



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

SHEILA CORREIA DE ARAÚJO

A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA

Salvador

2012

SHEILA CORREIA DE ARAÚJO

A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Educação.

Orientadora: Prof^aDr^a. Theresinha
Guimarães Miranda

Salvador

2012

SIBI/UFBA/Faculdade de Educação – Biblioteca Anísio Teixeira

Araújo, Sheila Correia de.

A família e o desenvolvimento da criança cega / Sheila Correia de Araújo. – 2012.

218 f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Theresinha Guimarães Miranda.

Tese (doutorado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2012.

1. Crianças cegas – Relações com a família – Estudo de casos. 2. Família. 3. Desenvolvimento infantil. 4. Educação especial. I. Miranda, Theresinha Guimarães. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação. III. Título.

CDD 371.911 – 22. ed.

SHEILA CORREIA DE ARAÚJO

A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Educação.

Aprovado em: ____ de _____ de 2012.

Banca Examinadora:

Prof^aDra. Theresinha Guimarães Miranda – Orientadora
Doutora em Educação, Universidade de São Paulo (USP)
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Prof^o Dr. Feliz Marcial Díaz-Rodríguez
Doutor em Ciências Pedagógicas, Instituto Central de Ciências Pedagógicas Enrique José Varona (UPEJV – Cuba)
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Prof^a Dra. Mariza Borges Wall Barbosa de Carvalho
Doutora em Educação, Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof^a Dra. Nelma de Cássia Silva Sandes Galvão
Doutora em Educação, Universidade Federal da Bahia (UFBA)
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Prof^a Dra. Susana Couto Pimentel
Doutora em Educação, Universidade Federal da Bahia (UFBA)
Universidade Federal do Recôncavo Bahiano (UFRB)

Para aqueles que mais me ensinam
– as crianças.

Para D. Maria (*in memoriam*), avó da família Pinto,
que participou de todo o processo no seu microssistema.

AGRADECIMENTOS

Mais uma etapa do meu aprimoramento enquanto pessoa e profissional é concluída. Ao longo desses quatro anos de doutoramento, várias pessoas contribuíram e fizeram parte deste processo. Em especial, gostaria de agradecer:

À Prof^a Dra. Theresinha Guimarães Miranda, minha querida orientadora, que me acompanhou desde o meu Mestrado e que a cada dia eu admiro mais como pessoa, professora, orientadora, mulher e grande lutadora na área de Educação Especial e Inclusiva no nosso Estado.

Aos mestres Prof^o Dr. Félix Diaz, Prof^a Dra. Nelma Sandes Galvão e Prof^a Dra. Susana Pimentel, pelas considerações e valioso auxílio na qualificação, possibilitando subsídios para aprofundamento nesta tese.

À minha família que, como defendida neste estudo, é base segura para os encaminhamentos da minha vida acadêmica e profissional; em especial aos pequenos Thiago e Davi, afilhados e sobrinhos queridos que me mostram na prática cotidiana o que é desenvolvimento, infância e família nas suas vidas.

Às amigas e profissionais do Centro de Intervenção Precoce do Instituto de Cegos da Bahia, local onde aprendo sobre o mundo real e compartilho dores e alegrias das famílias acolhidas na instituição.

Aos professores e colegas da pós-graduação da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia.

Às famílias de crianças cegas, especialmente deste estudo, que abriram os seus lares e as suas vidas para a minha investigação, permitindo que eu pudesse conviver, compartilhar, refletir e aprender sobre o seu cotidiano.

A Deus.

Muito obrigada!

GLOSSÁRIO

Abduzido	Aberto
DL	Decúbito Lateral – criança deitada de lado.
DD	Decúbito Dorsal – criança deitada de barriga pra cima.
DV	Decúbito Ventral – criança deitada de barriga pra baixo.
Galante	Quando o bebê encontra-se em prono (decúbito ventral), deve ser feito um estímulo na lateral das costas. A resposta será a flexão do tronco para o lado estimulado.
Landau	É observada a partir do 6º mês e é quando se eleva a criança na postura de pronação, com o abdome desta sobre a mão do examinador e ela eleva e estende a cabeça e as pernas.
MMII	Membros inferiores.
MMSS	Membros superiores.
Olho de Boneca	Ao virar a cabeça do bebê para o lado, os olhos acompanham a cabeça. Percebido até 1 mês de vida.
Pinça inferior	Preensão em pinça de dois dedos.
Positiva de apoio	Ao colocar a criança em pé, ela faz ponta do pé.
Preensão palmar	O ato de pegar com a palma da mão.
Preensão radial	Pegar o objeto pelo lado radial.
Prono	Criança virada de barriga para baixo.
Reações	É uma ação corporal à estimulação do ambiente, diferentemente do reflexo, em que a resposta é sempre igual. Cada pessoa reage de uma forma diferente a essa ação.
Reação de Moro	Ocorre quando há uma estimulação brusca de troca de decúbito da criança ou em decorrência de um som alto que a assusta. A resposta será: a criança faz extensão dos membros superiores e inferiores e depois retorna para a posição de flexão, na maioria das

vezes fazendo-se acompanhar de choro forte.

Reação de Paraquedista	Segurando a criança na posição vertical, gira o corpo rapidamente com o rosto para a frente (como se estivesse caindo). Os braços ficam estendidos como se fosse amortecer a queda e se proteger.
Reflexos	Podem ser definidos como reações involuntárias em resposta a um estímulo externo e consistem nas primeiras formas de movimento humano. Nos primeiros meses de vida, a presença, a intensidade e a simetria desses reflexos podem ser usadas para avaliar a integridade do SNC e para detectar anormalidades periféricas, como alterações músculo-esqueléticas congênitas ou lesões nervosas.
Reflexo de Preensão Palmar	Ao colocar o dedo na palma da mão da criança, no nível das metacarpofalangianas, ela responde com flexão de todos os dedos da mão.
Reflexo de Preensão Plantar	Ao colocar o dedo na planta do pé da criança, no nível das metacarpofalangianas, ela responde com flexão de todos os dedos do pé.
Reflexo Tônico Cervical Assimétrico (RTCA)	Ao virar a cabeça da criança para um lado, ela faz extensão do membro superior (MS) e/ou inferior (MI) para o lado da face e o outro lado do occipital ela faz uma flexão do MS e MI.
Reflexo Tônico Cervical Simétrico (RTCS)	É uma resposta proprioceptiva dos músculos do pescoço por um movimento ativo ou passivo. A elevação da cabeça produz um aumento do tônus extensor nos braços e aumento do flexor nas pernas. Abaixando-se a cabeça, ocorre a situação inversa.
Retificação Cervical	O bebê, ao ser puxado para sentar, a cabeça pende para trás, mas ao chegar na linha média, ele faz uma leve retificação e cai novamente para frente.
Supino	Criança virada de barriga pra cima.
Tato analítico	Modalidade pela qual a sensibilidade ou impressão da pele é buscada intencionalmente pelo próprio indivíduo.
Tato global	Quando a informação é recebida sem que tenha sido buscada intencionalmente.

