulto	9 a 12 meses
Faz deslocamentos laterais de pé com apoio	10 a 16 meses
Deslocamentos frontais empurrando uma cadeira	11 a 18 meses
Engatinha	11 a 24 meses
Senta-se sozinho, agarrando-se	11 a 18 meses
Engatinha um degrau, e o explora com o tato	12 a 18 meses
Fica de joelho em postura ereta agarrando-se	12 a 16 meses
Impulsiona-se em um balanço	12 a 30 meses
Escorrega de uma poltrona	12 a 16 meses
Levanta-se sozinho e fica de pé	12 a 16 meses
Abaixa-se, agarrando-se, para pegar o objeto que deseja	12 a 16 meses
Dança com seu corpo sem deslocar-se	12 a 18 meses
Dá passos sozinho	13 a 24 meses
Sobe degraus sozinho, agarrando-se no corrimão ou na parede	13 a 20 meses
Desloca-se sozinho por dois ou três lugares da casa	14 a 25 meses
Fica agachado e se levanta sem apoio	14 a 30 meses
Sobe e desce sozinho pela escada agarrando-se pelo corrimão	14 a 18 meses
Sobe em uma mobília ou sofá de média altura	15 a 24 meses
Corre com passos curtos	15 a 30 meses
Domina seu corpo, caminha, corre um pouco, pára, gira, etc (com cautela)	15 a 30 meses
Sobe e desce sozinho de um balanço	15 meses a 3 anos
Sentando, coloca a bola entre suas pernas	15 a 30 meses
Chuta a bola em um canto ou contra uma porta agarrando-se a ela	16 meses a 3 anos
Monta em um triciclo sem pedais	17 a 30 meses
Passa por pequenos obstáculos agarrando-se	18 a 30 meses
Anda para trás dois passos segurando-se	22 meses a 3 anos
Pode abrir a porta da casa e caminhar sozinho pela calçada	

(vigiado pelo adulto)	2 a 4 anos
Sobe e se abaixa espontaneamente de qualquer móvel com flexibilidade	2 a 3,5 anos

SENTIDO AUDITIVO

Segue a voz com a cabeça	Nascimento
Desloca a cabeça no sentido contrário de onde vem a voz, “olha” com o ouvido	1,5 a 6 meses
Escuta, imóvel, os barulhos da casa	1,5 a 6 meses
Reconhece a voz o pai e dos irmãos	1,5 a 6 meses
Dá diferentes respostas táteis e de alerta ao estranho	1,5 a 6 meses
Busca a boca da mãe quando emite sons	2 a 6 meses
Coordenação mão-ouvido com o objeto sonoro ao lado da sua mão	3 a 9 meses
Busca o objeto pelo som em espaços próximos	3 a 9 meses
Preferência auditiva lateralizada	4 a 7 meses
Reconhece os passos da mãe	5 a 10 meses
Reconhece ambientes familiares	5 a 10 meses
Reconhece sons familiares não diretamente relacionados a ele	5 a 10 meses
Busca o objeto orientando-se espacialmente a 20cm	5 a 12 meses
Imita diferentes sons	6 a 12 meses
Distingue vozes estranhas, não familiares	9 a 13 meses
Preferência auditiva lateralizada distante (1m), orientando-se de onde provém o som	10 a 15 meses
Imita diferentes ritmos de seqüências longas ou médias	11 a 18 meses
Mede distâncias pelo som	11 a 18 meses
Procura o telefone a partir de outro cômodo	12 a 20 meses
Dança quando ouve música	12 a 18 meses
Conhece diferentes tipos de motor pelo som (carro, moto, trator, caminhão, caminhonete [...])	2 a 4 anos
Sabe se há alguém em casa escutando a respiração do outro	2 a 5 anos
Procura uma pessoa em uma casa ou em um itinerário complexo, recordando o som dos passos que ouviu anteriormente, orientando-se	2 a 4 anos

INTERAÇÃO, COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

Imobiliza-se ao ouvir a voz da mãe	20 dias
Sorri quando falam com ele ou o tocam	20 dias
Sorri quando a mãe fala com ele	1 mês
Manifesta-se satisfeito quando ouve a voz do pai ou irmãos	2 meses
Toca ativamente o corpo da mãe	2 meses
Vocaliza	2 meses
Procura ativamente e explora a boca da mãe	3 meses
Sua fisionomia começa a ter mais expressividade	3 a 6 meses
Ri	3 a 10 meses
Sorri quando ouve os passos da mãe	4 meses
Balbuca	5 meses
Imita o ritmo das palavras que lhe dizem	5 a 8 meses
Procura e explora o rosto do pai e irmãos	5 a 8 meses
Entende e responde com seu corpo “acima” e “abaixo”	6 a 10 meses
Estende os braços para que o peguem	7 a 14 meses
Conhece e toca uma parte do corpo quando há um comando	8 a 12 meses
Procura ativamente e explora, ainda que com alguma cautela, o rosto de pessoas que lhe são conhecidas	8 a 24 meses
Bate palmas espontaneamente seguindo uma música	8 a 14 meses
Sopra um objeto para provocar um assovio	8 a 20 meses
Compreende “pega” e “busca” o objeto sem som	8 a 14 meses

Faz “tchauzinho” sacudindo a mão	8 a 20 meses
Reclama com insistência que brinquem com ele	8 a 24 meses
Começa a responder com algum gesto quando lhe fazem uma pergunta	8 a 24 meses
Fica sério e na expectativa frente a estranhos, com reserva e às vezes desconfiança	9 a 13 meses
Manifesta o que quer	11 a 24 meses
Mostra três partes do corpo	11 a 18 meses
Leva os objetos acima e abaixo se pedem	11 a 24 meses
Aumentam as respostas com gestos	12 a 24 meses
Quando se encontra em uma situação limite, diz “mamãe” com sentido	12 a 24 meses
Passa duas ou três horas de um conto, passando as mãos pelas figuras com ajuda	13 a 30 meses
Abre e fecha as pernas quando se pede	13 a 24 meses
Vai depressa ou devagar quando se pede	13 a 20 meses
Mostra a mão direita quando lhe pedem	13 meses a 5 anos
Busca um jogo à direita quando lhe dão esta ordem	13 meses a 3 anos
Tira o cabelo da mãe ou a morde	14 a 24 meses
Imita palavras e ritmos	14 a 30 meses
Aproxima-se de pessoas conhecidas e levanta os braços para que o peguem	14 a 24 meses
Busca os irmãos para brincar	15 a 24 meses
Pega partes do rosto do outro quando lhe pedem	15 a 30 meses
Abraça os pais quando solicitado	15 a 30 meses
Melhor aceitação a pessoas desconhecidas	15 a 24 meses
Fala ao telefone com pessoas da família	15 a 30 meses
Conhece e utiliza todos os conceitos espaciais básicos em resposta a demanda	15 a 30 meses
Compreende a linguagem habitual e responde com a atividade apropriada	15 a 24 meses
Diz espontaneamente quatro palavras e faz ritmos imitando a conversa do outro	15 a 24 meses
Antecipa atividades quando chega a hora habitual e utiliza um som ou gesto	15 a 24 meses
Controla a situação de outras pessoas do entorno mediante o som	15 meses a 3 anos
Busca ativamente o adulto para jogar junto	15 a 24 meses
Conhece e mostra a mão esquerda	15 meses a 5 anos
Pode esperar uns minutos quando lhe pedem	15 a 30 meses
Busca imagens táteis em um conto quando lhe pedem	15 meses a 3 anos
Repete as palavras que ouve ou que lhes solicitam para imitar	17 a 30 meses
Pode seguir a desenvolver uma situação que lhe afete e responder adequadamente	17 a 30 meses
Nota se a pessoa está próxima ou se ela se afasta menos de um metro	17 a 24 meses
Dá beijos e aproxima o rosto para que o beijem	18 a 30 meses
Compreende ordens complexas	18 meses a 3 anos
Pode entreter-se sozinho por pouco tempo	18 meses a 3 anos
Diz oito palavras com sentido	18 a 30 meses
Une duas palavras	18 a 30 meses
Aborrece-se e mostra abertamente o porquê	18 a 24 meses
Fica sério quando faz algo concentrado	18 a 24 meses
Aumenta consideravelmente sua linguagem	20 meses a 3 anos
Diz seu nome e os anos que tem	20 meses a 3 anos
Entende o “eu” e o “tu” e pode começar a falar na primeira pessoa	22 meses a 3,5 anos

Segue uma conversa e intervém adequadamente	22 meses a 4 anos
Pode começar a usar palavras de uma segunda língua	23 meses a 4 anos
Pode recordar e nomear, por ordem, até quatro objetos, previamente tocados	23 meses a 4 anos
Pode recordar um fato passado	23 meses a 4 anos
Constrói frases de mais de oito palavras	24 meses a 4 anos

CONHECIMENTO E MOTRICIDADE FINA

Brinca com suas mãos	1,5 a 4 meses
Busca o objeto quando este toca sua mão	3,5 a 7 meses
Põe e tira a chupeta da boca	4,5 a 7 meses
Troco o objeto de mão	5 a 10 meses
Se tiver um objeto na mão e lhe dá outro, deixa cair o que menos lhe interessa	5 a 12 meses
Brinca com seus pés	5 a 12 meses
Esfrega uma superfície e escuta o som	5 a 12 meses
Busca os chocalhos que soam lateralmente e acima	5 a 14 meses
Manifesta interesse por explorar com as mãos e com a boca	6 a 10 meses
Se cair a chupeta na cama ou entre as pernas, nota pelo contato e busca imediatamente	6 a 12 meses
Bate dois potes entre si ou contra uma superfície	7 a 10 meses
Se caírem brinquedos ao lado ou entre suas pernas, busca-os	7 a 12 meses
Pega brinquedos com os pés	7 a 12 meses
Bate palmas enquanto ouve uma música conhecida	8 a 13 meses
Faz soar um sino	8 meses a 2 anos
Busca o objeto que ouve lateralmente abaixo	8 a 15 meses
Brinca atirando objetos ao lado de seu corpo e buscando-os	8 a 20 meses
Orienta-se e busca a caixa de brinquedos situada a um metro de distância	10,5 a 18 meses
Se gostar de uma comida poderá pegá-la e comê-la sozinho, com os dedos	11 a 24 meses
Adapta seu movimento mediante o som, medindo a distância	11 a 16 meses
Conhece e mostra duas partes do corpo	11 a 24 meses
Come pedaços de comida maiores, devagar	12 meses a 4 anos
Manifesta grande interesse para explorar o todo	12 a 14 meses
Passa duas ou três horas de um conto olhando a imagem	13 a 30 meses
Chuta a bola para a goleira	13 a 30 meses
Tira e põe a argola em uma vareta	13 a 30 meses
Abre e fecha as pernas quando lhe pedem para brincar	13 a 30 meses
Pode ir rápido ou devagar no balanço se lhe pedem	13 a 30 meses
Conhece sua mão direita e o lado direito	14 meses a 5 anos
Brinca com as portas do armário	14 a 18 meses
Quando toca o objeto, prepara os dedos para realizar a atividade apropriada (pegar, apertar, esticar, etc...)	14 a 24 meses
Adapta sua conduta e exploração do que lhe pedem	14 a 30 meses
Reconhece e mostra partes do rosto de outro quando lhe pedem	15 a 30 meses
Tira roupa ou papéis das gavetas	15 a 30 meses
Come algumas colheradas sozinho, sem deixar a comida cair	15 meses a 4 anos
Demonstra grande interesse em explorar tudo a sua volta	15 a 18 meses
Pode orientar-se por toda a casa e deslocar-se	15 a 30 meses
Explora com as mãos e os dedos adequando-os ao objeto	15 a 30 meses
Conhece e utiliza todas os conceitos espaciais básicos	15 a 30 meses
Come sólidos, sozinho (carne)	15 meses a 4 anos
Busca imagens em um conto quando lhe pedem	15 meses a 3 anos
Chuta a bola em um canto ou contra a porta agarrado-a	15 meses a 3 anos

Coloca as peças pelo buraco correspondente	15 meses a 3 anos
Mostra a mão esquerda e busca o objeto neste lado quando lhe pedem	15 meses a 5 anos
Explora os braços do adulto e observa seu comprimento	15 meses a 3 anos
Seleciona diversas bolas segundo a textura, o peso e o tamanho	15 meses a 3 anos
Reconhece uma situação complexa, antecipa a seguinte seqüência e responde adequadamente	17 meses a 3 anos
Está interessado em explorar os pés e o calçado do adulto	17 a 30 meses
Percebe quando a outra pessoa se separa dele ligeiramente (50 cm)	17 a 24 meses
Faz barulho com uma ou duas peças se lhe pedem, diferenciando um e dois	17 meses a 3 anos
Tira todos os objetos das gavetas e armários	17 meses a 3 anos
Parte massa de modelar em pequenos pedaços e os coloca em um pote	17 meses a 3 anos
Alcança coisas de um em um	18 meses a 3 anos
Tira os objetos das gavetas e volta a guardar alguns	18 meses a 3 anos
Abre a geladeira e come o que lhe apetece	18 meses a 3 anos
Abre e fecha a geladeira se lhe pedem, caso se engane, troca pelo adequado	18 meses a 4 anos
Come sozinho com os dedos um prato de carne com batatas fritas ou alguma coisa que gosta	18 meses a 4 anos
Coloca a mão na orelha simulando que ouve o telefone	18 meses a 3 anos
Busca um jogo sonoro escondido em uma caixa coberta com um pano em qualquer lugar da casa	18 a 30 meses
Esconde o mesmo jogo onde estava e volta a guardá-lo da mesma forma	18 meses a 3 anos
Tem os próprios recursos de jogo para entreter-se meia hora ou mais	18 a 30 meses
Alcança peças do armário, do lava-louça, etc. corretamente	18 a 30 meses
Concentra-se e fica sério quando “trabalha”	18 a 24 meses
Tira uma tampa de um tubo esticando-o e começa a coloca-lo de volta	18 meses a 3 anos
Fecha potes colocando bem a tampa, primeiro em vertical e logo na horizontal	18 a 24 meses
Tira e coloca partes de uma caixa completa	18 a 30 meses
Reconhece partes da roupa que usa	18 a 24 meses
Coloca todos anéis em uma vareta	18 meses a 3 anos
Abre um zíper	18 a 24 meses
Busca partes de um objeto e o mostra	19 a 30 meses
Entra dentro de caixas	19 a 30 meses
Busca objetos pelos lugares da casa que melhor conhece	19 meses a 3 anos
Busca a altura das coisas	20 meses a 3 anos
Demonstra interesse por descobrir os orifícios de seu corpo	20 a 30 meses
Gosta que lhe expliquem histórias de fantasias simples	21 meses a 3 anos
Brinca, atirando as coisas longe de seu corpo e recuperando-as, ultrapassando, inclusive, obstáculos	21 meses a 3 anos
Controla seus esfíncteres	21 meses a 5 anos
Imita de forma simulada, ações sensíveis que lhe fazem	22 meses a 3 anos
Tenta desenhar com a punção e confere as marcas que faz no papel	22 meses a 4 anos
Descasca a laranja sozinho com os dedos e a corta em pedacinhos	22 meses a 4 anos
Puxa as calças sozinho e quase consegue	23 meses a 4 anos
Cheira partes de seu corpo que toca com as mãos	23 a 30 meses

Toca e olha bebês	23 meses a 3 anos
Pode fazer suas necessidades no banheiro	24 meses a 4 anos
Descobre as costas	24 meses a 5 anos
Leva os talheres de um a um e prepara a mesa	24 a 30 meses
Conhece as partes do corpo que são uma (como a boca) ou duas (como as orelhas)	24 meses a 3 anos
Conhece todos os objetos da vida diária, sabe para que servem e os utiliza	24 meses a 4 anos

Fonte: Leonhardt (1992)

Sobre a tabela acima, a autora observa ainda que, ao realizar a avaliação de acordo com esta escala, é importante considerar a criança em sua globalidade, sendo possível observar uma certa assincronia, ou seja, uma criança pode apresentar um bom desenvolvimento sensorial e cognitivo e um considerável atraso na motricidade. Se acaso a criança observada apresentar um nível de evolução baixo em todas as áreas, as causas devem ser investigadas, pois isso pode ser indício de um grave atraso no desenvolvimento.

É importante observar que o objetivo do uso de uma escala ao tratarmos de desenvolvimento infantil não é o de classificar a criança em determinado nível, o que poderia colocar em dúvida a seriedade de qualquer programa. O principal objetivo da escala idealizada por Leonhardt (1992) é, antes de tudo, servir como guia para que o profissional possa se apropriar da real situação de seus bebês em seu processo de desenvolvimento, podendo assim planejar de forma mais adequada para cada situação.

5.2.3.1 O olhar e a interação mãe-bebê: alternativas para estabelecer vínculos primários

A interação entre a mãe e seu bebê, bem como o estabelecimento do vínculo inicial, é um dos aspectos de maior relevância a ser observado pelos profissionais que atuam em serviços de intervenção precoce.