LISTA DE FOTOGRAFIA

1	Escada que leva ao corredor da casa	108
2	Corredor da entrada da casa	109
3	Depósito da casa (lado de fora)	110
4	Entrada da casa	112
5	Fachada da nova casa	112
6	Sala, corredor que leva aos quartos e abertura para a “venda”	113
7	Sala principal	114
8	Sala com a entrada dos quartos e a cozinha	115
9	Quarto dos avós onde dorme a criança	115
10	Sala com as bandeiras	152
11	Parque e o muro branco da casa da Família Paraguassú	181

LISTA DE QUADRO

1	Caracterização das famílias do estudo quanto a idade, sexo da criança cega, quantidade de pessoas que moram no lar e o bairro onde residem	94
2	Quantidade de visitas no lar, no mesossistema e total das observações	102
3	Mesossistema eleito das famílias	118
4	Caracterização das famílias da criança cega e familiares que moram no microssistema	120
5	Resultado da aplicação do HOME nas famílias	121
6	Síntese do Escore Total do HOME	137
7	Caracterização da Família Aragão	138
8	Caracterização da Família Neves	146
9	Caracterização da Família Pinto	149

RESUMO

Esta tese parte do pressuposto que o lar é o primeiro ambiente ao qual pertence a criança e onde lhe serão oferecidas informações culturais, sociais e morais que são transmitidas através de gerações; e que, ao nascer uma criança cega, repercussões ao seu desenvolvimento serão promovidas, primeiramente, por seus familiares. O objetivo geral é descrever o ambiente familiar e a sua influência no desenvolvimento da criança cega e os objetivos específicos são analisar o processo de interação ambiental, a partir do conhecimento do espaço imediato de crianças cegas, descrever a especificidade desse sistema, relacionar os fatores da especificidade do sistema com o desenvolvimento da criança cega e conhecer o desenvolvimento funcional da criança estudada. A cegueira é compreendida a partir da perspectiva do modelo social da deficiência que aponta a desigualdade, a injustiça social e de opressão como fatores que influenciam negativamente a pessoa com deficiência; assim como compreende ser a cegueira apenas uma outra dialética para conhecer o mundo, se afastando da visão visocentrista. O referencial teórico adotado para compreender desenvolvimento humano é a teoria ecológica de Bronfenbrenner, que entende ser a partir da interrelação da pessoa com os diversos sistemas que irão ocorrer tanto continuidade quanto características disruptivas durante o curso da vida. A metodologia utilizada para o desenvolvimento da pesquisa foi o estudo de caso e, inicialmente, a proposta era investigar três microssistemas nos quais vivia a criança. Contudo, sentiu-se a necessidade de observar outro ambiente desenvolvimental compreendido como o mesossistema, sendo escolhido para cada família um novo sistema, a saber: a casa dos avós paternos, a creche e o parque. O estudo foi realizado com três famílias e foram utilizados quatro instrumentos: o Inventário HOME (Home Observation for Measurement of the Environment), que avaliou a qualidade do ambiente em que vivia a criança; a entrevista semiestruturada, que compreendeu a singularidade e vulnerabilidade da criança com o seu entorno; a Avaliação Funcional da Criança, que foi aplicada pelos terapeutas das crianças para conhecer como estava o desenvolvimento da criança e as observações nos “Nichos” ecológicos para identificar as interações ocorridas no lar. O resultado aponta a fragilidade dos lares quanto a estruturas, educação e pobreza e o quanto as famílias sofrem com o preconceito e a invisibilidade das pessoas cegas. As díades de relação são propulsoras de desenvolvimento, assim como a convivência com coetâneos. As crianças iniciaram a intervenção precocemente em instituições especializadas e a inclusão se deu na educação infantil, sendo estes fatores positivos para o desenvolvimento e a aprendizagem da criança. Conhecer as especificidades do microssistema e propor ações integradoras entre a educação e a saúde são fundamentais para uma atuação mais eficaz junto às famílias que convivem com crianças cegas.

Palavras-Chave: Criança Cega. Família. Educação Especial. Teoria Ecológica.

ABSTRACT

This work starts from the general idea that home is a child-first environment where cultural, social and moral intake are shaped through generations; thus, development repercussions on a blind child are promoted firstly by his/her relatives. The general goal of this work is to describe the family environment and its influence on a blind child development, while the specific ones are to analyse the process of environmental interaction through blind child knowledge of immediate space, to describe specificities of this system, to relate specificity factors of the system to blind child's development and to know functional development of the studied child. Blindness is understood through a social pattern perspective of disability which points to inequality, social injustice and oppression as factors that influence negatively the disabled person. It is also understood as only being another dialectical approach to understanding the world, getting away from a sight-centric view. Bronfenbrenner ecological systems theory - which sees interactions among a person and different systems responsible for continuity as well as disruptive characteristics along the lifetime - is used to understand human development. Case study approach was used in this research which, in the beginning, investigated three microsystems where children lived in. However, it was felt a need to observe another developmental environment like mesosystem; thus, a new system was chosen to each family: grandparents from father's side home, day care and a park. The study was performed on three families and used four tools: HOME (Home Observation for Measurement of the Environment) program that measured the environment quality in which the child lived in; semi-structured interview that understood the uniqueness and vulnerability around the child; Child Functional Assessment which was applied by the children's therapists in order to know how the child development was; and observation on ecological niches in order to identify interactions occurred at home. Outcome shows home vulnerability concerning structures, education and poverty and how much families suffer from prejudice and the invisibility of blind people. Relation dyads are development propellers, as are peers living together. Children began early interaction at specialized institutions and inclusion occurred at preschool education level, these factors were positive to the development and learning process of the children. Knowing the specificities of the microsystem and proposing integrated actions between education and health are fundamental to an efficient performance together with families who deal with blind children.

Key words: Blind Child. Family. Special Education. Ecological Theory.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	COMPREENDENDO A CEGUEIRA: DE PLATÃO A LOUIS BRAILLE E AS NOVAS TECNOLOGIAS	22
2.1	NORMAL E ANORMAL	24
2.2	PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PÓS-MODERNIDADE	30
2.3	INTERRELAÇÃO DE PROBLEZA COM DEFICIÊNCIA	36
3	COMPREENDENDO DESENVOLVIMENTO HUMANO: TEORIA ECOLÓGICA	40
3.1	BREVE HISTÓRICO SOBRE O SURGIMENTO DA INFÂNCIA	40
3.2	TEORIAS DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL	44
3.3	DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA	46
3.4	TEORIA ECOLÓGICA	56
3.4.1	Microsistema: relação face a face	56
3.4.2	Mesosistema: conjunto de microsistemas	57
3.4.3	Exossistema: pessoa não está presente	58
3.4.4	Macrossistema: cultura gerando desenvolvimento	58
3.5	DÍADES DE INTERAÇÃO: OBSERVACIONAL, DE ATIVIDADE E PRIMÁRIA QUE OCORREM NO MICROSSISTEMA	59
3.6	BIDIRECIONALIDADE EM PESQUISA DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL	61
3.7	MODELO BIOECOLÓGICO	63
3.7.1	Componente Processo	63
3.7.2	Componente Pessoa	64
3.7.3	Componente Contexto	65
3.7.4	Componente Tempo	65
4	FAMÍLIA E INFÂNCIA	67
4.1	BREVE HISTÓRICO DA FAMÍLIA – NASCIMENTO DO SENTIMENTO DE FAMÍLIA	67
4.2	CONCEITUAÇÃO E FUNÇÃO DA FAMÍLIA	71