Alguns autores nos falam da importância do olhar entre a mãe e o bebê para o estabelecimento deste vínculo inicial, Cramer (1987); Klaus e Kennel (1992); Leonhardt (1992); Amiralian (1997a); Rosa e Ochaíta (1993). “O contato olho-a-olho

tem a finalidade de dar uma identidade real ou personificada ao bebê, e à mãe uma resposta gratificante” (BRAZELTON, *apud* KLAUS; KENNEL, 1992, p. 94).

Assim, podemos imaginar a dificuldade de interação que poderá surgir entre o bebê deficiente visual e sua mãe, perante a dificuldade que um vidente adulto tem em “estabelecer interação com um bebê quando a este lhe falta o olhar e quando seu rosto carece das expressões habituais” (OCHAÍTA, 1993, p. 125).

Frente a sentimentos e emoções muito dolorosos que transbordam, a qualidade do olhar da mãe de um bebê cego pode ficar seriamente afetada: olhares vazios que não vêm a criança e nem se fixam nele, olhares perdidos e distantes, ou ausência de olhares, evitação. Porque a realidade do déficit e a experiência da dor são insuportáveis (LEONHARDT, 1992, p. 59).

Segundo Ochaíta (1993), esta dificuldade de interação do adulto, pode resultar em uma mecanização de sua conduta com este bebê. Este adulto provavelmente passará então a se ocupar das necessidades físicas da criança, “sem saber interpretar suas condutas primárias de interação, descuidando dos aspectos afetivos, de comunicação e socialização”.

Em conseqüência, pode ocorrer que a criança cega chegue a ter uma privação afetiva considerável, tenha problemas para elaborar um bom vínculo de apego, e inclusive desenvolver esteriotipias e outros sintomas semelhantes ao das crianças autistas (OCHAÍTA, 1993, p. 125).

A autora afirma também que não se pode dizer que estas manifestações sejam efeito direto e necessário da deficiência visual de uma criança, mas sim uma conseqüência da possível existência de uma alteração grave na comunicação afetiva. Com a finalidade de evitar tais transtornos, ela recomenda que, uma vez diagnosticada a cegueira, os pais recebam programas de educação e apoio nos quais obtenham informações sobre as condutas prefiguradas alternativas à visão, das quais a criança cega dispõe para interagir com as pessoas que a rodeiam, desde as primeiras etapas de sua vida.

Para identificar estas condutas, segundo Leonhardt (1992), é possível utilizar a Escala de Avaliação do Comportamento do Recém-Nascido de Brazelton, publicada em 1973. Esta escala foi construída com o intuito de avaliar a organização do bebê como agente de interação com o seu meio, uma vez que, através de

pesquisas realizadas por Brazelton (1987), foi possível identificar o bebê, como um ser complexo e previsível que interage com os adultos que o cercam.

O autor, em suas pesquisas com bebês, concluiu que estes apresentam notáveis capacidades de interação quando encontram adultos sensíveis às suas necessidades de regulação e que, nesta interação, o bebê e o adulto aprendem a se conhecer mutuamente. Assim, a escala de avaliação das condutas neonatais de Brazelton, recomendada para ser aplicada em bebês de até um mês de vida, apresenta 27 itens a partir dos quais observa-se a conduta dos bebês:

Escala de Avaliação do Comportamento do Recém-Nascido Brazelton (*apud* LEONHARDT, 1992):

1. diminuição das reações a estímulos luminosos repetidos (acostumar-se a luz);
2. diminuição das reações a estimulações sonoras repetidas: sons suaves (acostumar-se ao som);
3. diminuição das reações a estimulações sonoras repetidas: campainha tocada de forma moderada (acostumar-se ao som);
4. diminuição das reações a estimulações cutâneas repetidas: contato de um objeto de ponta roliça com o pé (acostumar-se);
5. reação de orientação para um estímulo visual inanimado: bola vermelha;
6. reação de orientação a um estímulo auditivo inanimado: sino;
7. reação de orientação a um estímulo visual animado: rosto do examinador;
8. reação de orientação a um estímulo auditivo animado: voz do examinador;
9. reação de orientação a um estímulo animado visual e auditivo: rosto e voz do examinador;
10. qualidade e duração dos períodos de vigília calma e atenta;
11. tônus muscular geral em repouso e tônus quando o bebê é segurado e mobilizado;
12. maturidade motora;
13. reações durante a manobra: erguido-sentado (*pull-to-sit*);
14. reações do bebê quando sustentado nos braços pelo examinador;
15. movimentos defensivos: reações quando se coloca uma tela sobre o rosto do bebê, evitando cobrir-lhe o nariz;
16. facilidades de apaziguamento do bebê diante das tentativas do examinador para consolá-lo;

17. excitação e capacidade para controlar este estado;
18. precocidade com que o bebê alcança o estado de vigiância seis (choro e gritos) durante o exame;
19. irritabilidade durante as manobras do exame;
20. evolução geral do grau e do tipo de atividade motora;
21. estremeamento (tremores superficiais rápidos);
22. quantidade de reações de sobressalto;
23. labilidade da cor da pele (medida da labilidade vegetativa);
24. labilidade dos estados de vigiância durante o exame;
25. atividade de auto-apaziguamento e tentativas do bebê por alcançar um estado de calma e controlar seus estados de vigiância durante episódios de gritos;
26. atividade mão-boca;
27. quantidade de sorrisos.

Leonhardt (1992, p. 43), em sua experiência com bebês cegos cuja idade variava de 8 dias a um mês, verificou que as respostas dos bebês cegos eram muito parecidas com as dos videntes e que, entre um mês e meio a três de vida, o bebê cego sem outros comprometimentos, começava a demonstrar suas primeiras adaptações à cegueira, utilizando seus sentidos remanescentes como a audição e o olfato, para extrair e selecionar informações do ambiente.

Ao comentar cada item da escala, Leonhardt (1992), afirma que nos quatro primeiros itens avalia-se o processo de habituação, definida como a adaptação gradual a uma irritação. Para estes itens, o bebê deve estar em estado de vigiância um, ou seja, sono profundo, preferencialmente.

Ao observar a reação de um bebê a um estímulo auditivo (itens 6 e 8), a autora recomenda ao examinador colocar a cabeça do bebê em posição média, sustentando-a suavemente em suas mãos. No item 6 deve fazer soar suavemente um sino próximo ao ouvido do bebê. No item 8, o examinador deve usar a própria voz para chamar o bebê, lembrando sempre de realizar os exercícios em ambos os lados, próximo de cada ouvido da criança.

O interessante observado por Leonhardt (1992), é que a orientação do bebê para a voz do examinador, manifesta que o bebê cego possui, no início da vida, um equipamento preparado para uma visão, a visão do rosto de sua mãe. O fato de o bebê seguir a voz serve de estímulo para que o interlocutor continue falando e

interagindo com ele. Nos casos observados pela autora, em que os pais presenciavam esta competência de seus bebês, sendo a voz do pai ou da mãe a selecionada, o ocorrido servia de estímulo aos pais para iniciar interações com o seu bebê, efeito que talvez, de outra forma, não pudesse ser produzido.

No item 16 é possível observar se o bebê cego permite ser consolado quando chora durante o exame. Para tanto, as manobras preferíveis consistem em falar-lhe muito suavemente, tocar e segurar o bebê nos braços, colocando seu corpo inteiro entre os braços e o corpo do examinador.

No item 14, pode-se observar que, em geral, os recém-nascidos cegos também se amoldam bem ao corpo do outro. Neste momento, segundo Leonhardt (1992), se comprova o grande valor deste item interativo que influi na vivência afetiva dos pais, demonstrando como o bebê cego manifesta a busca pelo contato desde os primeiros dias.

O item 10 é outro item destacado pela autora. Este avalia a qualidade do estado de vigília, quando o bebê está calmo e atento, podendo ser observada uma variedade de respostas onde parecem predominar períodos relativamente curtos de atenção, alternados com períodos de grande inquietude e irritabilidade. A autora destaca que neste momento fica evidente a importância da mãe para o bebê. De acordo com o tempo que a mãe dedica a “mimá-lo”, o bebê poderá estar mais ou menos tempo em um estado calmo e atento, o que influi sobre a forma com que ele organiza seus estados de vigília.

Leonhardt (1992) afirma que o choro, bem como a sonolência, são exemplos de sinais ou indícios dirigidos pelo bebê a sua mãe e que, desta forma, o bebê dispõe uma série de mensagens que a mãe deve distinguir e decifrar e muitas vezes, para isso, necessitará do auxílio de um profissional.

De acordo com a autora, é preciso entender que a aprendizagem dos bebês se realiza através de uma espécie de combinação de excitação interna que a criança vivencia a cada conquista, em cada nova fase do desenvolvimento e do estímulo externo que recebe do ambiente, a partir das respostas dos pais. Neste processo de aprendizagem, a cegueira interfere, desde o início da vida, na própria regulação da criança, pois todo o organismo está estruturado para realizar um contínuo feedback através da visão. No caso da cegueira, todo o funcionamento do organismo precisa readaptar-se e reestruturar-se sem o feedback que proporciona os olhos. Pensando nesta problemática, Leonhardt (1992) recomenda que os pais sejam orientados a

observar seu bebê em suas manifestações, suas primeiras capacidades: perceber se a criança age diferente quando pai ou mãe segura-lhe no colo, reações frente a vozes e barulhos, acomodação do pranto, etc. Estes são momentos importantes nos quais os pais poderão identificar-se com este bebê, iniciando ou fortalecendo a formação de vínculos.

Por fim, Leonhardt (1992) ressalta a importância da Escala Brazelton como um instrumento valioso através do qual é possível estabelecer com os pais de bebês cegos um meio de comunicação que lhes sirva para descobrir suas aptidões com seus bebês, suas competências de cuidador. Ao mesmo tempo, os pais aprendem a valorizar os sinais imperceptíveis demonstrados pelo seu bebê e começam a dar significado a estes sinais. Pode-se dessa forma, oportunizar a família a construção de vínculos saudáveis com o bebê, desde a mais tenra idade, aumentando as chances deste bebê de desenvolver-se em um ambiente estimulador.

5.2.3.2 Intervenção precoce em casos de bebês com baixa visão

Qualquer resíduo visual apresentado pela criança, significa um diferencial a ser considerado durante os momentos de intervenção, pois nestes casos há a necessidade de uma estimulação desta pouca visão. Falamos em estimulação visual, devido ao fato de que nesta situação há o envolvimento de estruturas cerebrais responsáveis pelo funcionamento visual, o que não é observado em casos de cegueira. Justifica-se então a importância de reservarmos uma subseção para falarmos especialmente sobre a intervenção precoce com bebês com baixa visão.

A princípio, segundo Leonhardt (1992), o trabalho de intervenção precoce com bebês de baixa visão pode seguir um trabalho semelhante àquele realizado com bebês cegos. A autora ressalta que durante as primeiras etapas é possível observar a dificuldade destes bebês no uso de sua visão residual. Se considerarmos que enxergar não é uma habilidade inata, mas sim aprendida ao longo do desenvolvimento, podemos concordar com esta afirmação. Favero (2002) indica que em uma situação de desenvolvimento visual normal, todas as crianças nascem com pouca acuidade visual e que, graças aos contatos celulares da retina, esta acuidade vai melhorando rapidamente nas primeiras semanas. Dessa forma, aos 12 meses,

uma criança com visão normal apresenta um nível de desenvolvimento visual próximo a do adulto, com o desempenho visual para longe eficiente, o que lhe dá a segurança para realizar a marcha, aventurando-se nos primeiros passos. Sabemos então que a “maturação do sistema visual global é dependente de experiências visuais, quanto maior o número e a intensidade de estímulos, melhor será o desenvolvimento do sistema viso-motor” (Secretaria de Educação do Estado de São Paulo, 1989, p. 05)

Sobre o desenvolvimento da eficiência visual, Favero (2006) explica que é possível uma melhora significativa da qualidade da visão, a partir da estimulação visual, o que implica em uma otimização na utilização do resíduo da visão pela criança. A autora aponta que estudos têm demonstrado que a trajetória do desenvolvimento visual é a mesma tanto para indivíduos sem impedimentos visuais como para aqueles com sérios danos em seu sistema visual. Considerando que a aquisição de certas habilidades visuais depende da maturação do sistema nervoso responsável pela visão, Favero (2006) indica ser necessário conhecer o curso normal do desenvolvimento da visão, para podermos acompanhar este desenvolvimento também em bebês com algum resíduo visual. O quadro abaixo demonstra um resumo do desenvolvimento visual normal.

Quadro 1 - Desenvolvimento da capacidade visual

IDADE	CAPACIDADE VISUAL/DESEMPENHO
0-1 mês	Visão: percebe o claro e o escuro Reflexo de fixação rudimentar
1-3 meses	Visão: percebe vultos Reflexo de fixação para a luz com seguimento ajudado pelo pescoço Convergência descoordenada Movimentos oculares descoordenados
3-6 meses	Reflexo de fixação para objetos com seguimento dos olhos Visão: contrastes e contornos Convergência mais coordenada Visão binocular (alternada) Fusão motora A criança se arrasta, melhora o paralelismo ocular
6-12 meses	Reflexo de fixação completo Seguimento e apreensão Visão binocular Visão: identifica mudança de expressão facial Completa-se a convergência Fusão sensorial Início da acomodação A criança engatinha, bom paralelismo ocular
12 meses	Visão: percebe profundidade e vê detalhes do meio. Fixação excelente
1-2 anos	Diferenciação e semelhanças Distingue símbolos e figuras
3 anos	Fusão excelente Completa-se a acomodação Recorda símbolos visuais

Há a necessidade também de conhecermos a patologia ocular¹² da criança, a fim de sabermos quais as funções visuais mais afetadas e quais as possibilidades de uso das funções restantes. É prudente lembrar que a evolução do sentido da visão, exposto no quadro acima, ocorre naturalmente para as crianças sem impedimentos visuais, através de influências do ambiente. A partir destas informações, podemos verificar que os bebês com visão reduzida necessitarão de estímulos para utilizar a visão que lhe resta, possibilitando o desenvolvimento de sua eficiência visual, através de experiências que propiciem o uso deste resíduo, o que deve ser incluído no planejamento de um programa de intervenção para estes bebês.

Leonhardt (1992) indica que há diferentes condutas visuais a serem observadas em bebês com diferentes patologias, ou seja, não basta estar informado sobre a patologia ocular do bebê, mas também é preciso observar suas reações e condutas frente a uma experiência visual. Ela exemplifica que um bebê com apenas dois meses de idade e com percepção luminosa, pode evoluir em poucos meses,

¹² Cf. Seção 2.

dependendo da patologia, para a visão de sombras, espaços, movimentos que o cercam e certa visão de rostos e objetos, ainda que seja uma visão muito pobre. Em bebês acometidos de meningite, pode ser necessário um tempo mais ou menos prolongado (cerca de 2 meses a um ano), para verificar se é possível ou não um certo grau de visão, dependendo dos prejuízos causados no nervo óptico ou na zona occipital. Em bebês com alguma resposta visual desde os primeiros meses, é possível comprovar uma melhora das respostas por volta dos 8-9 meses de idade, provavelmente devido à maturação cortical que se realiza nesta fase. Em casos de retinopatia da prematuridade os bebês podem iniciar condutas visuais a partir dos 12-15 meses. Nestes casos, as repostas em geral são muito pobres, porém importantes, pois poderão atuar na potencialização do desenvolvimento motor.

Além da observação atenta do educador, é possível verificar algumas reações visuais do bebê a partir de testes feitos para este fim. O teste mais indicado para exame ocular de bebês é o Teller, realizado a partir do primeiro mês de vida, e para crianças a partir de dois anos o Teste Bust e a tabela Light House (MEC, 2001, p. 41). Sobre estes testes, sabemos que são realizados a partir de tabelas com tipos impressos e que, através da exposição da criança aos impressos, observa-se a sua reação. São tabelas importadas e de difícil acesso, porém, já existem similares nacionais.

Após a investigação para avaliar a condição visual do bebê, é necessário planejar um programa de estimulação visual, adequado para cada caso. O Ministério da Educação (2001) indica que a estimulação visual deve fazer parte de um programa de intervenção precoce. A estimulação visual deverá ocorrer naturalmente, a partir de atividades lúdicas, visando o desenvolvimento integral da criança, tendo como objetivos: a interação e comunicação; a otimização das funções visuais básicas; a potencialização do desenvolvimento sensório-motor; o desenvolvimento psicoafetivo-social e o apoio e suporte à família (MEC, 2001, p. 107).

De acordo com o MEC (2001) as funções visuais básicas compreendem o grau de acuidade visual, a sensibilidade aos contrastes, a acomodação do olho ao focar, o campo visual, a visão para cores e a adaptação à luz. Para a verificação deste último item (adaptação à luz), Leonhardt (1992) sugere levar o bebê até uma janela bem iluminada e, mantendo-lhe as costas para a janela, verificar como este mantém os olhos abertos. Após, girar o corpo e lentamente, aos poucos, ir trocando de lugar com o bebê, observando sua reação à luz. Em momento algum se deve

projetar uma luz diretamente aos olhos do bebê, sob o risco dele reagir negativamente frente a um estímulo brusco.

O trabalho de otimização das funções visuais básicas, devem ocorrer de maneira lúdica, a partir de brincadeiras que também promovem o desenvolvimento motor como, por exemplo, deslocamentos em busca de uma luz refletida na parede ou projetada de uma janela e ao mesmo tempo, podem ser introduzidos alguns conceitos como “em cima”, “embaixo”, “à direita”, “à esquerda”, ao guiar a criança nesta atividade. Leonhardt (1992) indica ainda o trabalho a partir de objetos que refletem luz como bolas de Natal, globos prateados e a apresentação de diferentes cores, utilizando uma lanterna coberta com papel celofane colorido. Por indicação da autora, a lanterna pode ser um recurso importante para desenvolver a fixação e o seguimento em direção horizontal, vertical, diagonal e em círculo. Pode-se, desta maneira, integrar objetivos em atividades lúdicas, sempre com o cuidado de que tudo seja realizado de forma suave, respeitando as características individuais de cada criança. Podemos encontrar tanto nas orientações do MEC (2001) como na obra consultada de Leonhardt (1992), uma série de orientações que contribuem para o trabalho de estimulação visual a ser realizada concomitantemente a intervenção precoce.

O objetivo básico da estimulação é, a princípio, que a criança confira um significado aos estímulos visuais que recebe, de modo que possa chegar a formar um processo visual e que este seja potencializado ao máximo (LEONHARDT, 1992, p. 153).

Enfim, há um compromisso importante subjacente ao trabalho de educador precoce com bebês de baixa visão, que é o de servir de guia a estes bebês a fim de que estes descubram seus potenciais visuais, despertando a curiosidade em ver e experimentar o mundo com os olhos e todo seu corpo.

5.2.3.3 Encontros com grupos de pais

A formação de um grupo de pais das crianças atendidas pelo programa de intervenção precoce, é uma iniciativa complementar ao apoio oferecido às famílias. Buscaglia (1993) indica que um grupo de pais deve funcionar como uma espécie de

fórum, onde os pais podem expressar, com segurança, seus sentimentos em relação à deficiência e, ao mesmo tempo, ouvir o que os outros pais sentem. O autor recomenda que este grupo seja acompanhado por um terapeuta que os ajude a lidarem com os sentimentos negativos e oferecer-lhes apoio psicológico e moral.

A necessidade da existência de um grupo de pais também foi uma observação realizada por Leonhardt (1992). Ela sinaliza que os pais necessitam e valorizam as reuniões periódicas que tem em um centro especializado, posto que através da comparação social, podem analisar seus problemas em relação ao déficit e comprovar que não são únicos em seus sentimentos e experiências.

O fato de encontrarem-se com outros pais que se acham nas mesmas circunstâncias os ajuda a estabelecer uma nova visão, assim como novos valores que sustentarão uma melhor análise e uma acomodação em sua identidade social e em sua tarefa como pais (LEONHARDT, 1992, p. 35).

A autora indica que o profissional deveria procurar ajudar os pais a reconhecer seus sentimentos, pensamentos, valores e atitudes e, especialmente, ajudar a ajustar-se a situação real que estão vivendo, levando sempre em conta os tipos e graus de necessidades que apresentam no transcurso das diversas etapas.

Para encontros com o grupo de pais, o MEC (2001, p. 120) recomenda que estes sejam realizados de acordo com os interesses e prioridades apontadas pelo grupo e sugere algumas atividades como palestras, oficinas de arte e brinquedos, vivências sensoriais e lúdicas, práticas de orientação e mobilidade com a participação das crianças, familiares e outras.

Leonhardt (1993), porém, observa que nem todos os pais estão preparados para participarem de um grupo, pois algumas situações vividas exigem um primeiro momento de intimidade com a dor, necessitando de uma reflexão pessoal. A autora cita Gottlieb, que classificou os pais em dois grupos: os sensíveis e os repressores. Os sensíveis seriam pais dispostos a compartilhar e comprometer-se com suas descobertas, realizando um suporte mútuo. O segundo grupo, os repressores, corresponde àqueles que não estão dispostos a falar de seus sentimentos e encontram-se impossibilitados de ajudar os demais. Estes tenderiam a participar de uma forma negativa, desorientando os outros pais e oferecendo modelos e estratégias negativas. Para estes, Leonhardt (1993) sugere um trabalho prévio com um especialista, a fim de possibilitar-lhes a inclusão no grupo de forma positiva.

Por fim, Buscaglia (1993) defende que a família de uma criança com alguma deficiência, tem o direito à interação com outras famílias, porém, não para criarem um elo comum na deficiência, mas sim para partilharem sentimentos e experiências. Por esta sistemática, os pais podem experimentar uma melhora no controle de suas ansiedades, a partir de um crescimento emocional oportunizado pelo grupo.

6 METODOLOGIA

Esta pesquisa, de caráter qualitativo, foi desenvolvida em uma abordagem de estudo de caso, em consonância com o paradigma denominado “interpretativo ou antipositivista” (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

O caráter qualitativo da pesquisa, caracterizado pela obtenção de dados através do estreitamento entre o pesquisador e o objeto pesquisado, é apontado por Lüdke e André (1986, p. 05) como o modelo ideal para pesquisas na área da educação devido a sua característica, onde podemos encontrar “a múltipla ação de inúmeras variáveis, agindo e interagindo ao mesmo tempo”.

As pesquisas realizadas são definidas em sua abordagem a partir de duas propostas distintas: pesquisas qualitativas e quantitativas.

A pesquisa qualitativa, conforme Berg (*apud* FLEITH; COSTA JÚNIOR, 2005), se refere aos significados, conceitos, definições, características, metáforas símbolos e descrições de coisas. Em contraste, a pesquisa quantitativa se refere à contagem e mensuração das coisas.

Quanto à dicotomia entre a pesquisa quantitativa e qualitativa, Fleith e Costa Júnior (2005) chamam a atenção para certas dificuldades em se estabelecer uma fronteira entre estes dois enfoques.

Em nossa pesquisa, esta dicotomia tornou-se um fato concreto, pois para que tivéssemos uma aproximação com a realidade das pessoas com deficiência visual em nosso país, foi preciso recorrer aos dados estatísticos do IBGE¹³, entre outras publicações. A análise desses dados, nos permitiu constatar a população de pessoas com deficiência visual, como também o percentual desta população que tem acesso à educação básica. Há também o fato de que os resultados estatísticos servem de base para a formulação de políticas públicas para o atendimento à população, o que justifica o nosso interesse nestes dados. Portanto, compartilhamos da idéia de que há uma dificuldade em estabelecer uma segmentação entre a pesquisa qualitativa e a pesquisa quantitativa.

¹³ Cf. Seção 2.

Em estudos sobre metodologia da pesquisa, reconhecemos a existência de diferentes paradigmas que orientam investigações das mais diversas áreas de estudo, sendo que, “diferentes paradigmas proporcionam conjuntos de lentes para ver o mundo e dar-lhe sentido” (MOREIRA; CALEFFE, 2006, p. 42).

O paradigma interpretativo ou pós-positivista, elencado para esta pesquisa, faz um contraponto ao paradigma positivista. Segundo Engers (1999, p. 113), um paradigma é um “conjunto de crenças básicas que constituem um sistema de idéias que possibilitam julgar a realidade ou valorar alguns aspectos da realidade”.

Para Moreira e Caleffe (2006), um paradigma de pesquisa é uma rede de idéias coerentes, que envolve a natureza do mundo e das funções dos pesquisadores. A partir da aceitação desta “rede de idéias” por um grupo de pesquisadores, esta condicionará os padrões de seus pensamentos e os sustentará em suas ações de pesquisa.

Além de diferentes abordagens, existem outras classificações apontadas pelo estudo da metodologia da pesquisa. Kude (2001) nos aponta que uma pesquisa pode ser apresentada em três diferentes níveis de estudo: exploratório, descritivo e explicativo.

De acordo com Moreira e Caleffe (2006), a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar uma visão geral sobre determinado objeto, onde se nota uma aproximação entre o pesquisador e o objeto pesquisado. O tipo descritivo, busca uma descrição das características de determinada população ou fenômeno, estabelecendo relações entre as variáveis. Já a pesquisa explicativa, tem como preocupação central identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos. Os autores colocam ainda que esta classificação é obtida a partir da análise do objetivo da pesquisa.

Neste sentido, identificamos em nossa pesquisa o nível exploratório, tendo como implicação metodológica o estudo de caso.

Em uma pesquisa com abordagem de estudo de caso, é realizado um estudo exaustivo de algum caso em particular, de pessoa ou instituição, com a finalidade de analisar aspectos específicos que os envolvem, explica Furasté (2006). Em outras palavras, Stake (1998) afirma algo semelhante ao definir o estudo de caso como o estudo da particularidade e da complexidade de um caso singular, com o intuito de compreender sua atividade em circunstâncias importantes.

Engers (2000) relata que o pesquisador, ao desenvolver um estudo de caso, procura revelar a multiplicidade de dimensões presentes em uma determinada situação, focalizando-as como um todo. A autora ressalta que para isso, é preciso recorrer a uma variedade de dados ou fontes de informação, explicitando as diferentes percepções ou posicionamentos. Dessa forma, a realidade é observada e descrita sob diferentes perspectivas, não havendo uma única posição a ser considerada como verdadeira. Por estas definições, entendemos a abordagem do estudo de caso como a metodologia capaz de nos levar a obter conhecimentos sobre o desenvolvimento do bebê com deficiência visual e seu atendimento educacional, realizado em serviços de intervenção precoce.

6.1 SUJEITOS DA PESQUISA

Quanto aos participantes, definimos que seria importante entrevistar mães que tiveram bebês com deficiência visual congênita, pela importância da mãe no processo de desenvolvimento do bebê, apontada por autores pesquisados Spitz (1998); Klaus e Kennel (1993); Bowlby (1997). A respeito dos profissionais, buscamos obter a opinião dos mesmos em relação ao trabalho de intervenção em seus aspectos gerais, com a finalidade de identificar o estado da arte no discurso dos profissionais envolvidos. Nos quadros que seguem, apresentaremos os códigos utilizados e outras informações sobre os participantes da pesquisa.

Quadro 2 - Codificação para a identificação das mães e suas crianças

MÃE			CRIANÇA			
Código	Idade	Escolaridade	Idade atual	sexo	Deficiência visual	
					Causa	Tipo
M1	42	Ensino Médio	2 anos	M	Cortical	Baixa visão
M2	40	Ens. Fund.	4 anos	M	Glaucoma congênito	Baixa visão
M3	27	Ensino Médio	3 anos	F	Citomegalovírus congênito	cegueira
M4	43	Ens. Fund.	9 anos	M	Atrofia do nervo óptico	cegueira
M5	36	Ensino Médio	9 anos	F	Retinoblastoma	cegueira
M6	38	Ensino Médio	3 anos	M	Catarata congênita	Baixa visão
M7	23	Ensino Médio	2 anos	F	Retinopatia da preturidade	cegueira

Quadro 3 - Identificação dos profissionais

Identificação	Formação	Tempo de serviço em Ed. Especial	Local de atividade profissional atual
P1	Mestre em Psicologia	15 anos	Órgão público estadual (RS)
P2	Doutora em Fisiologia do Movimento	20 anos	Órgão público estadual (RS)
P3	Especialista em Psicanálise Infantil	15 anos	Órgão público municipal (POA)

6.2 COLETA DE DADOS

Como instrumento de coleta de dados, elegemos a entrevista semi-estruturada, registrando as falas dos entrevistados em um gravador. O uso do gravador na entrevista, permite um registro mais completo da conversação. Contudo, há alguns inconvenientes apontados por Moreira e Caleffe (2006), quanto ao uso deste aparelho. Os autores afirmam que o gravador poderá imprimir certa formalidade à situação, podendo interferir nas reações e respostas do entrevistado.

Até onde nossa percepção alcançou, não observamos esta interferência durante as entrevistas.

Acreditamos que a natureza da relação entre o pesquisador e o pesquisado, e o ambiente escolhido para a coleta, tenham contribuído para a descontração e naturalidade observados na maioria dos entrevistados. Entrevistamos sete mães e destas, cinco tinham um certo conhecimento a respeito do entrevistador, a partir de uma relação profissional com este. Ressaltamos que das sete entrevistas com mães, cinco foram realizadas na própria residência do entrevistado, o que lhes permitiu um certo conforto ao responder às perguntas. As duas entrevistas restantes, foram realizadas no local onde suas crianças recebem atendimento pelo serviço de intervenção precoce.

Quanto aos profissionais, todos os três conheciam previamente o entrevistador, a partir de relações de trabalho. Destes três, dois foram entrevistados em seu local de trabalho e um deles em sua residência. As entrevistas gravadas foram transcritas literalmente, de acordo com os depoimentos obtidos. Com as entrevistas transcritas, iniciamos a análise dos dados coletados, conforme preconiza o processo de análise textual qualitativa ou análise de conteúdo.

6.3 ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS

De acordo com Olabuenaga e Ispiúza (*apud* MORAES, 1999), a análise de conteúdo é uma técnica utilizada para a leitura e interpretação do conteúdo proveniente de qualquer classe de documentos que, quando analisados adequadamente, nos possibilita o acesso ao conhecimento dos aspectos e fenômenos da vida social. Essa análise foi realizada em cinco etapas, conforme definição de Moraes (1999), organizadas da seguinte maneira:

1ª Etapa: Preparação das informações: Nesta etapa, realizamos a codificação dos elementos da pesquisa, onde estabelecemos um código para cada participante. Observando os procedimentos e princípios da ética recomendados para a realização da coleta de dados com seres humanos, identificamos os participantes com letras combinadas com números. Dessa forma, as mães foram identificadas pela letra “m” maiúscula, seguida do número correspondente à ordem da coleta realizada: M1...,

M2..., M3... O mesmo ocorreu ao registrarmos as entrevistas com os profissionais, os quais foram identificados pela letra “p” maiúscula: P1, P2 e P3, conforme consta nos quadros acima.

Ainda nesta primeira etapa, buscou-se um processo de familiarização com os dados, no qual cada entrevista transcrita foi codificada, lida diversas vezes, juntamente com uma nova escuta da gravação. Este procedimento teve como objetivo verificar a transcrição correta das falas e outros aspectos cruciais como pausas, silêncios, ênfases, etc. Ao completarmos esta importante fase de preparação do material, passamos para a fase seguinte.

2ª Etapa: Unitarização do conteúdo: Após prepararmos e relermos cuidadosamente os materiais, iniciamos o processo de transformação dos dados brutos em unidades de análise. Cada texto de cada entrevista sofreu o que Moraes (2006) chama de “desconstrução e unitarização” do texto. Elegemos e destacamos alguns termos amplos e questões que freqüentemente apareciam nos relatos, os quais estavam diretamente implicados com o objetivo geral de nossa pesquisa. Agrupamos as falas de acordo com os termos e as identificamos, utilizando numerais. Por exemplo, a entrevista M1 recebeu em suas unidades o código 1.1, 1.2, 1.3 e assim por diante. Dessa forma, conseguimos isolar nossas “unidades de significado”, que são os elementos com os quais trabalhamos na etapa seguinte.

3ª Etapa: Classificação das unidades em categorias: Nesta etapa, também conhecida como etapa de categorização, passamos a agrupar dados semelhantes observados a partir das unidades de significado destacadas em cada entrevista. Neste processo, algumas categorias emergiram e outras tantas foram definidas a priori. Este exercício de agrupar dados semelhantes foi realizado diversas vezes, pois em alguns momentos em que voltávamos a ler um material já classificado, percebíamos a necessidade de reagruparmos para uma melhor classificação. Passamos então para a quarta etapa.

4ª Etapa: Descrição: De acordo com Moraes (1999), após a definição das categorias, o próximo passo é a descrição, o qual constitui-se no primeiro momento da comunicação dos resultados do trabalho. Para cada categoria eleita, produzimos um pequeno texto, através do qual expressamos os significados captados e intuídos nas mensagens lidas.

5ª Etapa: Interpretação: Nesta última etapa do processo, interpretamos todos os significados captados e destacados, fazendo uma ponte com a fundamentação teórica pesquisada,

Ao nos preocuparmos em seguir uma determinada metodologia para a análise dos dados coletados, buscamos alcançar a rigorosidade científica necessária a qualquer pesquisa, seja ela qualitativa ou quantitativa. O resultado poderá ser conferido na seção seguinte.

7 ANÁLISE DE DADOS

Nesta seção apresentamos a análise dos discursos de mães de bebês deficientes visuais (cegos e com baixa visão), procurando identificar o processo de adaptação destas mães, a partir da constatação da deficiência de seu (sua) filho (a). A maior parte das mães entrevistadas tiveram a oportunidade de serem atendidas por serviços de intervenção precoce, fato também observado em nossa análise. Após, analisamos os discursos de profissionais envolvidos com estes atendimentos, a fim de verificarmos suas crenças e teorias a respeito do trabalho de intervenção precoce com bebês deficientes da visão.