4.3	FAMÍLIA DA ATUALIDADE	77
4.4	INFÂNCIA E CONTEXTO FAMILIAR	80
4.5	RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM A CRIANÇA CEGA	84
5	PERCURSO METODOLÓGICO	89
5.1	OPÇÃO PELO ESTUDO DE CASO	89
5.2	SUJEITOS DA PESQUISA	93
5.3	INSTRUMENTOS DA PESQUISA	94
5.3.1	Inventário HOME/ Infant/Toddler	95
5.3.2	Entrevista semiestruturada	100
5.3.3	Avaliação Funcional do Desenvolvimento	101
5.3.4	Observações no “Nicho” Ecológico	102
5.4	INSERÇÃO NOS “NICHOS” ECOLÓGICOS	107
5.4.1	Família Aragão	107
5.4.2	Família Neves	110
5.4.3	Família Pinto	114
6	ANÁLISE DA PESQUISA: CONHECENDO OS “NICHOS” ECOLÓGICOS	117
6.1	“NICHOS” ECOLÓGICO E SUAS CARACTERÍSTICAS	121
6.1.1	Família Aragão	122
6.1.2	Família Neves	132
6.1.3	Família Pinto	136
6.2	“NICHOS” ECOLÓGICO E SUAS SINGULARIDADES E VULNERABILIDADES	138
6.2.1	Família Aragão	138
6.2.2	Família Neves	146
6.2.3	Família Pinto	148
6.3	“NICHOS” ECOLÓGICO E A ESPECIFICIDADE DA SUA CRIANÇA CEGA	155
6.3.1	Criança da Família Aragão	155
6.3.2	Criança da Família Neves	158
6.3.3	Criança da Família Pinto	160
6.4	“NICHOS” ECOLÓGICO E INTERRELAÇÕES COM O MESOSSISTEMA	166

6.4.1	Família Aragão: A casa dos avós paternos	166
6.4.2	Família Neves: A creche	175
6.4.3	Família Pinto: O parque	180
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROPOSIÇÕES	184
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	191
	ANEXO A - PROTOCOLO DO INVENTÁRIO HOME	200
	APÊNDICES	
	APÊNDICE A – ENTREVISTA	203
	APÊNDICE B – AVALIAÇÃO FUNCIONAL DO DESENVOLVIMENTO	206
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	217

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento e a aprendizagem de uma criança estão fortemente relacionados ao seu sistema biológico e à sua interação com o meio externo ambiental. A família é o primeiro sistema externo a que pertence uma criança, e onde vão ser oferecidas a ela informações culturais, sociais e morais que são transmitidas através de gerações.

O nascimento de um bebê está frequentemente relacionado a uma grande alegria e à constatação de manter viva a linhagem da família. Porém, quando esse novo membro nasce diferente do imaginado, uma tragédia pode abater-se na família, trazendo repercussões tanto para a subjetividade desse novo ser quanto para suas aquisições psicomotoras, cognitivas, emocionais, na linguagem, e na sua constituição enquanto um sujeito, criando uma marca, um estigma nessa criança.

Sabe-se, historicamente, que as pessoas que nascem diferentes do que se considera normalidade e que trazem em seu corpo as marcas e o estigma dessa diferença já estão em desvantagem. As crianças, de fato, podem deixar de ter um desenvolvimento e uma aprendizagem próprios e condizentes com as suas possibilidades. Para Goffman (1988), o termo estigma foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais que evidenciavam alguma coisa extraordinária ou má a respeito do status moral de quem os apresentava.

Na sociedade atual, é uma realidade não só o empoderamento das pessoas com deficiência, como a luta delas por um espaço de direito igual ao concedido a todos os demais cidadãos. Também é realidade, em nosso país, vigorarem diversas leis que asseguram a plena participação das pessoas com deficiência na escola regular (com maior autonomia através da acessibilidade nos espaços públicos; com as políticas de afirmação, através de 5% de cotas em concurso público e na empregabilidade em empresas com mais de 100 (cem) pessoas, por serem obrigadas a contratar pessoas com deficiências). Citamos apenas algumas das conquistas, entre outras existentes, inclusive o recente Decreto Nº 7612/ 2011, que Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Apesar das conquistas nos planos de direito, ainda existe a invisibilidade

dessas pessoas, marcadas que são pelo estigma social, principalmente nos ambientes mais pobres, habitados com pessoas menos instruídas e, paradoxalmente, pessoas que mais carecem, como observado ao longo do trabalho de campo deste doutoramento. Falas das famílias das crianças cegas, como: “[...] nunca vi um cego [...]”; “[...] deve ir para escola normal?”; “[...] é difícil fazer cego andar!”; “[...] é muito preconceito que tem.”; “[...] consegue ler aqueles pontinhos?”, marcam o preconceito ainda existente na nossa sociedade e o quanto as famílias se sentem, em muitos momentos, fragilizadas com as suas crianças cegas.

Essa realidade já havia sido observada nas análises e considerações finais da dissertação defendida pela proponente desta pesquisa em “O Jogo Simbólico da Criança Cega” (ARAÚJO, 2007). Referida dissertação partia do pressuposto que as brincadeiras e os jogos são inerentes à condição da criança e estas atividades constituem-se alicerces para que o desenvolvimento cognitivo ocorra.

O referido estudo teve como objetivo compreender o jogo simbólico da criança cega de dois a quatro anos e teve como referencial teórico: a fenomenologia das percepções, que permitia a superação da concepção histórica, desmistificando a cegueira como incapacidade para aprender; e a epistemologia genética para categorizar e compreender a evolução da função simbólica.

A pesquisa de campo ocorreu no Centro de Intervenção Precoce do Instituto de Cegos da Bahia, a partir da observação de seis crianças cegas congênitas¹ brincando com uma caixa de brinquedo. Essa caixa era composta por objetos-pivô² que tinham o propósito de desencadear o jogo do faz de conta. As sessões foram filmadas, transcritas e posteriormente analisadas na perspectiva da epistemologia genética, buscando-se identificar e selecionar episódios representativos do jogo simbólico proposto por Piaget (1990).

Foi realizada entrevista semiestruturada com pais/acompanhantes sobre a importância do brincar, pois era notória a diferença de nível do jogo simbólico entre as crianças estudadas. Tentava-se uma aproximação com o ambiente doméstico da criança para esclarecer as referidas diferenças. O que ficou evidente ao final da pesquisa era que as crianças que tinham ambiente mais pobre de recursos eram as

¹ Criança cega congênita é aquela que nasceu cega ou perdeu a visão até os cinco anos de idade.

² Objetos-pivô eram brinquedos do faz de conta, como boneca, panelinhas, carrinho, chocalho, e também fazia parte do conjunto um saco com peças de madeira de diferentes formas e tamanhos.

mesmas que tinham pais/responsáveis que atribuíam menos importância ao brincar, e também as que tinham menos brinquedos e as que faziam representações simbólicas menos complexas, como apontado:

A segunda constatação é quanto ao fato das crianças que apresentaram o jogo simbólico menos evoluído serem as que também vivem em ambientes com falta de oportunidade de aprendizagem, de pessoas disponíveis para interagir, significar o mundo e fazer coisas com ela e que convivem com pessoas com mais dificuldade de entender o que é informado, orientado e solicitado [...]. (ARAÚJO, 2007, p. 132).

Durante a realização do trabalho de campo, os pais/acompanhantes, quando na assinatura do termo de consentimento livre para a filmagem das crianças, relataram que seus filhos não sabiam brincar, fato este observado diferentemente na pesquisa que fora concluída, pois “[...] todas as crianças da pesquisa apresentaram jogo simbólico de alguma forma” (idem, p. 131). Observa-se, também, que todas as crianças envolvidas nessa pesquisa não estavam incluídas na rede regular de ensino, pelas dificuldades existentes de inclusão.

Provavelmente, as crianças constantes da amostra de estudo que não frequentavam a escola regular, por serem muitas vezes poupadas da convivência com outras crianças, quando entrarem na sala de aula já estarão com atrasos cognitivos, em decorrência da interação com o meio ter sido pouco estimulada. Como afirma Ormelezi:

Sabe-se que a visão é o sentido da apreensão do mundo de forma direta, global e à distância. Na sua ausência, há uma reorganização de toda a estrutura mental que possibilitará ao cego adquirir conhecimento sobre o mundo. Todos os relatos evidenciaram a força dessa outra e complexa reestruturação psicológica em razão da atividade fisiológica que visa a um maior desenvolvimento do tato ou da audição, mas principalmente de uma reorganização em virtude da possibilidade de o cego comunicar-se na experiência social. (2000, p. 197).