A partir da apresentação e análise dos discursos, propomos uma inter-relação entre os resultados apresentados, elucidando convergências entre o ponto de vista das mães e dos profissionais. O critério para a escolha dos entrevistados, no caso das mães, baseou-se na exigência de terem filhos com deficiência visual, cujas crianças apresentaram esta deficiência desde o início da vida. Para os profissionais, o critério escolhido foi o envolvimento atual com algum serviço de estimulação precoce para bebês com deficiência visual, ou mesmo a experiência passada de forma significativa em trabalho de intervenção com esta clientela.

Para o melhor aproveitamento do material coletado, os discursos foram agrupados em categorias e subcategorias, que foram criadas a partir do recorte e agrupamento das falas dos entrevistados, de acordo com a orientação recebida a partir do estudo da análise textual. A partir da análise dos discursos das mães, surgiram as seguintes categorias:

Quadro 4 - Categorias e subcategorias das mães (M)

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Emoções emergentes	Angústia
	Desorientação
	Sentimento de culpa
	Baixa-estima
Relação mãe-bebê	Tipo de vínculo estabelecido
Influências sociais na relação mãe-bebê	O olhar das outras pessoas
	A comunicação do diagnóstico
Adaptação materna à realidade	Enfrentando a realidade
	Indícios de uma adaptação positiva
	Contribuições da intervenção precoce
	Importância do contato com outras mães

Da mesma forma, as informações a partir das entrevistas realizadas com os profissionais também foram organizadas em categorias e subcategorias, configurando o seguinte quadro:

Quadro 5 - Categorias e subcategorias profissionais (P):

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
O perfil do profissional	Conhecimentos específicos
	Habilidades
	Competências
O trabalho de intervenção precoce e sua estrutura	Fundamentos Teóricos
	Objetivos do trabalho
	Metodologia
	Foco do trabalho
	Planejamento e avaliação

7.1 COMPREENSÕES A RESPEITO DO UNIVERSO MATERNO

A importância que a mãe tem para o desenvolvimento de uma criança é algo inquestionável. Ao longo dos tempos, inúmeros estudos foram realizados no sentido

de tentar entender a complexidade do relacionamento de uma mãe com seu bebê Bolwby (2001); Winnicott (1996); Klaus e Kennel (1993); Spitz (1979). A mãe será a primeira pessoa com a qual a criança se relacionará após o nascimento e com ela formará uma díade, conhecida como díade primária¹⁴. Nesta díade, encontramos um campo propício à formação do apego¹⁵, sendo este crucial para a sobrevivência e o desenvolvimento do bebê.

Contudo, sabemos que a maternidade envolve uma série de transformações físicas, emocionais e sociais, com as quais a mulher precisa aprender a lidar, longe das fantasias socialmente construídas a respeito do evento da maternidade, pois o fato de ser mulher, por si só, não lhe garante o pleno desempenho do seu papel como mãe. Curry (*apud* KLAUS; KENNEL, 1993, p. 57) indica que o período de gestação é percebido como um período de grande labilidade emocional, durante o qual a mulher é “confrontada com imensas tarefas desenvolvimentais de se tornar mãe”.

Dessa forma, há inúmeros fatores que influenciam o comportamento de uma mãe com o seu bebê, inclusive algumas questões anteriores à própria gestação. Klaus e Kennel (1993) apontam estas influências denominando-as de “antecedentes parentais”: o cuidado que a mãe recebeu dos próprios pais, a herança genética dos pais, práticas da cultura local, relacionamentos dentro da família, experiência com gestações anteriores, planejamento, curso e eventos durante a gravidez. Estes fatores também poderão contribuir com as emoções e o tipo de apego estabelecido entre a mãe e o bebê.

De acordo com Ochaita (1993), este apego não encontra-se programado geneticamente, mas é o resultado de um processo interativo no qual tanto o bebê quanto a mãe se beneficiam, através de um sistema de condutas prefiguradas que conduzem à interação. Estas condutas são evidenciadas através de um comportamento perceptivo do bebê, que manifestam-se a partir de reações a estímulos sociais como a fixação do olhar no rosto do cuidador, preferência por padrões acústicos semelhantes a voz humana, interesse por figuras em movimento, etc. Algumas destas condutas não estão presentes em casos de bebês com

¹⁴ Relação principal onde há apenas duas pessoas envolvidas. BRONFENBRENNER, Urie. **A ecologia do desenvolvimento humano**: experimentos naturais e planejados. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

¹⁵ Relacionamento ímpar entre duas pessoas, específico e duradouro ao longo do tempo. KLAUS, Marshall H; KENNEL, John H. **Pais/Bebê**: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993, p. 22).

deficiência visual, o que pode vir a interferir nas relações de apego destes com suas mães, a partir de obstáculos que impedem o fluxo interacional e comunicacional da díade.

É importante observar que estes obstáculos não podem ser atribuídos exclusivamente à deficiência visual dos bebês, na medida em que estes possuem vias alternativas de comunicação e interação com os adultos, de acordo com o exposto em seções anteriores¹⁶. Muitas vezes são os adultos que, a partir de suas dificuldades em lidar com seus próprios sentimentos ficam paralisados, impossibilitados de identificarem os sinais comunicacionais emitidos pela criança, estabelecendo com ela um relacionamento emocionalmente insatisfatório. Eis aí a matéria-prima do trabalho de intervenção: possibilitar a descoberta mútua entre o bebê e seu cuidador principal.

Existem alguns sentimentos comuns observados em mães de bebês com deficiência visual, os quais encontram-se relatados na seção três, desta dissertação. Com o intuito de confirmar a teoria estudada, procuramos identificar os referidos sentimentos nas mães entrevistadas durante a coleta de dados. Para a nossa surpresa, todas relataram terem vivenciado, em maior ou menor grau, grande parte das reações identificadas em nosso estudo bibliográfico, a partir do testemunho dos autores estudados. Ao analisarmos os dados coletados, procuramos também, sempre que possível, o entrelaçamento com o trabalho de intervenção, identificando oportunidades de ação.

7.1.1 Emoções emergentes

A partir dos discursos das mães entrevistadas, identificamos alguns sentimentos e emoções por elas vivenciadas. Consideramos tais expressões deste grupo de mães, como um indicativo do processo adaptativo através do qual cada uma delas teve que elaborar questões relativas à deficiência de seu bebê. Em alguns casos, percebemos que a lembrança de determinados acontecimentos ainda provoca emoções que certamente encontram-se “guardadas” junto a estas

¹⁶ Cf. Seções 3, 4 e 5.

recordações. Cada depoimento trouxe-nos novos elementos a respeito de diferentes sentimentos, revelados de diversas maneiras por cada uma das entrevistadas. Desse modo, identificamos e elegemos os sentimentos de angústia, desorientação, de culpa e baixa-estima, o que passaremos a analisar em seguida.

A angústia, percebida também como uma inquietação ou ansiedade profunda, é algo que supomos que a maioria das pessoas já tenha experimentado em um dado momento da vida. Segundo o Dicionário Larousse¹⁷, a angústia é definida como um sentimento penoso, de alerta psíquico, que surge diante de uma ameaça indeterminada. Identificamos este sentimento no seguinte depoimento:

Então [...] mas, e quando ele olhava, enxergava outra coisa, não ele não ia [...] ele não tem problema, ele não é cego, tava pensando que ele era cego, não, não é cego. Daqui um pouco ele olhava para alguma coisa, parecia que olhava para o vazio, daqui a pouco [...] e olhava para alguma coisa, percebia que ele tava olhando [...] (M1).

A mãe, ao revelar esta fala, estava relembando uma situação vivenciada quando seu filho, na época com poucos meses, ainda estava passando por um período de investigação e expectativa quanto a sua situação visual. Não havia ainda o diagnóstico definitivo de baixa visão e pelo depoimento da mãe, a suspeita levantava dúvidas quanto ao filho ser cego ou ter um resíduo visual.

Ao avaliar a situação revelada, podemos dizer que encontramos duas questões que merecem atenção. Uma delas, considerada inclusive como um ponto positivo, é que esta mãe estava de alguma maneira observando seu bebê e interessada nele. A outra questão é que havia um risco em potencial. O risco que mãe e filho corriam neste momento, estava ligado ao fato da mãe ficar observando apenas suas reações visuais, sem perceber outros sinais comunicativos e necessidades afetivas do bebê. O fato foi confirmado ao longo do acompanhamento deste caso, realizado pela equipe responsável por esta intervenção.

Em um trabalho de intervenção precoce é possível detectar este movimento da mãe para com seu filho, e, nestes casos, urge a necessidade de intervir de modo pró-ativo, evitando que haja obstáculos na comunicação entre eles. Neste sentido, cabe aproveitar a disponibilidade da mãe em “investigar” seu bebê e conduzi-la para

¹⁷ LAROUSSE CULTURAL, 1992, p. 60.

descobertas importantes, que colaborarão no estabelecimento de um vínculo saudável.

Outra reação observada a partir do relato das mães foi um sentimento de desorientação. As mães revelaram que este sentimento lhes ocorreu quando tiveram a confirmação do diagnóstico. A vivência de uma experiência totalmente nova, frente a uma realidade desconhecida, acrescentado ao fato de que a princípio não tiveram a quem recorrer, justifica-se a desorientação.

“Fiquei chocada sim porque a primeira coisa que me veio na cabeça foi: Pô, como é que eu vou fazer? [...]” (M1).

“Porque a gente fica assim [...] eu pensava, pensava, pensava tanta coisa e acabava em nada. Porque tu não tem certeza de nada” (M4).

Esta reação provocada pela confirmação do diagnóstico da deficiência, revela um dos efeitos do choque emocional vivenciados neste momento.

O que nos chama a atenção é que esta foi uma reação comum à maioria das mães, independente da situação na qual ocorreu o nascimento do bebê. No caso do primeiro depoimento desta subcategoria, a mãe era uma primípara, com idade acima dos 35 anos. No segundo depoimento, a mãe já havia tido um outro bebê anteriormente, porém sem deficiência.

Junto a esta reação acompanhada por um turbilhão de pensamentos, as mães podem ainda experimentar uma sensação de impotência, pois estão diante de algo que julgam não serem capazes de compreender, o que potencializa o sentimento de desorientação:

“Nasceu a primeira coisa é assim, aprender com o que tu tá lidando. Eu não sei até hoje com **o que** [grifo nosso] eu to lidando” (M2).

Esta desorientação da mãe, quando não canalizada de forma positiva, ou seja, quando a mãe não encontra caminhos alternativos a fim de descobrir novas possibilidades, pode muitas vezes evoluir para um quadro de depressão, conforme relatado em seção anterior¹⁸. A solução para este caso seria um trabalho com a família, a partir da construção de um conjunto de conhecimentos a cerca da real situação vivenciada, com base em interações entre família e o profissional.

Passaremos a seguir a analisar um outro sentimento muito comum às mães em geral, o qual foi identificado em algumas falas das mães entrevistadas: o

¹⁸ Cf. Seção 4.

sentimento de culpa. Buscaglia (1993, p.148) cita o sentimento de culpa como o “denominador comum” de todas as reações dos pais de bebês deficientes. Veremos:

Senti. Senti sim. No início até quando a médica nos disse assim não, ele não [...] de repente poderia ter sido assim já vindo de um pré-parto esse problema dele pq até então achava assim que não alimentei ele, ele fez crise de hipoglicemia por falta de alimentação, este tipo de coisa, né? (M1)

No caso do depoimento acima, devemos também considerar que o histórico desta gestação poderá ter contribuído para a intensificação da culpa. A gravidez seguiu normalmente até o 8º mês, quando então ocorreram alterações no organismo da mãe (retenção de líquido, hipertensão, diabete). Estas alterações transformaram uma gravidez até então tranqüila, em um conjunto de sintomas indesejáveis, a ponto da mãe se sentir incomodada, ansiosa pelo fim da gestação:

[...] eu não via a hora dele nascer, não via assim [...] parecia que ele tava pesando, aquilo tava me incomodando e ele tava se sentindo também incomodado então [...] o pior período foi o pior período pra mim mesmo foi o oitavo mês até ele nascer (M1).

Após o nascimento, o bebê passou por um processo de hipoglicemia que o levou a ter crises convulsivas, fato pelo qual a mãe imediatamente se reconheceu como responsável. O indicativo dessa afirmativa encontra-se na fala da mãe que relacionou a crise de hipoglicemia do filho ao fato de não tê-lo alimentado.

Ao fazermos a análise do relato acima, concluímos que para entendermos as mães em suas reações com seus bebês, é preciso, antes de tudo, fazer uma anamnese minuciosa do caso, atentando para os mínimos detalhes que surgem. Muitas vezes estes detalhes, a princípio insignificantes, fazem parte de um quebra-cabeça complexo do qual o profissional tratará de unir as peças para entender o todo. Para isso, uma entrevista gravada e depois transcrita é muito mais eficaz do que um simples preenchimento de ficha, como habitualmente ocorre. Em uma conversa na qual o objetivo é somente preencher espaços vazios em uma folha, muitas informações importantes são perdidas, além do aspecto formal que pode inibir o diálogo. Recomenda-se então que a conversa inicial seja gravada, com a finalidade de se aproveitar ao máximo as informações fornecidas pela família.

Voltando nossa análise para o sentimento de culpa, verificamos também que pode haver um fator social contribuindo para o seu estabelecimento. O peso das atitudes e da fala das pessoas do entorno, reforça na mãe este sentimento. Apresentaremos mais adiante as influências sociais que interferem na relação mãe-bebê. O que queremos ilustrar aqui é o sentimento de culpa reforçado pelas relações pessoais. É o que constatamos no seguinte depoimento:

“Culpada quem? Sempre eu. Porque eu fumo, sou fumante né, não tenho uma [...]. Não sou desregrada total, mas as pessoas sempre né, tá vendo, tu fumava, falei pra ti não fumar [...] [sic]” (M2).

Neste caso, observamos uma mãe assumindo uma culpa que lhe foi imputada por pessoas do seu meio social, reforçado pelo reconhecimento de que o hábito de fumar é algo prejudicial.

Em nossa pesquisa teórica, constatamos que a culpa é um dos três eixos que movem a dinâmica de adaptação¹⁹ e que a resolução desta culpa, resulta em uma determinada posição de adaptação que, de acordo com Leonhardt (1992), pode apresentar-se em três diferentes dimensões: positiva, negativa ou desintegrada. Como resultado, espera-se que a dinâmica conduza a uma posição de adaptação positiva, pois esta é a que proporciona maiores benefícios às relações familiares e conseqüentemente ao desenvolvimento do bebê. Para isso, se faz necessário a identificação deste sentimento pela equipe de intervenção, bem como a condução de um trabalho com vistas à resolução deste sentimento pela mãe, ou por quem estiver manifestando-o.

Sabemos que muitas vezes um determinado sentimento pode gerar outro e assim os sentimentos vão se sobrepondo, aumentando ainda mais a carga emocional do indivíduo. Em nossa pesquisa, identificamos que o sentimento de culpa gerou na mãe uma baixa-estima que a impedia de reconhecer a sua competência enquanto mãe:

Mas mesmo assim eu acho que eu não sou nada, eu não fiz nada pra melhorar eles, sabe, mas nada assim que [...]. Ahh, graças à mãe ele progrediu, ele fez [...]. Nesse problema dele eu não me acho que eu tenha sido uma boa mãe nesta situação (M2).

¹⁹ Cf. Seção 3.

Este depoimento deixa explícito o sentimento de baixa-estima vivenciado por esta mãe. Primeiramente, é preciso entender o contexto no qual este sentimento foi gerado. Esta é uma mãe de seis filhos dos quais os dois últimos nasceram com catarata congênita²⁰. São dois meninos, duas gestações diferentes onde, em ambos os casos, foi constatada a presença de catarata nos bebês, o que lhes causou a baixa visão. Portanto, esta mãe vivenciou por duas vezes a experiência de ter um bebê com deficiência, o que provavelmente produziu a baixa-estima revelada em seu depoimento. Durante a entrevista, ela também declarou que encontra dificuldades em relação à aceitação da deficiência visual dos meninos pelo pai das crianças, além de dificuldades financeiras para manter o tratamento com colírios de uso contínuo que os filhos necessitam. Acreditamos que estas dificuldades contribuem com sua parte para a manutenção do sentimento de inferioridade apresentado por esta mãe.

Apesar da baixa-estima e outras dificuldades vivenciadas pela entrevistada, seus dois filhos com baixa visão apresentam, à primeira vista, um desenvolvimento dentro do esperado para a idade e são meninos curiosos, espertos, dispostos a descobrirem o mundo. Sem dúvida, isto é mérito desta mãe que, com suas próprias forças, conseguiu estabelecer vínculos importantes com seus filhos, possibilitando-lhes uma base satisfatória para se desenvolverem. Uma mãe que apesar das inúmeras dificuldades conseguiu garantir aos filhos um desenvolvimento saudável, tem motivos de sobra para ter sua auto-estima elevada. O que lhe falta é uma oportunidade para refletir sobre isso se reconhecendo como uma mãe com muitas qualidades.

Uma deficiência em um filho pode ser interpretada como um defeito em si mesmo, principalmente quando os pais se identificam muito com ele, é o que nos revela Buscaglia (1993), ao analisar a perda da auto-estima em pais de crianças deficientes. Neste caso, a equipe responsável pelas intervenções poderá oportunizar momentos de trabalho com a finalidade de ajudar a esta mãe resolver seus conflitos, incluindo também os outros membros da família.