Do mesmo modo, Bruno (2004) aponta para o fato da criança cega ser frequentemente considerada como tendo também uma

deficiência mental, pois, em função da sua privação sensorial ocasionada pela ausência da visão, elas repetem alguns movimentos corporais, como forma de manifestar tensão, agitação e outros diversos sentimentos/emoções como alegria e tristeza.

Ochaita e Espinosa (2004) contribuem com a discussão a respeito da importância do lar para o desenvolvimento da criança cega, quando propõem observações em torno das peculiaridades dos contextos em que a criança se desenvolve: seu ambiente familiar, sua escola, o trabalho e nível de instrução de seus pais, ou as conotações que a deficiência visual tem no âmbito microcultural ou cultural em que a criança se desenvolve. Para as autoras, singularizar o desenvolvimento de uma determinada criança cega é fator determinante para as suas características, não ficando restritas àquelas da especificidade da cegueira. Também propõem analisar as vias alternativas que as crianças cegas dispõem para construir o seu desenvolvimento. Para essas autoras, não há motivos para atraso no desenvolvimento de uma criança cega.

O estudo de privação sensorial em animais gerou a hipótese dos danos causados na criança que não recebe estímulos adequados nos primeiros anos de vida, como afirma Moura e Ribas (2004) ao se referirem aos trabalhos de Bruner (1996 *apud* MOURA; RIBAS, 2004, p. 27):

Para ele, as ideias de que a relação entre maturação e ambiente é de mão única e de que os efeitos ambientais dependem da maturação para ocorrer modificaram-se a partir dessa época. Os estudos sobre experiência inicial mostraram significativas mudanças no tecido neural como resultado da estimulação precoce. Com base nessas evidências, concluiu-se que a relação entre maturação biológica e efeitos ambientais é de mão dupla. Assim, o enriquecimento ou a privação ambiental podem modificar ritmos de maturação em certos aspectos, como no desenvolvimento do córtex visual. Isso, por sua vez, pode acarretar mudanças na prontidão do organismo para posteriormente tratar e assimilar estimulação por aquela área cortical.

Assim, compreender o ambiente familiar como o primeiro espaço de aprendizagem e desenvolvimento para qualquer criança e entender que a criança com deficiência, mais ainda que outra, precisa da interação com o outro e com espaços mais bem orientados às suas necessidades específicas é onde estarão ancorados os pressupostos desta pesquisa.

Ao realizar o levantamento do Estado da Arte sobre a temática, foram encontrados muitos estudos sobre o desenvolvimento da criança cega, a exemplo dos trabalhos de Bruno (1993, 1997, 1999, 2004); Caiado (2003); Galvão (2004); Fraiberg (1977); Ormelezzi (2000); Ramiro (1997); Silveira, Loguercio e Sperb (2000); Ochaita e Espinosa (2004). Todavia, o que prediz o desenvolvimento e a aprendizagem da criança cega ainda não está muito claro. Esta pesquisa pretende

suprir parte dessa lacuna investigando a temática criança cega e a sua família e como a família ajuda no seu desenvolvimento.

Portanto, esta tese de doutorado propõe um estudo sobre o primeiro ambiente de aprendizagem da criança cega: o seu lar. Esse ambiente doméstico será entendido como o primeiro ambiente de desenvolvimento e aprendizagem da criança. Como resultado da pesquisa, espera-se conhecer o que ajuda, influencia e protege o processo de desenvolvimento da criança na fase inicial da vida, qual a importância da sua família e como são as interações que favorecem e/ou impedem o desenvolvimento da criança cega congênita no início da vida.

Esta investigação tem como objetivo geral identificar e descrever o ambiente familiar e a sua influência no desenvolvimento de crianças cegas. E, como objetivos específicos: analisar o processo de interação ambiental, a partir do conhecimento do espaço imediato de crianças cegas; descrever as especificidades desse sistema; relacionar os fatores da especificidade do sistema com o do desenvolvimento da criança cega; e conhecer o desenvolvimento funcional das crianças cegas estudadas.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências, sob o protocolo nº165/2009. Dessa forma, a mesma atende aos princípios éticos em pesquisa em seres humanos, segundo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP – CNS – MS).

O presente trabalho está constituído da seguinte forma: O capítulo 2 tem como título Compreendendo a cegueira: De Platão a Louis Braille e as novas tecnologias, onde será realizado um diálogo entre Canguillem (2009) e Foucault (2002), que tratam da questão do normal e anormal na perspectiva do poder e da variação do normal. Também será trabalhada a perspectiva da deficiência como modelo social e a pobreza como um dos precursores das deficiências. Será adotada a perspectiva da concepção visocentrista, que compreende o mundo como tendo 80% das informações visuais e se deve pensar na pessoa cega em outra dialética, qual seja, que a mesma enxerga, porém de outra forma. Por fim, essa seção traz as discussões da atualidade sobre a desbrailização e as novas tecnologias.

No capítulo 3, sob o título Compreendendo Desenvolvimento Humano: Teoria Ecológica, serão abordadas as diferentes concepções acerca do desenvolvimento infantil. Será aprofundada a Teoria Ecológica de Bronnfenbrener (1996), base para toda a ancoragem teórica da presente pesquisa. Esta opção deve-se ao fato desse autor utilizar a metodologia do experimento ecológico para aprofundar a interrelação pessoa/ambiente. Para ele, o processo de interação pessoa/ambiente produz tanto continuidade quanto mudança nas características da pessoa durante o curso de vida. Por fim, aborda-se o modo como se aciona o desenvolvimento da criança cega com as suas especificidades.

No capítulo 4, Família e Infância, a ênfase é dada à família como primeiro microssistema desenvolvimental. Será desenvolvida a construção de como se constituiu o sentimento de família e revisados, historicamente, o conceito e a função da família até os dias atuais com todas as novas configurações na quais se tem constituído. Além de elucidar sobre a infância e o contexto familiar e a relação da família com a criança cega. Também explica teoricamente as fases por que passa, frequentemente, a família quando recebe o diagnóstico do filho cego e como enfrenta essa nova realidade.

O percurso metodológico, capítulo 5, discorrerá sobre a metodologia empregada na pesquisa, com o aprofundamento do estudo de caso, a escolha e caracterização dos sujeitos, a explicação dos instrumentos que foram utilizados na pesquisa de campo: inventário HOME (*Home Observation for Measurement of the Environment*); entrevista semiestruturada, que foi aplicada com a família da criança cega; e avaliação funcional do desenvolvimento da criança, da demarcação e da caracterização do *loco* da pesquisa no microssistema e no mesossistema. Dessa forma, para além das observações que foram feitas nas casas das famílias, também será explicitada a escolha do outro sistema de observação, os mesossistemas que foram incluídos neste trabalho.

No último capítulo, e com o intuito de responder às perguntas iniciais, é realizada a Análise dos Dados da Pesquisa: Conhecendo os “Nichos” Ecológicos. As categorias das análises foram elaboradas a partir do que se desejava investigar da interação da criança com o seu microssistema e mesossistema e como esses eram propulsores ou disruptores para o desenvolvimento da criança.

O termo “nicho” será usado para caracterizar as categorias. A escolha dessa palavra ocorreu após identificar o seu significado no Dicionário Aluete. A palavra “nicho” significa: moradia simples, pequena e retirada; segmento restrito de um hábitat que oferece condições para a existência de um organismo ou espécie; pequeno oratório de madeira onde se colocam imagens; âmbito específico de um hábitat no qual um grupo de organismos busca interação alimentar.