²⁰ Cf. Seção 3.

7.1.2 Relação mãe-bebê

Verificamos anteriormente que, devido a vários fatores, pode se estabelecer entre a mãe e o bebê com deficiência visual um tipo de vínculo empobrecido, que não satisfaz plenamente as necessidades emocionais da criança. Como consequência disso, poderá a relação mãe-bebê permanecer apenas no âmbito dos cuidados físicos. Observamos esta reação no seguinte depoimento:

No início eu achava assim que.. não, criança se cria sozinho [risos] [...] até há pouco tempo eu acho assim que eu não me sentia muito mãe. No momento em que começamos a ver que ele precisava mesmo [de uma mãe], foi que eu descobri ser mãe. Antes eu achava assim: não ta trat.[tratado], tá comendo, ta bebendo, ta sendo cuidado, tá respirando, tá bom. A coisa não é assim [risos], tem que aprender a ser mãe. Hoje nós somos grudados [risos] (M1).

Este importante depoimento revela uma significativa evolução na relação desta mãe com seu bebê. Ela revela que no início “não se sentia muito mãe”, o que parece demonstrar que a relação estabelecida com a criança ficava limitada ao atendimento das necessidades físicas desta, possível de ser feito por qualquer enfermeira ou babá bem treinada. A “mãe” estava até então “ausente”, pois sua relação com o bebê parecia desprovida de afeto, de calor, de aconchego, devido à maneira que esta mãe encontrou para solucionar seus conflitos.

Esta dinâmica estabelecida entre mãe e filho não é algo fácil de ser percebido, pois o amor pelo filho está ali presente, revelado inclusive no seu comprometimento com as sessões de intervenção, como no caso da mãe depoente. O que precisava de ajustes, na verdade, era o foco de atenção desta mãe, centrado no déficit e naquilo que seu bebê “ainda não realizava”. Esta questão é confirmada na própria fala desta mãe quando diz que: “No início eu não aceitava que meu filho não tava [...] é [...] com a idade dele, desenvolvendo, como eu olhava outras crianças, ficava revoltada com outras crianças” (M1). Isto revela a projeção de um sentimento desagradável que, pela circunstância relatada, estaria sendo desviada do seu destino original, ou seja, a deficiência de seu bebê.

A manifestação de sua aversão a outras crianças, que apresentavam um desenvolvimento dentro dos padrões pré-estabelecidos para certa “normalidade”,

pode ser interpretado como uma tentativa de adaptação à realidade enfrentada. Leonhardt (1992) aponta o sentimento de hostilidade com o entorno como uma das reações comuns aos pais de crianças cegas, dentro da dinâmica de adaptação²¹.

Assim, partir de uma atenção mais detalhada às reações apresentadas pelo bebê, que muitas vezes apresentava sinais de que havia algo que não estava bem (choro inconsolável, repulsa aos objetos, etc.), a equipe de intervenção que acompanhava o caso desta mãe e seu bebê, realizou uma investigação mais aprofundada dos motivos destas reações. A partir do constatado, esta equipe trabalhou com a mãe seus sentimentos e sua relação com o bebê, o que de certa forma devolveu-lhe o “*status* de mãe” de seu próprio filho. Isto fica evidente em sua fala quando ela diz que: “No momento em começamos [a mãe e a equipe de intervenção] a ver que ele precisava mesmo [de uma mãe], foi que eu descobri ser mãe”.

Voltando ao fato revelado por esta mãe, a respeito de sua atenção estar focada naquilo que o seu bebê ainda não realiza, ao compará-lo com os demais bebês da mesma idade, temos aí a confirmação da necessidade de um trabalho de intervenção bem fundamentado, que não reforce esta idéia da “falta”. Há que se ter o cuidado de não evidenciar as ações nas quais o bebê ainda encontra muita dificuldade e planejar a intervenção tomando como base a “zona de desenvolvimento proximal” de cada bebê, de acordo com o exposto nesta dissertação em sua seção cinco.

[...] aquilo que é a zona de desenvolvimento proximal hoje, será o nível de desenvolvimento real amanhã – ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã (VYGOTSKY, 1994, p. 113).

Acreditamos que somente uma intervenção que toma como base as possibilidades de uma criança, considerando sua singularidade sem compará-la com as demais, estará de fato auxiliando-a em seu desenvolvimento pleno.

A seguir, o relato de uma outra mãe que também se vê em uma situação na qual o papel desempenhado gira em torno das necessidades físicas da criança:

²¹ Ver quadro “Etapas evolutivas de adaptação”, Seção 4.

“Eu acho aquele negócio, eu acho assim. Eu faço só o que é obrigatório: levo no médico, falo com o médico, se é preciso de remédio vou lá na prefeitura que meu marido é funcionário de lá [...]” (M2).

Este importante aspecto de uma relação entre a mãe e seu filho deficiente visual deve ser objeto de investigação e, todo sinal detectado, por mínimo que seja, necessita ser trabalhado pela equipe de intervenção. Em uma relação estabelecida baseada somente nestes critérios de cuidados físicos, o bebê corre sérios riscos de sofrer o que Bowlby (2001) denominou de “privação da mãe²²”, onde a criança, mesmo vivendo na mesma casa junto a sua mãe, não recebe os cuidados afetivos necessários ao seu desenvolvimento psicológico saudável. Consideramos então que é tarefa da equipe de intervenção estar atenta a estes indícios e agir o quanto antes, no sentido de aproximar emocionalmente a mãe de seu bebê.

Seguindo adiante com nossa análise, sabemos que não apenas fatores internos influenciam as emoções e sentimentos expressados por estas mães. A sociedade da qual fazemos parte, contribui para o surgimento de alguns destes sentimentos, na medida em que expõe seu desconhecimento frente a uma criança deficiente visual. Veremos então os fatores externos que podem influenciar na relação da mãe com seu bebê, pois esta questão também emergiu das entrevistas realizadas.

7.1.3 Influências sociais na relação mãe-bebê

Neste momento, analisaremos as reações das demais pessoas fora da díade mãe-bebê e que de alguma maneira tiveram uma conduta marcante, a ponto de esta ficar registrada na memória materna. É uma percepção pessoal do pensamento e da reação da sociedade em geral em relação à deficiência de seus bebês. A partir do olhar das outras pessoas, estas mães também constroem um olhar para o seu bebê, o que marca a influência do entorno em um momento de fragilidade vivenciado diante de um bebê diferente daquele idealizado.

²² Cf. Seção 4.

Os apontamentos de Amiralian (1997a) nos dizem que a deficiência visual pode ser estudada a partir de diferentes ângulos e, dentre eles, pelas interações sociais sofridas e produzidas por esta deficiência. A partir das entrevistas realizadas, foi possível constatar, através dos depoimentos, os efeitos do olhar das outras pessoas diante da deficiência visual dos bebês. Estes são apenas recortes de um conjunto maior de situações que colocam estas mães em um constante estado de alerta, onde permanecem na defensiva, procurando protegerem a si e suas crianças. Veremos um destes depoimentos e a seguir faremos os comentários:

Eles [os familiares] diziam ah, coitadinho, coitadinho, tudo era coitadinho, né? Eu falei: ah, mas pára de dizer, ele não é coitadinho. Sempre foi aquela palavra: coitadinho. Ai, coitadinho, até hoje [...] coitadinho tá usando óculos! Pô mas ele não é coitadinho! Coitadinho tão pequenininho usando óculos! Mas gente, ele não é coitadinho, ele é saudável, só precisa de [...] né [...] e quando eu botava a oclusão nele... coitadinho! Não, coitadinho ali é uma coisa que tá fora do meu vocabulário. Coitadinho, por favor né? Coitadinho não existe (M1).

A vizinhança, os demais familiares e outras pessoas da sociedade em geral e muitas vezes as próprias mães, têm seus conceitos pré-concebidos a respeito da deficiência visual. Existe então uma imagem social sobre as pessoas deficientes da visão. Esta imagem, segundo Amiralian (1997a), é construída de acordo com os valores culturais de determinada sociedade e nos é repassada informalmente durante toda a nossa vida. Assim, de acordo com esta imagem pré-concebida, ao nos referirmos a uma pessoa cega, pode nos vir à mente a figura de uma pessoa sofrida, vivendo numa eterna escuridão, totalmente dependente da boa vontade e da caridade das demais pessoas. Esta imagem pode suscitar um sentimento imediato de pena, atribuindo à ausência da visão “conotações que algumas vezes ultrapassam sua real significação” (AMIRALIAN, 1997a, p. 21).

Influenciadas por conceitos estereotipados e equivocados a respeito das pessoas deficientes visuais, somado ao valor imputado à visão em uma sociedade regida por padrões visuais, as pessoas que enxergam muitas vezes não conseguem interagir de forma positiva com uma mãe de um bebê deficiente da visão. Em uma situação de fragilidade emocional pela qual estas mães passam, podemos então imaginar os efeitos que causam a estas mães a reação da sociedade em geral ao constatar a deficiência visual de sua criança.

Em razão do desconhecimento e da falta de informação, há muito preconceito a ser enfrentado por estas mães em uma convivência em sociedade. Não é raro, portanto, que muitas vezes as mães se vejam forçadas a se ajustar, de várias maneiras, às atitudes preconceituosas.

É neste sentido que Jerusalinsky (2006) ressalta como critério para a intervenção, um trabalho a partir da representação que a patologia assume no discurso da sociedade em geral. A autora afirma que esta representação pode apresentar-se de forma fantasiosa, sendo que estas fantasias podem ter efeitos muito mais comprometedores que o limite orgânico em si.

No relato abaixo, percebemos a posição defensiva assumida por uma mãe ao se deparar com o preconceito social a respeito de sua filha cega: “[...] tem que ter um interesse muito grande e uma força de vontade, porque não é fácil, não é fácil, porque sempre tem aquele preconceito que vem de fora, então a gente tem que ser muito forte e agüentar no tranco, né? [sic]” (M3).

Este preconceito vindo “de fora” pode gerar sentimentos confusos nos pais e mães e estes, por sua vez, podem optar por uma restrição à participação social, o que poderá trazer sérias conseqüências ao desenvolvimento da personalidade da criança. Muitas vezes o isolamento é a escolha de um pai e de uma mãe, na tentativa de protegerem a si mesmo e ao seu bebê de um mundo visto como agressivo e incapaz de dirigir-lhe uma atenção compreensiva. Mesmo aqueles a quem depositam confiança e de quem esperam uma atitude acolhedora, às vezes estes são os primeiros a abandoná-las à própria sorte. É o que constatamos ao tomarmos conhecimento do tratamento médico recebido por algumas mães.

O momento e a forma com a qual o médico comunica à mãe o diagnóstico da deficiência visual do bebê exercem uma influência significativa na maneira como a mãe vai elaborar esta informação. A comunicação do diagnóstico à família pode ser considerada o primeiro intercurso social importante. A partir desta comunicação, inicia-se todo o processo de adaptação da família ao diagnóstico confirmado.

Foi terrível, foi terrível. Porque quando o Pedro nasceu, o olho dele era bem azul, não aparecia nem as bolinhas pretas [pupilas], e a pediatra da “neo” [neonatologia] que atendeu ele disse que ele era cego. Eu tinha acabado de botar no mundo, não tinha nem feito o serviço da limpeza [sic] (M2).

De acordo com este relato, fica evidente que o momento e forma da comunicação não foram adequados. Os motivos que contribuíram para que a comunicação ocorresse desta forma não estão ao nosso alcance e, portanto, não nos cabe julgar. Temos apenas a informação que o parto relatado no discurso acima ocorreu em um hospital público e que após, a criança teve os atendimentos necessários a sua patologia ocular (glaucoma), o que lhe garantiu a manutenção de um bom resíduo visual. O que é preciso observar, neste caso, é a interpretação da mãe quanto ao momento da comunicação do diagnóstico, o qual ela denominou de “terrível”.

Deve haver então, por parte da equipe do hospital, o reconhecimento de que o momento de comunicar o diagnóstico à família é um acontecimento de importância para o futuro das relações que se estabelecem neste microssistema²³. A partir deste reconhecimento, ficaria evidente a necessidade de um planejamento voltado para a comunicação, a fim de este momento seja o menos traumático possível para as famílias.

Buscaglia (1993) revela que na década de 70, foi realizada uma pesquisa em maternidades de hospitais públicos nos EUA, buscando saber dos procedimentos rotineiros na assistência médica ou psicológica de pais de crianças nascidas com alguma deficiência. Na maior parte dos casos, ficou constatada a inexistência de tais procedimentos e que a informação ou o aconselhamento médico era dado a critério do profissional responsável. Imaginamos que pelo tempo transcorrido, esta realidade nos EUA pode ter sido modificada, porém, em nosso país, caberia uma investigação a respeito do assunto.

Sobre uma metodologia a ser adotada para a comunicação do diagnóstico, Buscaglia (1993) afirma que mais do que ouvir informações detalhadas, cheias de termos médicos muitas vezes incompreensíveis, neste momento os pais necessitam de alguém que lhes escute e esteja disponível a responder suas perguntas. O autor sugere que tais serviços deveriam ser planejados tomando como base um modelo de abordagem interativa, onde haja um diálogo entre pais e profissionais.

A seguir, veremos o depoimento de uma mãe cujo filho não teve a deficiência visual detectada ao nascer, pela equipe médica do hospital. A família, observando o

²³ A família como um microssistema, de acordo com os estudos sobre a ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1996).

bebê, constatou que havia algo diferente em seus olhos e resolveu levá-lo ao médico.

Foi a gente. Levamos ele tinha onze dias, a minha irmã mais velha e a minha sogra já tinham visto, aí com onze dias a gente levou ele no oftalmo [oftalmologista]. O doutor fez um teste, uma luzinha, aí ele disse: ele tem catarata e é totalmente cego. Aí no momento foi um engasgo, um choque (M6).

De acordo com o relatado na primeira seção, desta dissertação, a catarata é uma patologia para a qual é recomendada uma cirurgia que melhora significativamente a visão. Porém, para um bom prognóstico é necessário que a catarata seja diagnosticada o mais breve possível. O bebê do relato acima teve a sorte de ter a catarata diagnosticada nos primeiros dias de vida. A família, por estar atenta e ter sido rápida ao tomar uma atitude, foi decisiva para o futuro desta criança. Talvez outros bebês não tenham a mesma sorte, pois a investigação da condição visual dos bebês neonatos, quando não há evidências observáveis a olho nu, parece não ter ainda a devida atenção nas maternidades.

Esta falta de preparo das maternidades também fica evidente diante da constatação de que em 7 casos investigados para esta pesquisa, 3 deles não foram detectados pelo médico responsável pelo atendimento do neonato, mas sim pelas mães ou familiares:

Ninguém me comunicou.. Eu fui descobrindo por conta, eu que fui que descobri mais. A descoberta quem fez mesmo fui eu, porque a gente vai procurando, insistindo, vê que a gente sente que tem alguma coisa errada. Só depois mais tarde que o médico me deu a certeza. Mas quem descobriu fui eu (M4).

Em um desses casos havia inclusive risco de vida para o bebê, pois o mesmo nasceu com um tumor cancerígeno na retina (retinoblastoma), que foi identificado quando a criança já havia completado 1 ano e 1 mês de idade.

Sabe-se que os testes para a verificação de tumores na retina e catarata congênita²⁴ são simples de serem realizados e se tornam imprescindíveis, pois não podem ser diagnosticados em um exame superficial. A exemplo do texto do pezinho,

²⁴ Cf. Seção 2.

estes exames também deveriam ser obrigatórios em todas as maternidades brasileiras.

Apesar de todas estas dificuldades relatadas por mães entrevistadas, tanto aquelas enfrentadas por questões internas como aquelas advindas do meio social, encontramos indícios de uma elaboração positiva destas dificuldades em cada depoimento analisado. Em seguida, passaremos a examinar estes indícios observados.

7.1.4 Adaptação materna à realidade

Ao analisarmos os depoimentos das mães, identificamos algumas falas que revelam uma boa resolução dos conflitos por parte de mães que alcançaram uma posição de adaptação positiva, como resultado do processo vivenciado. Após o enfrentamento de uma realidade não esperada, ou seja, um bebê com deficiência visual, a falta de um atendimento médico que favoreça a compreensão a cerca desta realidade e o preconceito social com o qual se deparam diariamente, é admirável a capacidade de superação destas mães. Esta capacidade de superação nos remete ao conceito de resiliência, adotado para fins de estudos do comportamento humano. O termo “resiliência” aqui utilizado, é entendido como a “habilidade de superar as adversidades” (YUNES, 2006), tão bem ilustrado pelos depoimentos das mães como o que veremos a seguir:

Por que tem que [...] é difícil de [...] de [...] ter um filho com deficiência ou ter um filho normal. Um filho normal tu não te preocupa: vai crescer, vai enxergar, vai fazer tudo. E assim a gente tem que parar, pensar e ver como é que vai lidar, no dia-a-dia, né? (M4).