Assim foi que identifiquei o significado dessa palavra com o que foi encontrado no trabalho de campo. Moradias precárias, restritivas, perigosas, insalubres, mas que, no entanto, têm que proporcionar a existência de um organismo vivo, mesmo com toda adversidade encontrada nos diversos sistemas desenvolvimentais. Contudo, em alguns dos “nichos” foram percebidos o amor e a aceitação da família por sua criança e “oratórios de imagens”³ privilegiando a criança cega.

Dessa forma, as categorias analisadas são as seguintes: 1. “Nicho” ecológico e sua característica; 2. “Nicho” ecológico e suas singularidades e vulnerabilidades; 3. “Nicho” ecológico e a especificidade da sua criança cega; 4. “Nicho” ecológico e as interrelações com o mesossistema.

O resultado da pesquisa aponta para: a invisibilidade das pessoas cegas com as famílias se referindo ao preconceito que sofrem; o desconhecimento do potencial do cego; a falta de informação acerca dos direitos; a esperança da cura da cegueira; e a importância das crianças cegas conviverem com crianças videntes.

Como considerações finais e proposições, são apontadas e sugeridas ações que podem efetivamente mudar e ampliar algumas questões das crianças cegas, por exemplo: proporcionar a integralidade entre os serviços de saúde e de educação; conhecer a realidade em que vivem as crianças cegas, para planejar ações que favoreçam o desenvolvimento global da criança; fomentar nas comunidades informações quanto ao potencial das pessoas com deficiência; singularizar o desenvolvimento das crianças cegas visando à sua funcionalidade, respeitando as características próprias do déficit visual. Por fim, favorecer a inclusão das crianças

³ Móvel ou cavidade na parede para colocação de imagens religiosas.

nas creches públicas, mais fortalecidas agora com o Programa Brasil Carinhoso, lançado em maio/ 2012.

2. COMPREENDENDO A CEGUEIRA: DE PLATÃO A LOUIS BRAILLE E AS NOVAS TECNOLOGIAS

[...] as teorias sugerem que é daqueles que sofreram a sentença da história – subjugação, dominação, diáspora, deslocalização – que aprendemos as mais duradouras lições para viver e pensar. (BHABHA *apud* MARTINS, 2006, p. 38).

Existem construções sociais profundamente depreciativas a respeito das pessoas com deficiência visual, que vão desde a ideia do senso comum da inferioridade delas, até a visão assistencialista que as veem como pessoas sem capacidade de gerirem suas próprias vidas. Ou na concepção de superação, a qual assinala alguém que, apesar dos males sofridos, consegue ser uma pessoa com habilidade para gerir com independência e autonomia a sua vida. Falas como “ele é cego, mas tão inteligente”, ou “ele é cadeirante, mas muito bonito” demonstram bem essa concepção. Esta pesquisa parte do entendimento de que as pessoas com deficiência visual são antes de tudo pessoas, com todos os desejos e sonhos de qualquer outro ser humano, com a sua singularidade e as complexidades próprias do homem pós-moderno, compreendendo-o como aponta Morin (2003, p. 58):

O século XXI deverá abandonar a visão unilateral que define o ser humano pela racionalidade (*Homo sapiens*), pela técnica (*Homo faber*), pelas atividades utilitárias (*Homo economicus*), pelas necessidades obrigatórias (*Homo prosaicus*). O ser humano é complexo e traz em si, de modo bipolarizado, caracteres antagonistas: *sapiens* e *demens* (sábio e louco); *faber* e *ludens* (trabalhador e lúdico); *empiricus* e *imaginarius* (empírico e imaginário); *economicus* e *consumans* (econômico e consumista); *prosaicus* e *poeticus* (prosaico e poético). (Grifos do autor).

Escrever sobre o binômio normal/anormal, excluído/incluído, vidente/cego, cadeirante/andante nos remete a ambiguidades desses temas. De início, vale a pena registrar que a compreensão histórica de como se constituem as pessoas com deficiência é preponderante para entender qualquer estudo mais crítico e reflexivo sobre a temática. Vários autores, a exemplo de Amaral (1995), Amiralian (1997), Araújo (2007), Bruno (1997), Buscaglia (1993), Diniz (2007), Silva e Dessen (2003), já trataram dessa temática e a autora desta pesquisa tratou da questão na

dissertação de mestrado⁴. Da dissertação serão resgatados dados fundamentais ao entendimento da atual concepção sobre as pessoas cegas, na tentativa de propor reflexões a respeito do processo de desenvolvimento, bem como a inclusão e a autonomia dessas pessoas.

Caso perguntássemos, o que provavelmente nos responderia o familiar de um bebê cego que acabou de nascer e que é diagnosticada a falta do globo ocular, e que recebe o diagnóstico de cegueira congênita? –O que você acredita que o seu filho vai conseguir fazer na vida? Como é “visto” um bebê que nasce cego? –*Ele vai viver nas trevas eternamente! Ele não vai conseguir fazer nada!* É o que certamente responderia uma mãe, pai ou um outro membro dessa família que tivessem o diagnóstico, ou a pessoa à qual foi lançada a questão. Estas são apenas umas das respostas já ouvidas como terapeuta que atende, na intervenção precoce, bebês que nascem cegos.

Tratar a deficiência enquanto construção social é a base que norteará o presente estudo. Para tanto, usaremos como ancoragens filosóficas diversos atores que compreendem o momento atual como um processo histórico que se transforma, ora mais rápido, ora mais lento. E quando pensamos nas pessoas com qualquer deficiência, refletimos sobre os motivos pelos quais em nosso país tem demorado a transformação da sociedade num espaço de convivência mais justa e com equidade.

Pensar a pessoa com deficiência como um indivíduo incapaz e associar a deficiência à incapacidade ainda estão enraizados no senso comum, enquanto o modelo social nos aponta para a compreensão da deficiência e do seu *status quo* como uma forma de opressão social e não mais como um problema de saúde.

Especificamente com relação à criança cega, foco desta pesquisa, ainda existe, em nossa cultura, uma forma instigante no modo como se apreende, se pensa, se compreende e se percebe a experiência da cegueira. As fantasias imaginárias ora apontam para o coitadinho, o ceguinho que pede esmola, ora para o super eficaz cego que consegue resolver tudo, casar, desenvolver um trabalho e ter vida digna. Interessante que essas concepções datam do período medieval, como afirma Amiralian (1986, p. 2):

⁴ O Jogo Simbólico da Criança Cega.

O advento da Idade Média, considerada como a idade das trevas para as ciências, intensificou a crença no sobrenatural. Nesta época, a prática da magia e as relações com o demônio eram dogmas aceitos, e o homem passou a ser considerado como um ser submetido a poderes invisíveis, tanto para o bem como para o mal. [...] os psicóticos e epiléticos eram considerados possuídos pelo demônio; alguns estados de transe eram aceitos como possessão divina e cegos reverenciados como videntes, profetas e adivinhos.

Assim, ao longo deste trabalho, a proposição adotada é que a “cegueira” é um papel socialmente aprendido, ou seja, “o cego se faz”. A percepção de como somos vistos e avaliados pelos outros se constitui fator preponderante do autoconceito e do comportamento. Dessa forma, o desenvolvimento da criança cega e “quão ela vai se fazer” vão depender das relações estabelecidas entre os diversos sistemas de desenvolvimento, a saber: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema, sistemas que influenciam e participam da evolução e do encaminhamento da criança na perspectiva da Teoria Ecológica defendida por Bronfenbrenner (1996), que será discutida no capítulo 3.