A fala desta mãe indica que ela abstraiu de sua experiência o conhecimento de que a cada dia há uma nova aprendizagem quando se é mãe de uma criança e, principalmente, de uma criança que não enxerga, pelo simples fato de ser diferente, pois exige da mãe determinadas adaptações as quais muitas vezes configuram-se como novidades: “tem que parar, pensar e ver como é que vai lidar [...]” (M4).

Dessa forma ela sinaliza estar disposta a novas descobertas, num constante movimento entre o ensinar e o aprender, acompanhando a evolução de sua criança. Neste caso, a mãe não teve um atendimento de um serviço de intervenção precoce, tendo sido atendida somente no momento de escolarização de seu filho. Sabemos também, pelo seu depoimento, que não houve por parte de seu companheiro um apoio satisfatório. Portanto, podemos pensar em uma capacidade de flexibilização desta mãe que lhe possibilitou atribuir um sentido à adversidade enfrentada, o que são características dos processos de resiliência, segundo Yunes (2006).

Por outro lado, a autora, ao estudar os processos de resiliência, afirma que estes não se dão apenas individualmente, mas ecologicamente, devendo ser considerada a família do indivíduo como um todo, ao analisarmos tais processos. No caso da mãe em questão, não pudemos definir até que ponto a família teve influência em seu processo de elaboração positiva, considerando não ser este nosso foco de pesquisa. Porém, concordamos com a afirmação de Yunes (2006) de que os processos de resiliência devem ser analisados sob o ponto de vista coletivo e, de acordo com este pensamento, intuímos que, se o companheiro da mãe em questão não foi atuante neste processo, algum familiar próximo a ela contribuiu para o desfecho positivo.

Este fato reforça a necessidade de nos dedicarmos ao estudo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner²⁵ (1996), pois há muitos indícios de que esta teoria é imprescindível à fundamentação dos trabalhos voltados à intervenção precoce. Ao defender sua teoria sobre os processos desenvolvimentais, este autor recomenda colocar no centro da atenção não apenas o indivíduo, mas os sistemas interpessoais dos quais ele participa, tanto dentro dos ambientes quanto entre eles.

Uma outra declaração a partir da qual identificamos uma posição de adaptação positiva, conectada com a realidade e as limitações a serem enfrentadas, também é observada no relato da mãe que se refere à situação da seguinte maneira:

²⁵ Cf. Seção 5.

Primeira coisa tem que partir da mãe em vê e aceitar que o filho tem uma deficiência porque eu vejo, já vi muitos casos: não, meu filho não tem problema. E você vê que tem e não querer aceitar. Então tem que partir do princípio que você tem que aceitar que seu filho tem uma deficiência. A partir daquele momento que você aceitar que teu filho tem uma deficiência, tudo fica mais fácil (M1).

Podemos afirmar então, a partir dos relatos analisados, que estas duas mães estão em um processo de adaptação positiva em relação a suas crianças, apresentando boas chances de resolverem as demais situações de crise²⁶ com as quais poderão se deparar ao longo do processo de desenvolvimento de seus filhos.

A partir de agora, nos deteremos à análise de outros fatores que podem contribuir com uma elaboração positiva da situação por parte das mães e outros familiares. Uma destas contribuições pode ocorrer como consequência de uma intervenção precoce, onde o foco concentra-se na relação da mãe com o seu bebê e outras relações familiares, buscando o fortalecimento dos vínculos e instrumentalizando esta mãe para que ela sinta-se capaz de cuidar de sua criança. Ao questionarmos a respeito da contribuição dos atendimentos em intervenção precoce, ouvimos de uma mãe a seguinte declaração:

Contribuiu muito, muito. Porque eu acho que foi ali que eu comecei a entender o quanto a minha filha precisaria de estímulos. Aprender que precisava mostrar os objetos pra ela, pra ela saber qual era o objeto eu acho que até aí eu não sabia como funcionaria, como é que teria que fazer estas coisas e acho que aprendi muito naquele tempo assim de ver outras crianças deficientes, saber como seria o futuro dela [...] (M7).

Observamos neste depoimento a valorização do trabalho de intervenção precoce por esta mãe, na medida em que esta descobriu suas possibilidades mediante sua filha cega, através destes atendimentos. Esta mãe, em sua primeira gravidez teve sua gestação interrompida aos seis meses e seu bebê desenvolveu a retinopatia da prematuridade²⁷. Fragilizada pelo ocorrido, porém disposta a aprender a lidar com a situação, esta também apresentou uma boa resolução de seus conflitos, o que reflete na sua filha por ser uma menina esperta, curiosa e comunicativa.

²⁶ Cf. Seção 4.

²⁷ Cf. Seção 2.

Um detalhe da fala desta mãe e que vale a pena salientar, é o fato de ela ter se beneficiado por ter entrado em contato com outras crianças deficientes visuais, podendo projetar o desenvolvimento de sua filha para mais adiante: “aprendi muito naquele tempo assim de ver outras crianças deficientes, saber como seria o futuro dela [...]” (M7). Este contato com outras crianças e principalmente com outras mães em situação semelhante, foi colocado pela entrevistada como um acontecimento muito importante e que lhe trouxe benefícios.

Dessa forma, consideramos desejável que estas mães reconheçam, através do contato com outras, que não são as únicas em seus conflitos e dúvidas. Para isso, é necessário que seja oportunizado, através de um trabalho com um grupo de pais, o contato com outros pais de crianças deficientes da visão. Leonhardt (1993) sugere que as interações em um grupo de pais podem ajudá-los a diminuir o estresse em relação ao déficit da criança e a expor de forma aberta as inquietudes, ansiedades e os medos que experimentam. Além disso, com seus pares é possível que se sintam mais encorajadas a exporem o que lhes incomodam.

Conversar com outros pais que tenham filhos com deficiência visual é muito importante. Uma orientação de um profissional que lida com deficientes também. Mas eu acho assim que tanto o profissional como pais que tenham o contato com deficientes é importante. Eu gosto muito de conversar com as mães (M7).

No depoimento acima, evidenciou-se a necessidade de comparação da sua situação com a situação de outras pessoas, o que também foi observado por Leonhardt (1993). A autora aponta que, quando um indivíduo vivencia uma forte experiência emocional, como a incerteza no desenvolvimento de uma criança deficiente, há a necessidade de compartilhar e comparar com os demais seus sentimentos e pensamentos.

Quando tu começa a ver outras crianças, outros adultos, outras pessoas que tem o mesmo problema, tu começa a ver diferente, começa muitas vezes a observar o que a criança ta precisando, no caso se fosse eu a mãe do fulano, eu faria assim, faria assado. Tu começa a observar (M5).

Esta comparação parece ser necessária até mesmo para as mães se certificarem de suas condutas com a criança, através da observação de outras mães, conforme o relato acima.

Esta necessidade de contato com outras mães, verificada neste momento a partir destes depoimentos, deve ser suprida, como já dissemos, em um trabalho organizado com o grupo de pais de crianças atendidas no serviço de intervenção precoce. As sugestões para a formação e gerenciamento deste grupo, foram expostas em seção anterior²⁸.

Uma outra contribuição que um serviço de intervenção precoce poderá oferecer é quanto à primeira etapa de escolarização desta criança, já na finalização deste trabalho de intervenção. Esta passagem da casa para a escola de educação infantil precisa ser planejada e acompanhada por profissionais, pois traz uma série de novas emoções tanto para as mães quanto para as crianças. Foi o que observamos através do seguinte depoimento:

Com três aninhos ele foi pra creche. Contribuiu em tudo. Por que eu na verdade eu não queria. Eu achava que ele era uma criança deficiente e ele não podia ficar numa escolinha assim com um monte de criança e ele diferente, né, eu achava que ele ia ficar meio assim de canto, bem jogado [...] (M4).

Esta mãe revelou uma preocupação comum às mães, principalmente para aquelas que não tiveram a oportunidade de participar de atendimentos em intervenção precoce, como no caso desta. A entrada da criança na creche ou na escola de educação infantil é um acontecimento que, segundo Leonhardt (1993), marca a passagem de uma nova crise, onde surge um sentimento de ambivalência caracterizado pelo receio da separação e, ao mesmo tempo, a satisfação de saber que a criança pode ser “como as outras”.

No caso do depoimento acima, pode-se também observar um sentimento de superproteção, ao imaginar que seu filho, ao ter sua diferença exposta, seria deixado de lado, abandonado em meio às outras crianças. Este é um sentimento legítimo e comum às mães que neste momento precisam tomar uma decisão importante: “expor” sua criança longe da proteção da casa, encorajando-a a superar os obstáculos que no imaginário da mãe podem tomar uma proporção fora do real, o que ficou constatado na fala da mãe ao imaginar que na escola seu filho ficaria “jogado em um canto”.

²⁸ Cf. Seção 5.

Estas fantasias em torno da escolarização da criança deficiente visual são trabalhadas nos atendimentos de intervenção precoce, pois há uma preparação tanto dos pais quanto da escola que receberá a criança, mediando uma aproximação que deverá ocorrer lenta e gradualmente.

Enfim, podemos afirmar que a importância de um trabalho de intervenção não se resume apenas nos eventos que ocorrem dentro da sala de intervenção, como também podemos dizer que ele não atinge apenas a criança e sua mãe. Este trabalho muitas vezes é definitivo para grande parte dos bebês e suas famílias, no que diz respeito a um bom encaminhamento de resoluções das situações surgidas durante o processo de desenvolvimento inicial deste bebê. Diante disso, afirmamos que um trabalho bem fundamentado e organizado é aquele capaz de acompanhar não só a criança, mas toda a família, considerando o meio no qual esta família se insere, sendo que este trabalho deverá ser iniciado desde o hospital e finalizado com o ingresso da criança na escola.

7.2. A INTERVENÇÃO PRECOCE SOB O OLHAR DE PROFISSIONAIS

A seguir, passaremos a analisar o conteúdo das entrevistas realizadas com profissionais que atuam ou já atuaram significativamente em atendimentos de intervenção precoce com bebês deficientes da visão. Foram três pessoas entrevistadas das quais duas ainda atuam em equipes que realizam estes atendimentos e uma delas atuou por um período considerável, mas, por ter realizado vários estudos na área do desenvolvimento da criança deficiente visual, é solicitada com frequência para realizar assessorias. Em suma, são três pessoas com mais de quinze anos de trabalho na área da Educação Especial, sendo que em sua formação apresentam algo em comum: a realização de curso com abordagem em psicanálise infantil no Centro Lydia Coriat, em Porto Alegre, referência em estimulação precoce. A exemplo da análise efetuada a partir do depoimento das mães, as falas dos profissionais foram igualmente analisadas a partir da metodologia recomendada para a realização de análise de textos, agrupando os depoimentos em categorias e subcategorias.

7.2.1 O perfil do profissional

Ao realizarmos as entrevistas com os profissionais acima descritos, buscou-se evidenciar as características de um profissional que realiza seu trabalho com bebês deficientes da visão e suas famílias, apontadas pelos entrevistados. Os mesmos foram indagados a respeito dos conhecimentos específicos, as habilidades e competências necessárias à pessoa responsável pelas intervenções.

Quanto aos conhecimentos específicos, os entrevistados apontaram como necessários conhecimentos na área do desenvolvimento infantil, a constituição psíquica das crianças e alguns conhecimentos de outras áreas, que não da área educacional, constituindo assim uma formação generalista. Apenas um dos entrevistados definiu como primordial um conhecimento específico sobre a criança deficiente da visão e suas vias alternativas de desenvolvimento, afirmando que as

características da criança cega não significam o somatório do desenvolvimento global de uma criança que enxerga, sem visão. Não é apenas tirar a visão de uma criança e dizer que o que sobra é o desenvolvimento de uma criança cega (P2).

Esta declaração encontra-se em consonância com o que aprendemos a partir das idéias apresentadas por Leonhardt (1993), Santin e Simmons (2000) e Masini (1994). Em suma, esses autores colocam que a ausência de visão estabelece para o deficiente visual uma organização perceptiva própria, o que exige condições específicas para a formação de suas estruturas cognitivas. Neste sentido, seria um erro interpretar as atitudes de uma criança deficiente visual a partir de parâmetros visuais ou mesmo utilizar-se destes parâmetros ao ajudá-la na construção de conceitos a respeito do mundo circundante, como já afirmamos em outra oportunidade.

Santin e Simmons (2000) afirmam que a criança cega é por um lado completamente dependente do mediador vidente, pois este tratará de lhe descrever o entorno e, ao mesmo tempo, esta criança encontra-se “divorciada” da concepção que o mediador tem do mundo. As autoras exemplificam a afirmativa relatando o caso em que uma criança cega de dois anos identifica uma cadeira, a qual esteve anteriormente ocupada por um gato, como se fosse o próprio gato.

Diante desta ocorrência, o mediador poderá não entender a lógica desta criança e responder com uma explicação que não leva em consideração a importância da informação fornecida pelo cheiro. Assim, ao desconsiderar essa possibilidade, o mediador poderá atrapalhar o desenvolvimento desta criança, inibindo suas tentativas próprias ao não reconhecer suas vias alternativas de desenvolvimento.

Desta forma, concordamos que seja imprescindível ao profissional o conhecimento específico sobre diferentes estratégias que a criança deficiente visual utiliza em seu processo cognitivo em geral.

Quanto às habilidades de um profissional da intervenção precoce, afirmamos que este item foi abordado na entrevista, no intuito de observar a existência ou não do reconhecimento de algumas capacidades específicas e necessárias ao profissional para o desenvolvimento deste trabalho. Em uma das pessoas entrevistadas, observou-se uma atitude de estranhamento, pois a mesma acredita que pensar em “habilidades do profissional” não combina com a abordagem definida para o trabalho de “educação precoce”. A denominação “educação precoce”, utilizada em seu local de trabalho, tem como finalidade diferenciar a atuação clínica da educacional, já que o mesmo é desenvolvido em escolas. Apesar deste incidente, a capacidade de escutar a família da criança, com o intuito de ouvir para além daquilo que está sendo dito, foi observada nos relatos dos demais entrevistados:

“Ele tem que ser um bom escutador, é fundamental, escutador da família, da criança, escutador não só de ouvido, mas enfim, um bom observador do que se passa na cena” (P1).

“Ele precisa ter uma sensibilidade bem estabelecida, uma escuta e um olhar subjetivo muito forte” (P2).

Para complementar, houve a observação de que esta habilidade constitui-se a partir do conhecimento específico de que falamos anteriormente, assim como uma habilidade do próprio educador em escutar a si mesmo.

A modelo das habilidades, as competências também foram alvo de investigação por nossa parte. Tivemos com isso a intenção de trazer à tona o pensamento dos entrevistados quanto ao que compete ao profissional realizar, a partir do conjunto de conhecimentos apontado como necessário (conhecimentos específicos). Assim, de acordo com os depoimentos, verificamos que cabe ao

profissional “se preocupar com o desenvolvimento global, estar atento a tudo que diz respeito ao desenvolvimento” (P1) e, ao mesmo tempo, “é preciso que o profissional tenha sua intervenção, de tal forma que seja próximo o suficiente, mas sem sufocar e seja distante o suficiente, desde que não haja uma perda do estímulo” (P2).

Os testemunhos acima vão ao encontro da afirmação de Bolsanello (2003). A autora aponta que o profissional de intervenção precoce necessita de uma competência voltada para a compreensão das possibilidades da criança pequena com necessidades especiais, garantindo-lhe o atendimento especializado do qual ela necessita.

7.2.2 O trabalho de intervenção precoce e sua estrutura

A seguir, apresentaremos as considerações das entrevistadas a respeito do trabalho em intervenção precoce propriamente dito. Foram abordadas questões relativas ao embasamento teórico, objetivos das intervenções, a metodologia, o foco, o planejamento e a avaliação.

A respeito das teorias necessárias para o embasamento do trabalho, foram citados os autores Piaget, Vygotsky, Freud, Lacan e Winnicott. Além destes foram também citadas, de forma unânime, as questões da psicanálise e uma das entrevistadas referiu-se à ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner. Neste item, observamos a ausência de autores que realizaram pesquisas importantes a respeito de crianças com deficiência visual como Leonhardt (1992), Fraiberg (1977) e Ochaíta e Rosa (1993). Provavelmente o motivo seja o difícil acesso ao material publicado por estes autores, pois estes referem-se à publicações estrangeiras.

Quanto aos objetivos, todas as respostas apontaram para o trabalho com as famílias, no sentido de apoiá-las em sua tarefa com o bebê, pois “na verdade, quem impulsiona o desenvolvimento do bebê são os pais” (P1). Este pensamento revelado, coloca a família em uma posição anterior ao bebê, posição esta defendida por grande parte dos autores pesquisados, o que pode ser constatado nos primeiros parágrafos da Seção 5.

As respostas relativas à metodologia, em sua totalidade, ficaram limitadas às ações da pessoa responsável pelas intervenções, o que não configura-se um equívoco pois estas ações estão imbricadas com a metodologia, sendo inclusive reveladoras da teoria que embasa o trabalho. Porém, isto é apenas uma parte da metodologia, não sendo possível determinar o todo a partir desta informação. Podemos confirmar esta constatação, a partir da observação da resposta de cada entrevistado a esta questão:

“Olha, o trabalho se dá, a gente vai escutar o que é o dia-a-dia desse bebê e o trabalho vai se dar através do brincar, mas o brincar com essa leitura, brincar para ver como está o desenvolvimento da criança” (P1).