2.1 NORMAL E ANORMAL

A provocação inicial em trazer *De Platão a Louis Braille* baseia-se na tentativa de travar um diálogo entre dois personagens historicamente importantes para discutir a questão da pessoa cega. Para tanto, serão utilizadas as concepções propostas por Canguilhem, que discute o que seria de fato o binômio normalidade/monstruosidade ou saudável/doente, no clássico livro *O normal e o Patológico*, fruto de sua tese de doutoramento em Medicina, na década de 40, defendida na Presses Universitaires de France. Para o autor, em muitos casos, é justamente a doença que cura, pois o organismo vivo somente existe em decorrência da excitação que sobre seus órgãos o meio incide, no qual é obrigado a viver, ocasionando superfícies de relação interna e externas, que a vem transmitir ao cérebro, que por sua vez a reflete em todos os tecidos, sistemas e relações. E é esta ação contínua que mantém a vida.

Da mesma forma, para o autor, as questões originárias da teratogênese, que trata da formação e desenvolvimento de deformidades, ajudam na compreensão das

formações normais. Para ele, não existe diferença em uma forma viva perfeita e uma forma viva anormal, como apontado:

Insistiria mais na possibilidade e mesmo na obrigação de esclarecer as formações normais pelo conhecimento das formações monstruosas. Afirmaria com maior convicção ainda que não há, em tese e a priori, diferença ontológica entre uma forma viva perfeita e uma forma viva malograda. Aliás, será lícito falar de formas vivas malogradas? Que falha pode-se detectar em um ser vivo, enquanto não se tiver fixado a natureza de suas obrigações como ser vivo? (CANGUILHEM, 2009, p.4-5).

Outra discussão interessante apontada por Canguilhem é que os conceitos de anomalias e monstruosidades são equivalentes. Ele cita algumas classificações propostas por autores que classificam a monstruosidade como uma espécie do gênero anomalia, mas, de fato, para ele, o critério da gravidade na anomalia é a *importância do órgão* (grifos nossos) quanto às suas conexões fisiológicas ou anatômicas.

Dessa forma, o autor aponta o quanto é possível viver a vida com muitas malformações, pois o homem não se limita apenas ao seu aspecto físico ou ao seu organismo. O ser humano faz do seu corpo apenas um instrumento de ações possíveis de interação no seu ambiente. “É, portanto, para além do corpo que é preciso olhar, para julgar o que é normal ou patológico para esse mesmo corpo” (*op. cit.*, p.152).

O conceito de normal e anormal, portanto, fica efetivamente ligado a um constructo que é medido pelos diversos sistemas de desenvolvimento nos quais o sujeito está inserido, fazendo com que, a depender dos papéis, ou de qual lugar estamos falando, todos tenhamos normalidades e anormalidades, como descreve Canguilhem (*op. cit.*, p. 152):

[...] a partir do momento que a humanidade ampliou tecnicamente seus meios de comunicação, saber que certas atividades nos são vedadas faz com que nos sintamos anormais, pois essas atividades se tornaram, para a espécie humana, ao mesmo tempo uma necessidade e um ideal. Portanto, só se compreende bem que, nos meios próprios do homem, o mesmo homem seja, em momentos diferentes, normal ou anormal, tendo os mesmos órgãos, se compreendermos como a vitalidade orgânica se desenvolve em plasticidade técnica e em ânsia de dominar o meio.

Em decorrência desse ponto de vista, fica evidente a dificuldade, ao menos nas leis da ciência, em se definir normalidade, ou tentar descrever a pessoa normal. Primeiramente, porque o conceito de normalidade não é possível de ser medido objetiva nem estatisticamente, por outro lado, o patológico deve ser considerado como uma espécie do normal, já que o anormal não é aquilo que não é normal, e sim aquilo que é um normal diferente.

Retornando a provocação inicial, o ponto de vista adotado neste trabalho privilegia a perspectiva em que a cegueira é construída socialmente e faz parte de uma outra dialética, um “normal diferente”. A pessoa cega vê, porém, a partir de outra lógica e isso fica evidente quando se aborda o assunto pelo viés dos dois personagens históricos referidos a seguir.

O primeiro deles é o grande filósofogrego Platão, que aborda, na clássica obra *A República*, no livro VII, a metáfora das trevas, que se encontra associada à alienação, em oposição à iluminação, que seria a sabedoria. Na obra, é apresentado o mito da caverna, que refere um diálogo travado entre Sócrates (personagem central das obras de Platão) e Gláucomo, seu interlocutor, quando é narrada a história de presos retidos em uma caverna, e cujos pescoços e pernas se encontravam atados a grilhões, durante todo o tempo. A pequena entrada da caverna permitia que a luz vinda do exterior se projetasse, produzindo sombra na parede do que lá fora se passava. No exterior, havia um caminho por onde transitavam homens carregando estátuas e objetos diversos. No entanto, devido a alguma peculiaridade da parede localizada em frente a esse caminho, os homens não eram projetados e as imagens contempladas de dentro da caverna eram apenas aquelas produzidas pelas sombras dos objetos sendo transportados, acrescidas do eco incompreensível do que era falado por eles. Para os habitantes da caverna, essa era a vida real. Quando um dos prisioneiros resolveu soltar-se das amarras e subir à superfície, no primeiro momento a imensa claridade deixou-o cego, porém, com o tempo foi-se acostumando à claridade e passando a contemplar o novo mundo como se mostrava.

É importante entender essa metáfora e como se reflete no nosso entendimento e no constructo acerca da cegueira e das consequências que essa forma de estar no mundo traz, com possibilidades e impossibilidades de viver com

esse estigma. Chauí (1999) cita que, entre as várias metáforas a que o mito se refere, uma delas é a de que conhecer é um ato de libertação e iluminação. Após contemplar o novo mundo, o prisioneiro resolve retornar à caverna para contar aos seus companheiros que o que eles enxergam não é o mundo verdadeiro, senão o mundo de sombras, sendo por isso tido como louco e insano.

Considerado o maior filósofo da humanidade, Platão estaria então afirmando que a escuridão da caverna propiciaria ao homem a falta de conhecimentos sobre a vida e o exterior, enquanto o contato com a iluminação proporcionada pelo sol faria com que o conhecimento e a verdade fossem conhecidos pelo sujeito? Seria simplório e superficial afirmar que Platão acreditava que, para saber, conhecer e aprender, é necessário enxergar claro? Mas enxergar com a alma ou, como diz Bossi (1988), com o desejo?

Seguindo a história nesta lógica, descobre-se que é na Grécia onde se consagram os cinco sentidos que ainda vigoram na epistemologia ocidental. O seu autor é Aristóteles, que também investiu em uma análise em que estabelecia a hierarquização dos sentidos. Para esse filósofo, a visão era o sentido mais desenvolvido e o mais relevante para as necessidades de um indivíduo, seguida da audição e do olfato (MARTINS, 2006).

A gênese do “visocentrismo” se situa na confluência do pensamento grego, entre ver e conhecer, como corroborado por Martins:

A visão é o domínio metafórico base para conceptualizar o conhecimento. Desta relação, já sedimentada no contexto grego, nos dá conta a evolução etimológica da palavra “ideia” nas línguas europeias: *Idein, Eidos, Idea*. Uma genealogia cuja origem nos transporta ao verbo grego *Idein* que significa “ver”, constituindo esta uma prova emblemática de que “o modo como pensamos acerca do modo como pensamos é orientado na cultura ocidental por um paradigma visual”. (2006, p. 49, grifos do autor).

Por outro lado, como aponta o autor, a tradição cultural grega era transmitida, predominantemente, através da oralidade, porém, mesmo Aristóteles, preconizando a soberania do sentido visual, defendia ser a audição o mais importante sentido para o desenvolvimento intelectual, assim garantindo às pessoas cegas a possibilidade de desenvolver a inteligência. Apontava, inclusive, a título de exemplo, a notoriedade alcançada, na cultura grega e na história ocidental, por Homero, poeta cego, autor dos clássicos *Ilíada* e *Odisseia*.