[...] é organizar é pensar naquela família, pensar naquela criança, é saber das necessidades das crianças, é saber do seu ambiente, se o ambiente que esta criança vive, em que esta família se encontra é um ambiente facilitador, ou é um ambiente deficitário, até pra saber das vulnerabilidades desta criança e até pra saber das vulnerabilidades desta família (P2).

[...] há um planejamento total, a partir de uma avaliação que tu faz com a criança, de uma defasagem e a partir disto tu vai até construindo com a família, como já disse ressignificando a condição física, a condição psíquica, e a própria condição familiar. Acho que esta até seria uma metodologia, a grosso modo (P3).

Na verdade, o que gostaríamos que tivesse sido esclarecido, com o questionamento a cerca da metodologia, eram os procedimentos adotados como um todo, com a finalidade de alcançar os objetivos definidos, não só no momento das intervenções como também em outros momentos. Em nossa pesquisa, verificamos a existência de diferentes procedimentos quanto ao local das intervenções (domiciliar ou em sala especial), a abordagem realizada de acordo com a teoria defendida, o tipo de trabalho desenvolvido com as famílias e outros. Como a intenção de não interferir na resposta, optamos por aceitá-la, sem procurar complementar a pergunta, pois a mesma foi realizada de forma direta.

Ao avaliarmos as repostas a respeito do foco do trabalho, constatamos uma contradição em algumas delas. Entendemos o foco aqui como o ponto principal para o qual devem convergir todas as ações da intervenção. A partir deste entendimento, é possível pensar que o foco poderá proceder diretamente do objetivo do trabalho. A contradição constatada é que para duas entrevistadas, enquanto o objetivo está

centrado no atendimento à família, o foco está dirigido para a criança, e não para as relações familiares, como supomos que deveria ser. Esta contradição revela-nos que há uma “fratura” no planejamento do trabalho, sendo necessário uma revisão do mesmo a fim de que este atenda realmente ao seu propósito.

Quanto ao planejamento, encontramos em duas respostas a afirmação de que o mesmo deve ser realizado pela equipe que atua no trabalho. Na resposta restante, houve a recomendação da participação do profissional e da família, atuando de maneira conjunta, para o planejamento das intervenções. Em nossas investigações teóricas, constatamos que para o planejamento deve haver uma participação conjunta entre a família, o profissional e toda a equipe que acompanha o trabalho.

E, para finalizar a investigação a cerca do entendimento dos profissionais quanto a estrutura do trabalho de intervenção, questionamos a todos a respeito dos procedimentos de avaliação que devem ser adotados. É de senso comum o reconhecimento da importância de momentos de avaliação, pois estes nortearão as futuras ações a partir do resultado alcançado com as ações previstas e realizadas no planejamento atual. Identificamos diferentes respostas a esta pergunta e por este motivo entendemos que há a necessidade de avaliarmos cada uma em separado.

Percebemos que quando falamos em avaliação do trabalho, o mesmo foi entendido apenas como a avaliação da criança em seu desenvolvimento e não do trabalho como um todo, em sua estrutura e funcionamento. Uma das entrevistadas declarou que a avaliação deveria ser realizada no momento em que o profissional encontrasse alguma dificuldade e procurasse um colega para sanar suas dúvidas. Outra respondeu que a prática consistia em um relatório de desenvolvimento, tendo como parâmetro o desenvolvimento infantil e apenas uma incluiu a equipe e a família no processo de avaliação.

Identificamos alguns problemas estruturais e até mesmo teóricos no que diz respeito à avaliação, mesmo esta sendo entendida como a avaliação do desenvolvimento da criança apenas. Definitivamente a avaliação não deve estar voltada para o preenchimento de um relatório, o que nos parece um tipo de trabalho burocrático que não leva à resultados satisfatórios. O relatório é um instrumento a mais que facilitará no momento da avaliação, servindo apenas como registro. O parâmetro da avaliação de forma alguma deverá ser o desenvolvimento infantil, se o objetivo é incluir a criança na família e na escola. Acreditamos que o parâmetro é a

própria criança, dentro de um quadro de evolução que ela mesma vai apresentar ao longo do processo.

O desenvolvimento infantil é apenas um dos vários conhecimentos que são necessários para o trabalho de intervenção com a criança deficiente visual, como podemos verificar em nossa pesquisa. A pergunta que utilizamos foi: “Como é realizada a avaliação dos atendimentos?” O que buscamos identificar com este questionamento foi a existência de uma sistematização da avaliação de todo o trabalho realizado (dos atendimentos) e não apenas do resultado alcançado com a criança.

De um modo geral, todas as três profissionais entrevistadas possuem um ótimo conhecimento sobre psicanálise e desenvolvimento. Duas delas têm um maior conhecimento a respeito da criança deficiente visual, até mesmo por trabalharem com esta população há alguns anos. Em todas percebe-se que há um reconhecimento da distância que existe entre o ideal e o real. Todas são servidoras públicas, o que implica em muita burocracia para que se dê uma aproximação com o ideal e isso muitas vezes coloca o profissional em uma situação na qual não há escolhas.

Enquanto por um lado existe esse impasse, por outro estão as famílias e seus bebês, necessitando de um atendimento que seja eficaz em seu propósito. Avaliando o discurso das mães bem como das pessoas que realizam este trabalho, concluímos que ainda há muito por fazer e que isto inclui um estudo aprofundado nas questões que envolvem a intervenção com estes bebês, bem como um planejamento sério onde seja estudado cada passo a ser dado, envolvendo toda uma equipe de profissionais. Então é preciso que estes profissionais estejam dispostos a, dentro do possível, dedicar-se a um trabalho que exige muita seriedade e compromisso, pois o destino destes bebês e suas famílias poderá ser definido com a ajuda das intervenções.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que nos moveu a desenvolver esta pesquisa foi, inicialmente, a necessidade de obtermos conhecimentos a respeito do desenvolvimento do bebê com deficiência visual e seu atendimento educacional, pois observamos que este é um assunto pouco pesquisado e com escasso material disponível em nosso país. Ao consultarmos a base de dados da Capes, constatamos que não há nenhuma pesquisa científica que aborde este tema. Ao consultarmos bibliotecas e livrarias, tampouco encontramos livros que nos tragam algum conhecimento sobre o assunto.

Porém, apesar dos bebês deficientes visuais não constarem nos livros e nas pesquisas, eles existem e estão por aí, mais próximos do que possamos imaginar, pois se existem adultos, como os vemos todos os dias nas ruas, estes já foram bebê há algum tempo atrás. Caso tenham apresentado a deficiência desde o início da vida, é grande a chance de não terem recebido atendimento especializado. Pelo que constatamos em nossa pesquisa, muitos bebês com deficiência visual ainda virão, seja por ineficiência da saúde pública, ou por decorrência da própria vulnerabilidade que caracteriza os seres humanos.

Diante do problema identificado, ou seja, a falta de informações a respeito dos bebês com deficiência visual, consideramos nossas quatro questões norteadoras e tentaremos respondê-las a partir do que constatamos ao longo de nossa pesquisa. A primeira questão nos leva a uma reflexão primordial, ponto de partida para qualquer intervenção a ser realizada com o bebê que apresenta algum prejuízo em sua visão: Quais as reais necessidades de um bebê com deficiência visual?

Acreditamos que os assuntos abordados na terceira seção, contemplam uma resposta a esta pergunta. Contudo, é importante ressaltar que um bebê com deficiência visual é uma criança como qualquer outra, com as mesmas necessidades de atenção, afeto e aconchego de alguém que lhe sirva como figura de apego. O que ocorre com freqüência, é que este apego muitas vezes lhe falta ou existe de modo ineficiente. Referendamos a idéia dos autores que afirmam que a maior parte dos atrasos observados no desenvolvimento destes bebês, relatados em algumas pesquisas (FRAIBERG, 1977), não pode ser creditada diretamente a sua condição visual (HOFFMANN, 2003; LEONHARDT, 1992). Grande parte do “atraso” identificado em seu desenvolvimento, é de responsabilidade deste outro, desta mãe

ou mesmo desta família, que deveria lhe amparar e muitas vezes não sabe como, por se encontrar paralisada frente ao desconhecido.

Entretanto, é preciso reconhecer que, apesar das necessidades dos bebês deficientes visuais serem as mesmas das crianças com visão normal, sua comunicação com o ambiente, bem como o processo de conhecimento, se dará por vias alternativas à visão.

Este é um aspecto de grande importância, pois constatamos que há falhas na educação destas crianças quando algo lhes é ensinado a partir de conceitos puramente visuais (MASINI, 1994). Identificamos então que o bebê deficiente visual necessita de alguém que lhe ampare, ou como disse Bruno (1993, p. 23), “que lhe sirva de ponte”, auxiliando-o a construir conhecimento. Este papel geralmente é imputado à mãe, nem tanto por um fator cultural, mas principalmente por questões biológicas, pois estudos etológicos têm demonstrado que a figura da mãe é fundamental também em outras espécies de animais (SCHÄPPI, 1987). E quando esta mãe encontra-se em dificuldades para exercer esta função? Acreditamos que aí reside uma das principais tarefas de um trabalho em intervenção: auxiliar a mãe para que esta se sinta apta a cuidar de seu bebê.

Vimos na seção quatro, que há inúmeras situações que impedem os pais de se adaptarem de forma positiva a uma situação inesperada, como a cegueira de um filho. Porém, esta não é uma situação insolúvel e também não deve ser motivo para recriminá-los. Os pais que negam, superprotegem, ou mesmo rejeitam seu bebê deficiente visual, são muitas vezes recriminados por questões de ignorância, por falta de conhecimento de que é necessário auxiliá-los em seu processo de adaptação. Nestes casos, os pais poderão encontrar auxílio a partir de um trabalho de intervenção precoce, no qual o profissional responsável fará a mediação entre o bebê e sua mãe, ou cuidador principal.

Este profissional deverá ser sensível e ter conhecimentos suficientes para perceber neste bebê o que a família, no momento, não consegue perceber. Através do seu trabalho, o profissional fará a aproximação do bebê e seus pais, descobrindo potencialidades em ambas as partes. A família poderá então vislumbrar possibilidades impensadas e terá sua dignidade resgatada. Acreditamos que esta é a resposta para outra questão norteadora desta pesquisa, que busca saber como deve estar estruturada uma proposta de intervenção precoce para estes bebês.

Contudo, para que uma proposta alcance este grau de competência, é necessário a observação de alguns quesitos registrados na quinta seção, desta dissertação. Alguns pesquisadores (GINÉ, 2005; FONSECA, 1995; BRUNO, 1993) são unânimes em afirmar a necessidade de uma equipe interdisciplinar, da qual devem fazer parte os pais do bebê. Esta equipe, composta por profissionais de diferentes áreas como a psicologia, assistência social, oftalmologia, pedagogia, além da família, deverá atuar em caráter permanente: antes (planejamento), durante (execução) e depois das intervenções (avaliação). A importância desta equipe justifica-se pela existência de inúmeros fatores que podem influenciar o desenvolvimento de um bebê, o que determina a necessidade de diferentes olhares para uma mesma direção, pois não é uma tarefa fácil de ser realizada. Esta constatação nos remete para outra questão norteadora de nossa pesquisa, a qual questiona se há uma proposta de atendimento que vá ao encontro das necessidades do bebê com deficiência visual.

Recorremos então a nossa coleta de dados realizada com profissionais, atuantes na área. Encontramos nesta, duas situações diferenciadas. Em uma delas, constatou-se a existência de uma equipe interdisciplinar, porém, o trabalho em equipe só ocorre quando é detectada uma necessidade específica, como em momentos de avaliação de novos casos para atendimento. Em outra situação, a pessoa entrevistada revelou a existência de “interconsultas com profissionais”, quando questionada a respeito de uma equipe. Foi-nos dito que estas “interconsultas” ocorrem em momentos de necessidade, portanto, pensamos que esta situação não configura a equipe interdisciplinar, a modo das recomendações dos teóricos pesquisados.

Devemos afirmar ainda que, cientes das dificuldades enfrentadas pelos profissionais do serviço público, não temos a intenção de fazermos julgamentos, apenas buscamos expor os fatos. Estes nos demonstram que a realidade identificada através da fala dos entrevistados, não contempla um serviço de intervenção capaz de atender plenamente as necessidades dos bebês e suas famílias.

Segundo o que verificamos, esta proposta estará adequada na medida em que oferecer condições às mães para o cuidado com seu bebê, através de uma orientação que considere a realidade de cada família. Neste sentido, o modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996), contempla as necessidades de uma

proposta de intervenção precoce, no que diz respeito ao seu referencial teórico de base. Não é possível a realização de um trabalho com os bebês e suas famílias, sem o conhecimento do local onde esta reside, sua composição, suas relações sociais, enfim, todos os sistemas nos quais estas famílias se inserem. Por esta ótica, entendemos que a proposta praticada por Leonhardt (1992) e sua equipe, a qual realiza as intervenções na residência do bebê, é a que se encontra mais próxima de um ideal.

Em nossa pesquisa, identificamos a curiosidade como um atributo necessário a um profissional que dedica seu trabalho a essas famílias e deseja conhecer a realidade na qual estas se inserem. Para a isso, sugerimos que o primeiro passo a ser dado é uma entrevista com os grupos familiares, gravadas em áudio, após a permissão da mesma. Esta conversa com os pais e mães, possui a finalidade de identificar aspectos relevantes do funcionamento do grupo, impossíveis de serem constatados em uma entrevista objetiva, onde a finalidade é preencher um formulário. Uma conversa gravada, além de dar liberdade ao entrevistador e permitir sua máxima atenção ao entrevistado, possibilita o registro do diálogo na íntegra, fornecendo um rico material para a investigação inicial. Além do mais, este mesmo material poderá servir de subsídio para o processo de avaliação do trabalho a ser realizado em conjunto com a família.

Percebemos que há muitos obstáculos a serem vencidos no decorrer do exercício profissional de pessoas responsáveis pela intervenção precoce com bebês deficientes da visão. Este trabalho exige aperfeiçoamento constante e uma estrutura capaz de dar suporte às intervenções. O que não podemos perder de vista, neste momento, é a qualidade dos serviços prestados às famílias e seus bebês. Estes dependem, muitas vezes, única e exclusivamente dos conhecimentos deste profissional, o qual não deverá se contentar com uma formação mínima e insuficiente.

Encontramos nos depoimentos das mães, outras questões relevantes que podem constar no planejamento dos serviços de intervenção. Uma questão diz respeito à importância da formação de um grupo entre as famílias das crianças atendidas, com a finalidade de compartilhar as vivências cotidianas e suas aprendizagens. Significa poder dividir as angústias e também as alegrias com alguém que vive uma realidade semelhante. Se bem conduzida, esta experiência certamente trará bons resultados a todos os envolvidos.

Outra questão que ficou evidente nas entrevistas concedidas pelas mães, relaciona-se com o despreparo da equipe médica em comunicar o diagnóstico. Tal fato confirma o referencial teórico²⁹, ao revelar que um dos momentos cruciais da vida de uma família é quando ela recebe o diagnóstico da deficiência do bebê. É preciso pensar em uma estratégia de intervenção com as equipes médicas das maternidades, com a finalidade de sensibilizá-los para estes momentos. Estreitar as relações com os hospitais se faz necessário, pois tal atitude também possibilita a comunicação entre o hospital e o serviço de intervenção, facilitando o acesso da criança a este atendimento o mais cedo possível.

Durante nossa pesquisa, comprovamos ainda a relevância dos aspectos psicomotores do desenvolvimento de um bebê com deficiência visual, os quais devem ser estudados com profundidade pelos profissionais responsáveis pelas intervenções, pois estes constituem a base do desenvolvimento geral dos bebês. Igualmente se faz necessário uma dedicação especial aos aspectos do desenvolvimento visual do bebê com baixa visão, pois com estes há o compromisso de auxiliá-los na otimização do uso de seu resíduo visual.

Para que este serviço oferecido esteja afinado com o que verificamos em nossa pesquisa bibliográfica, é necessário então uma maior aplicação de recursos na formação de profissionais e um trabalho de equipe atuante, voltado às exigências do grupo atendido. Os resultados deste investimento poderão ser conferidos através do pleno desenvolvimento do bebê, sua socialização e aceitação incondicional por parte de toda a família, o que envolve também os avós, os irmãos, tios, primos, etc.

Porém, estamos cientes de que uma proposta organizada desta maneira requer um investimento substancial, principalmente no que se refere aos recursos humanos. Sabemos que em nosso país, isso significa que há um trabalho de convencimento a ser realizado com os gestores públicos, levando-os a entender a necessidade deste trabalho com os bebês. Que haja um reconhecimento de que todo o investimento realizado em serviços de intervenção precoce, repercute para a vida toda de uma família e, até mesmo, de toda uma comunidade. A partir dessa premissa, recomendamos a construção de propostas eficazes, que possam resultar em políticas públicas de atendimento precoce dos bebês com deficiência e suas famílias. Acreditamos que os resultados alcançados com esta pesquisa, podem

²⁹ Cf. Seção 4.

servir como subsídios para um estudo inicial voltado ao planejamento de políticas e programas de intervenção precoce com bebês deficientes da visão.

Este estudo comprova, entre outras coisas, que há muito mais a ser compreendido a respeito da intervenção precoce com bebês deficientes visuais. Em momento algum buscamos esgotar o que se sabe a respeito do assunto, mas, justamente, procuramos demonstrar o quanto ainda é necessário ser trilhado, na direção de um serviço de intervenção com qualidade.

Quanto à formação dos profissionais, esperamos que esta pesquisa possa contribuir de forma significativa com todos aqueles que possam estar, neste momento, envolvidos com os atendimentos aos bebês deficientes visuais e suas famílias. Indicamos para estes, além do conteúdo desenvolvido neste trabalho, a consulta das obras apresentadas nas referências bibliográficas desta dissertação.

Quanto ao propósito desta pesquisa, acreditamos que o mesmo foi plenamente alcançado, pois ao desenvolvê-la, encontramos boas perspectivas para a resolução dos problemas identificados.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes. **Compreendendo o cego**: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997a.

_____. O psicólogo e a pessoa com deficiência. In: BECKER, Elisabeth. et al. **Deficiência: alternativas de intervenção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997b.

ANDRADE, Antônio Jesus Damaceno. **Aspecto teórico de uma escala de desenvolvimento da capacidade visual, usada em serviço de estimulação visual**. [s.l]: [s.d].

BARRAGA, Natalie. **Guia do professor para desenvolvimento da capacidade de aprendizagem visual e utilização de visão subnormal**. São Paulo: Fundação para o Livro do Cego no Brasil, 1978.

_____. **Disminuidos visuales y aprendizaje (enfoque evolutivo)**. Madrid, Organización Nacional de Ciegos de Espana, 1985.

BECKER, Elisabeth, et al. **Deficiência: alternativas de intervenção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

BLANCO, Florentino; RUBIO, Maria Eugenia. Percepción sin visión. In: ROSA, Alberto; OCHAITA, Esperanza (Orgs). **Psicología de la ceguera**. Madrid: Alianza, 1993.

BOLSANELLO, Maria Augusta. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. **Educar**, Curitiba, UFPR, n. 22, p. 343-355, 2003.

BOSTON CENTER FOR THE BLIND CHILDREN. A cegueira congênita e o desenvolvimento infantil. Traduzido por: André Oliveira. Tradução de: "The effects of congenital blindness on the development of the infant and young child". Rio de Janeiro, **Revista Benjamin Constant**, n. 04, set. 1996.

BOWLBY, John. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

BOWLBY, John. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Subsídios para a Organização e Funcionamento de Serviços de Educação Especial (área da deficiência visual)**. Brasília: MEC/SEESP, 1995.

_____. Secretaria de Educação Especial. **Necessidades Especiais na Sala de Aula**. Brasília: MEC/SEESP, 1998.

_____. Secretaria de Educação Especial. **Deficiência Mental**. Série Atualidades Pedagógicas, n. 3. Brasília, SEESP, 1997.

BRAZELTON, T. Berry. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

_____. O bebê: parceiro na interação. In: BRAZELTON, T. Berry. et. al. **A dinâmica do bebê**. Trad. Débora Regina Unikowski, p. 9-23. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

_____; GREENSPAN, Stanley I. **As necessidades essenciais das crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRONFENBRENNER, Urie. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRUNO, Marilda Moraes Garcia. **O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce a integração escolar**. São Paulo: New Work, 1993.

_____. **Deficiência visual: reflexão sobre a prática pedagógica**. São Paulo: Laramara, 1997.

BUENO, José Geraldo Silveira. **Educação Especial Brasileira – Integração/segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC, 1993. (Série Hipótese).

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

COLL, César; PALACIOS, Jesús; MARCHESI, Álvaro (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação**: psicologia evolutiva. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, v.1.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. **Diretrizes para a Educação Especial na Educação Básica**. Parecer CNE/CEB n. 17/2001. Brasília, 2001.

CORSI, Maria da Graça França. **Visão subnormal**: intervenção planejada. São Paulo: M.G.F. Corsi, 2001.

CRAMER, Bertrand. A psiquiatria do bebê: uma introdução. BRAZELTON, T. Berry. et. al. **A dinâmica do bebê**. Trad. Débora Regina Unikowski, Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

D'ANDREA, Flávio Fortes. **Desenvolvimento da personalidade**: enfoque psicodinâmico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1991.

DESSEN, Maria Auxiliadora; COSTA JÚNIOR, Áderson Luis (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano**: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005.

_____; SILVA, Nara Liana P. **Intervenção precoce e família**: contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. DESSEN, Maria Auxiliadora; COSTA JÚNIOR, Áderson Luis (Orgs.). A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005.

EDUCAÇÃO. **Revista quadrimestral da Faculdade de Educação – PUCRS**. n. 45, Porto Alegre: PUCRS, 2001.

ENGERS, Maria Emília A. Paradigmas de pesquisa e construção do conhecimento na realidade educacional. **Revista Educação**, n. 38, Ano XXII, p. 111-112, Porto Alegre: PUCRS, 1999.

_____. A pesquisa no contexto da universidade: um novo olhar para a realidade na PUCRS. **Revista Educação brasileira**, v. 22, n. 44, p.131-154, Brasília, jan./jun. 2000.

ERIKSON, Erik H. **O ciclo de vida completo**. Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

FARIAS, Gerson Carneiro de. Intervenção Precoce: Reflexões sobre o desenvolvimento da criança cega até dois anos de idade. **Revista Benjamin Constant**, Ano 9, n. 26, p. 3-11, Rio de Janeiro, dez. 2003.

FAVERO, Cleidi Batista. **Visão subnormal**: conceitos, avaliação funcional e procedimentos terapêuticos. Pontifícia Universidade Católica – PUCRS – Curso de Especialização na Área da Deficiência Visual, Porto Alegre, 2002.

_____. **Curso de Formação Continuada na Área da Deficiência Visual com ênfase na Baixa Visão**. Secretaria do Estado da Educação do Rio Grande do Sul, CAP-RS. Porto Alegre, 2006.

FELIPPE, João Álvaro de Moraes; FELIPPE, Vera Lucia Rhein. **Orientação e Mobilidade**. São Paulo: Laramara, 1997.

FERRELL, Alicyn Kay. **Parenting preschoolers**: sugestions for raising young blind and visually impaired children. American Foundation for the Blind, New York, 1984.

FLEITH, Denise S.; COSTA JUNIOR, Áderson L. Métodos de pesquisa em psicologia do desenvolvimento: o que é relevante considerar? In: DESSEN, Maria Auxiliadora; COSTA JÚNIOR, Áderson Luis (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano**: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FONSECA, Vítor da. **Educação Especial**: programa de estimulação precoce – uma introdução às idéias de Feuerstein. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

_____. Tendências futuras da Educação Inclusiva. In: STÖBAUS, Claus D.; MOSQUERA, Juan M. (Orgs). **Educação Especial**: em direção à Educação Inclusiva. 2. ed. Porto Alegre: Edipucrs, 2004.

FRAIBERG, Selma. **Ninos ciegos – La deficiência visual y el desarrollo inicial de la personalidad**. Colección Rehabilitación. Madrid: Fareso, 1977.

FURASTÉ, Pedro Augusto. **Normas Técnicas para o Trabalho Científico: Elaboração e Formatação**. Explicitação das normas da ABNT. 14. ed. Porto Alegre, [s.n.], 2006.

GIL, Marta (Org.). **Deficiência Visual**. Brasília: MEC. Secretaria de Educação a Distância, 2000. (Cadernos da TV Escola).

GINÉ, Climent Giné. Família e intervenção precoce: Orientações para a intervenção do psicopedagogo. In: IGEA, Benito Del Rincón et al. **Presente e futuro do trabalho psicopedagógico**. Trad. Antonio Feltrin. Porto Alegre, Artmed: 2005, cap. 7, p. 107-118.

HEYMEYER, Ursula; GANEM, Loraine. **O bebê, o pequerrucho e a criança maior: Guia para a interação com crianças com necessidades especiais**. São Paulo: Memnon, 2004.

HOFFMANN, Sônia B. **O outro social: um obstáculo a ser vencido pela criança cega congênita e a bengala branca - Estudo nas culturas brasileira e portuguesa**. Tese (Doutorado), Faculdade de Ciências do Desporto e de Educação Física, Universidade do Porto. Porto: 2003.

_____. Dificuldades no desenvolvimento motor e a orientação e mobilidade da criança cega. **Revista Perfil**, Porto Alegre: UFRGS, ano 1, n. 1, 1997.

JERUSALINSKY, Julieta. Um olhar que faz diferença. **Revista Mente e Cérebro**, A Mente do Bebê: o fascinante processo de formação do cérebro e da personalidade, São Paulo, fascículo 3, p. 30-35, nov. 2006.

KLAUS, Marshall H.; KENNEL, John H. **Pais/Bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KUDE, Vera M. **Pesquisa em Psicologia Escolar**. Curso de Especialização em Psicologia Escolar – PUCRS Virtual (EAD). Aula gravada em estúdio. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2001. 1 CD-ROM.

LA ROSA, Jorge. Psicologia do desenvolvimento: perspectiva histórica, conceituação e metodologia. In: FERREIRA, Berta W.; RIES, Bruno Edgar (Orgs.). **Psicologia e Educação – Desenvolvimento humano: Infância**. 4. ed. Porto Alegre, EDIPUCRS, 2004, v. 1.

LEMONS, Édison Ribeiro. **Deficiência Visual**. Brasília, Ministério da Educação e Cultura, Departamento de documentação e divulgação, 1978.

LEONHARDT, Mercê. **El bebé ciego**: Primera atención – un enfoque psicopedagógico. Barcelona: Masson, 1992.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

LURIA, A. R. **Linguagem e desenvolvimento intelectual na criança**. Trad. José Cláudio de Almeida Abreu. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

MASINI, Elcie F. Salzano. **O perceber e o relacionar-se do deficiente visual: orientando professores especializados**. Brasília: CORDE, 1994.

_____. A educação do portador de deficiência visual – as perspectivas do vidente e do não vidente. Brasília, **Revista em Aberto**, ano 13, n. 60, p. 61-76, 1993.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental: Deficiência Visual**. v.1. Série Atualidades Pedagógicas, 196 p. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2001.

_____. **Saberes e práticas da inclusão: Desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos cegos e de alunos com baixa visão**. 2 ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006. (Série: Saberes e práticas da inclusão)

MORAES, Roque. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, ano XXII, n. 37, p. 7-32, Porto Alegre: PUCRS, mar. 1999.

MOREIRA, Herivelto; CALEFFE, Luiz Gonzaga. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

OCHAÍTA, Esperanza. **Ceguera y desarrollo psicológico**. In: ROSA, Alberto; OCHAÍTA, Esperanza. *Psicología de la ceguera*. Madrid, Alianza, 1993, cap. 4, p. 111-202.

_____; ROSA, Alberto. Percepção, ação e conhecimento nas crianças cegas. In: COLL, César; PALACIOS, Jesus; MARCHESI, Álvaro (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, v. 3.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **O atendimento de crianças com baixa-visão**. Relatório de Consultoria da Organização Mundial da Saúde, Bangkok, 23 a 24 de julho de 1992. Programa para a prevenção da cegueira, OMS, 1994.

PADULA, William V; SPUNGIN, Susan J. **A criança visualmente incapacitada**: do nascimento até a idade pré-escolar – a importância da estimulação visual. Trad. André Oliveira. [s.l]: [s.d].

PEREIRA, Denise Zimpek T. (et al.). **Criando crianças**: da concepção aos 6 anos. Porto Alegre: Artmed, 2003.

PÉREZ-RAMOS, Aidyl M. de Queiroz. A criança pequena e o despertar do brincar: primeiros dois anos de vida. In: OLIVEIRA, Vera Barros de (Org). **O brincar e a criança do nascimento aos seis anos**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

PIAGET, Jean. **Seis estudos de psicologia**. 24^a ed., Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

POGRUND, R. L; ROSEN, S. J. **A bengala na pré-escola**. Tradução: Graça Cabral. Secretaria de Estado da Educação, Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas, São Paulo, 1989.

ROCHA, Fundação Hilton. **Revista Braille**, v. V, n. 04, p. 77-82, 1989.

RODRIGUES, Maria Rita Campello; MACÁRIO, Nilza Magalhães. Estimulação precoce: sua contribuição no desenvolvimento motor e cognitivo da criança cega congênita nos dois primeiros anos de vida. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ano 12, n. 33, p. 11-22, abr. 2006.

ROSA, Alberto; OCHAITA, Esperanza (Orgs). **Psicología de la ceguera**. Madrid, Alianza, 1993.

SANTIN, Sylvia; SIMMONS, Joyce Nesker. Problemas das crianças portadoras de deficiência visual congênita na construção da realidade. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, n. 16, p. 3-9, ago. 2000.

SIMMONS, Susan S.; MAIDA, Sharon O'mara. **Arrastar-se, engatinhar, andar**: orientação e mobilidade para a criança cega. Tradução: Dália Baptista e Vera Felipe. Blind Children Center, Los Angeles, USA: [s.d].

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHÄPPI, Rolf. O modelo etológico da relação mãe-bebê. In: BRAZELTON, T. Berry. et.al. **A dinâmica do bebê**. Trad. Débora Regina Unikowski Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCAÇÃO. **Orientações para a avaliação e desenvolvimento da eficiência no funcionamento visual**. Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas, São Paulo, 1989.

SIAULYS, Mara O. Campos. **Brincar para todos**. São Paulo: Laramara, 2005.

SOULÉ, Michel. O filho da cabeça, o filho do imaginário. In: BRAZELTON, T. Berry. et. al. **A dinâmica do bebê**. Trad. Débora Regina Unikowski, Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

SPITZ, René Arpad. **A formação do ego**: uma teoria genética e de campo. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

_____. **O primeiro ano de vida**. Trad.: Erothildes Millan Barros da Rocha; revisão: Mônica Stahel. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

STAKE, Robert E. **Investigación con estudio de casos**. Colección Pedagogia (Manuales). Madrid: Morata, 1998.

VYGOTSKY, Liev Semionovich. **A formação social da mente**: O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

_____. **Psicologia pedagógica**. Porto Alegre, Artmed, 2003.

WINNICOT, Donald W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

YUNES, Maria Angela Mattar. Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família. In: DELL'AGLIO, Débora Dalbosco et al. **Resiliência e Psicologia Positiva: interfaces do risco à proteção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista com mães

- 1) Qual importância da relação mãe-bebê no desenvolvimento da criança deficiente visual?
- 2) Como foi o seu período de gestação?
- 3) Qual foi a sua reação ao saber da deficiência de seu filho? Quem lhe comunicou e como?
- 4) Como foi a reação dos demais familiares (pai, irmãos, avós)?
- 5) Tiveste alguma orientação inicial? De quem? Qual?
- 6) No que o serviço de EP contribui(u) com o desenvolvimento do seu filho?
(No caso de criança atendida)
- 7) Descreva como era a relação com o seu bebê e como ela é hoje em dia.
- 8) Qual é(foi) a contribuição desta relação no desenvolvimento do seu filho?
- 9) Qual a contribuição desta experiência para a tua vida pessoal?
- 10) Por quem e de que forma uma mãe de um bebê DV pode ser ajudada?
Pai, avós, irmãos, vizinhança, outros familiares, profissionais.

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista com Profissionais da área da intervenção precoce com bebês com deficiência visual

1. Na tua opinião, quais os conhecimentos (área) necessários a um profissional que atua na estimulação precoce de bebês deficientes visuais?
2. Quais habilidades deste profissional?
3. Quais as competências deste profissional?
4. Como foi a tua formação em EP?
5. Qual é a base teórica do teu trabalho?
6. Quais são os objetivos deste trabalho?
7. Qual é a metodologia empregada neste trabalho?
8. Qual é o foco deste trabalho?
9. Quais são as estratégias utilizadas para a elaboração do plano de intervenção? Quem participa desta elaboração?
10. Como é realizada a avaliação dos atendimentos?
11. Existe uma equipe multiprofissional atuando neste trabalho?
12. Quais os profissionais que a compõe e como ocorre o trabalho desta equipe?
13. No seu entender, qual a importância da estimulação precoce de bebês deficientes visuais?
14. Como é feito o trabalho com as famílias?
15. Na tua opinião, qual a importância da relação mãe-bebê para o desenvolvimento infantil?
16. O teu trabalho interfere neste relacionamento? Como?
17. No momento das sessões, qual é o papel das mães?
18. Qual é a interferência da deficiência visual no desenvolvimento infantil?
19. Como é o brincar da criança cega?
20. Qual é o trabalho ideal a ser feito em estimulação precoce com bebês deficientes visuais?
21. A partir deste ideal, como tu avalias o teu desempenho profissional neste trabalho em EP com bebês Dvs?