A possibilidade das pessoas cegas participarem numa cultura e numa vida intelectual, onde a oralidade permitia que a ausência da visão não constituísse um obstáculo significativo, teve certamente implicações muito positivas na sua integração e valorização social. Sobretudo, dada a relevância que se atribuía à vida intelectual e à posse de uma reputação cultural como forma de valorização social. (MARTINS, 2006, p. 50).

O segundo personagem histórico da provocação referida é Louis Braille, aluno e professor do Instituto de Cegos de Paris, cego congênito desde os três anos de idade⁵, como consequência de um acidente na marcenaria do seu pai. O sistema Braille por ele criado é considerado o marco mais importante para a inclusão das pessoas cegas na sociedade.

Inicialmente, ele aprendeu a ler com o sistema de Valentin Hauy, que consistia na utilização das mesmas letras da escrita normal, porém em relevo e impressas sobre o papel. Esse método mostrou-se pouco eficaz, pois embora facilitasse a leitura, esta se fazia de forma muito lenta, dado que o dedo deveria seguir o contorno das letras e a escrita se tornava inexistente.

Contudo, ao entrar em contato com um novo artifício conhecido como código Morse – que foi desenvolvido por Barbier⁶ e servia para que os soldados pudessem se comunicar no escuro–, ele teve a brilhante ideia de usar o mesmo mecanismo para desenvolver um sistema de leitura para os cegos. A partir da complexidade do código Morse, que utilizava muitos pontos, e de acordo com a sua própria experiência, Braille chegou à conclusão de que seis pontos seriam a quantidade possível de se ler com as pontas dos dedos. Em torno da combinação dos seis pontos, idealizou um sistema que hoje é universalmente aceito e ainda não foi superado, mesmo com o uso crescente dos recursos tecnológicos (PIÑERO; QUERO; DÍAZ, 2003).

A provocação então vem: Quem é normal? Quem é anormal? Não ver faz o sujeito um incapaz? E ver de forma distorcida mostra a verdade? Quem está excluído é sempre o desviante anormal? A pessoa não enxergar não é apenas uma variação do ser?

⁵ É considerado cego congênito aquele que nasce cego ou que perdeu a visão até os cinco anos.

⁶ Barbier foi um militar francês que inventou o código Morse para que os soldados pudessem escrever e ler no escuro.

Foucault (2002), ao refletir sobre as práticas de exclusão, de rejeição e de marginalização, defende a forma de poder exercida sobre os loucos, os doentes, os anormais, os desviantes, as crianças e os pobres. Para o autor, em meados do século XVII deu-se início à grande caça aos excluídos, optando-se por seu internamento em hospitais. Este modelo atendia à expulsão do indivíduo de sua comunidade com o objetivo de purificá-lo, sendo que, a seguir, outro modelo é reativado, sendo assim referido: “É o problema da peste e do policiamento da cidade empestada” (FOUCAULT, 2002, p.55). Assim, fica claro que no Ocidente existem dois modelos de controle dos indivíduos: o da exclusão do leproso e o da inclusão dos doentes da peste. Foucault afirma que esta substituição de modelos de controle é um dos grandes fenômenos do século XVIII.

[...] a prática relativa à peste era muito diferente da prática relativa à lepra. Porque esse território não era o território confuso para o qual se repelia a população da qual a cidade devia se purificar. Esse território era objeto de uma análise sutil e detalhada, de um policiamento minucioso. (*Ibid.*, p. 56).

O autor denomina o fenômeno de “invenção das tecnologias positivas de poder”, pois a reação à lepra era uma reação negativa, de rejeição e de exclusão. Já a reação à peste reflete uma reação positiva, de inclusão, de observação, de saber, de multiplicação dos efeitos de poder a partir do acúmulo da observação e do saber.

Passou-se de uma tecnologia do poder que expulsa, que exclui, que bane, que marginaliza, que reprime, a um poder que é enfim um poder positivo, um poder que fabrica, um poder que observa, um poder que sabe e um poder que se multiplica a partir de seus próprios efeitos. (*Ibid.*, p. 60).

Enfim, parece que é a partir do século XVIII, ou da chamada Idade Clássica, que surge um poder que não age por exclusão, mas sim por inclusão densa e analítica dos elementos. Essa técnica comporta a organização disciplinar com um dispositivo típico, que para Foucault é a “normalização”, que traz consigo, ao mesmo tempo, um princípio de qualificação e de correção, manifestado em diversas organizações do século XVIII, como na educação, com suas escolas normais; na medicina, com a organização hospitalar; na produção industrial e no domínio do exército.

As ideias de Canguilhem (2009) são corroboradas por Foucault (2002), quando concordam que a norma não se define como uma lei natural, mas pelo papel

de exigência e de coerção que ela é capaz de exercer em relação aos domínios aos quais se aplica. A normalidade, nesta perspectiva, seria um elemento de poder, fundado e legitimado.

2. 2 PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PÓS-MODERNIDADE

As concepções atuais a respeito do entendimento da deficiência ainda vêm impregnadas do discurso do século XVIII, abordado anteriormente. Ou seja, o anormal não é uma variação do normal da espécie humana e sim algo que deve ser escondido e de preferência banido de perto dos “meus olhos”, assim como foi feito com os leprosos.

Entender o corpo com deficiência demanda haver contraste com o corpo sem deficiência, todavia, não há como diferenciar um corpo com deficiência de um corpo normal, pois, como afirma Diniz (2007, p. 8):

A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida. Há quem considere que um corpo cego é algo trágico, mas há também quem considere que essa é uma entre várias possibilidades para a existência humana.

Observar a deficiência a partir da perspectiva do modelo médico, concepção ainda considerada na atualidade, é reduzi-la a um fato biológico, e deve ser objeto de cuidados médicos. Assim, podemos afirmar que ser cego é não enxergar e o lesado medular é o que não anda. É lógico que não podemos reduzir e ignorar a necessidade de recursos médicos, tanto para as pessoas com deficiência como para as que não possuem a deficiência, uma vez que, em algum momento do ciclo da vida, ambas necessitarão dos serviços de saúde para promover um bem-estar nas suas vidas.

Pensar em outra lógica é o que vem sendo proposto pelo Modelo Social da Deficiência. É entender e estabelecer que a discussão transcenda o discurso ultrapassado que estabelece e distingue o normal do patológico, o que faz parte de uma discussão ética. Nessa nova proposição, a experiência de desigualdade, de

injustiça social e de opressão, à qual estão submetidas as pessoas com deficiência, denunciam a estrutura social em que vivem essas pessoas

O que se observa é que a deficiência ainda é tratada como um drama pessoal, e não como uma questão ética e da ordem da justiça social e dos direitos humano.

Jorge Luis Borges, escritor argentino, que ao longo da vida foi perdendo a visão, conta que a perda teve início quando começou a enxergar, e com 55 anos de idade ficou cego. Ele ditou grande parte da sua obra para a sua secretária Kosomona, que depois se tornou sua esposa. Para ele, “[...] a cegueira deve ser vista como um modo de vida: é um dos estilos de vida dos homens” (BORGES, 1999, p. 317). O que significa assumir o caráter trivial da cegueira para a vida humana.

O modelo social da deficiência foi um movimento iniciado na década de 70 e teve como importante inovação o fato de ter se constituído e ser gerenciado por pessoas com deficiência. Até então, o que havia eram instituições para os deficientes, locais onde, na maioria das vezes, se confinavam pessoas com deficiência, que eram cuidadas e para elas era oportunizada a educação. Em Salvador-BA⁷ tivemos, neste modelo, instituições como o Instituto de Cegos da Bahia (ICB), fundado em 1935 e que abrigou, até início desse século, pessoas deficientes visuais no modelo de segregação, ou seja, elas moravam durante todo o ano na instituição, frequentando escola regular e tendo na instituição aulas complementares de braille, orientação e mobilidade, atividades da vida diária. Esse espaço era, além de local de residência, também educacional. Quando nas férias, oportunidade em que se dava o retorno ao lar de origem, na maioria das vezes, as pessoas não conseguiam ter o sentimento de pertença, pois não tinham amigos e nem convivência com a comunidade. Dessa forma, foi apontado o mal que este modelo causava nas pessoas, com distorção da personalidade, depressão e outros transtornos mentais (GOFFMAN, 1988).

⁷Salvador, município brasileiro, é a capital do estado da Bahia e primeira capital do Brasil.

Soteropolitano é o gentílico usado para designar as pessoas que nascem em Salvador. A palavra é originada da tradução do grego soterópolis, que significa “cidade de Salvador”. Daí porque os nascidos em Salvador serem soteropolitanos. Disponível em: www.oroگونet.com.br. Acesso em: 03/01/2012.

Outra instituição com esse modelo, em Salvador - BA, foi o Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR). Criado em 1956 pelo Dr. Fernando Nova, abrigou enfermos da poliomielite. O centro foi pioneiro na época ao atender pessoas com disfunção motoras, principalmente durante o surto de poliomielite. Atualmente, é centro de referência na área de reabilitação motora infantil e adulto.

Inicialmente, pessoas com deficiência pretendiam questionar a atual compreensão das deficiências. O objetivo era voltado a que se entendesse a deficiência não como uma tragédia individual, mas eminentemente uma questão social. Desse modo, conseguiram que se redefinisse a lesão e a deficiência, não apenas em termos biomédicos, mas também sociológicos. A conquista seguinte é a redefinição da deficiência em termos de exclusão social e opressão, passando a ser entendida como uma questão da sociedade. A proposta alcançou outros grupos minoritários que também sofrem a opressão, como o da mulher, dos negros, dos homossexuais etc. (DINIZ, 2007).

Segundo essa autora, a deficiência como opressão passou a ser compartilhada por diferentes tipos de pessoas com lesões diversas. O passo a seguir para este grupo foi determinar quem se beneficiaria com a segregação dos deficientes da vida social.

Esta nova compreensão muda todo o cenário porque, para o modelo médico, lesão leva à deficiência; no modelo social, sistemas sociais opressivos levam pessoas com lesão a experimentarem a deficiência. De certa forma, o sistema econômico vigente, o capitalismo, precisa dos excluídos e do exército de reserva para se manter.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a compreensão do que é deficiência foi publicada em 1980 no documento "International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps". O impedimento (Impairments) diz respeito a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo humano. A deficiência (Disabilities) está ligada a possíveis sequelas que restringiriam a execução de uma atividade. A incapacidade (Handicaps) diz respeito aos obstáculos encontrados pelas pessoas com deficiência em sua interação com a sociedade, levando-se em conta idade, gênero e fatores socioculturais.

Após várias críticas a esse modelo de definição da deficiência, surge a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Nesse modelo, a ênfase é na funcionalidade da pessoa visto que, a depender de muitas variáveis como idade, condição socioeducacional, acesso à rede de saúde etc., a pessoa pode ser considerada mais ou menos deficiente. Reflete, pois, o relativo consenso de que a deficiência é exacerbada por conta desses outros fatores referidos, e que não é, necessariamente, uma doença, ou deva o indivíduo ser considerado um doente.

Podemos observar, em diversos depoimentos de superação, como pessoas, muitas com múltiplas deficiências, mas desde que possuam bens e possam contar com um bom sistema de saúde, educação, moradia etc., conseguem viver uma vida com menos limite e serem mais incluídas socialmente, como relata Oliver (*apud* DINIZ, 2007, p. 18): “[...] minha lesão não está em não poder andar. Minha deficiência está na inacessibilidade dos ônibus”. Ou como já escutamos de um amigo cego: quando em uma viagem de avião, a aeromoça distribuía jornal e lhe ofereceu, e ele prontamente aceitou, mas ele lê em braille e grande foi o susto da mocinha, acostumada e preparada para servir bem, de não ter como atendê-lo. Não existe jornal em braille! Então quem era “incapaz”? A companhia aérea, que não atende à demanda de todos os seus clientes, pois certamente tudo que ele desejava era poder ler em braille um jornal. É possível que a companhia não pudesse fazê-lo, pela impossibilidade de adquirir um jornal em Braille.

Nessa discussão, sobre compreender a deficiência no modelo social ou de opressão, surge o movimento das feministas propondo novas reflexões voltadas a este modelo, introduzindo temas esquecidos como a dor, o cuidado, a lesão, a dependência e a interdependência da pessoa com deficiência. Diferentemente dos primeiros teóricos deste modelo, elas falavam do papel das cuidadoras de pessoas com deficiência, e também elas se propunham falar dos corpos temporariamente deficientes, insistindo na ampliação do conceito para outras condições, como o envelhecimento ou a doença crônica. Por fim, indicava a observação em outras variáveis de desigualdade como etnia, gênero, orientação sexual ou idade.

Ser uma mulher deficiente ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou adulto deficiente era uma experiência muito diversa daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da deficiência. Para as teóricas feministas da segunda geração, aqueles primeiros teóricos

eram membros da elite dos deficientes, e suas análises reproduziam sua inserção de gênero e classe na sociedade. (DINIZ, 2007, p. 61-62).

A revisão do modelo social da deficiência à luz do feminismo desestabilizou a falsa suposição de que os deficientes, sem exceção, retiradas as barreiras físicas, necessitem de auxílio ou apoio de terceiros para conduzir os rumos da própria vida. O que as teóricas feministas queriam era mostrar que o cuidado também é uma demanda de justiça social dos deficientes. Era preciso assimilar a ideia de que a independência não deve ser um valor central do modelo social, pois as relações de dependência são inevitáveis à vida social, são inescapáveis à história de vida de todas as pessoas.

Com a crítica feminista, o debate sobre a deficiência passou a considerar que a absoluta independência é uma bandeira perversa que certamente implicará desamparo aos deficientes. Existem tipos ou gravidades de deficiências que jamais serão resolvidas apenas pela oferta de acessibilidade ou por tecnologias assistivas, configurando haver desigualdades de poder também no campo da deficiência. Para as feministas, deve-se “[...] reconhecer as relações de dependência e cuidado como questões de justiça social para deficientes e não deficientes” (idem, p.70).

Assim, observa-se que, para romper com o ciclo de segregação e opressão, devem ser exigidas e viabilizadas políticas públicas nos níveis federal, estadual e municipal, já existentes, pois é sabido que o nosso país é perfeito nas leis que garantem uma qualidade de vida para as pessoas com deficiência, todavia, não são atendidas e nem aplicadas. Efetivamente, essa população carece de políticas afirmativas para que seja assegurada desde acessibilidade física e/ou cultural, como o direito à saúde e a educação de qualidade com ou sem o auxílio do cuidado do outro.

Apesar de estar utilizando a concepção do modelo social da deficiência como ancoragem desta pesquisa, não se pode deixar de registrar que os cuidados médicos são importantes para qualquer tipo de deficiência, pois é através do seu diagnóstico, da terapêutica, da habilitação e da reabilitação que vamos possibilitar melhor inclusão das pessoas com deficiência.

A discussão da atualidade para as pessoas cegas é quanto ao uso das novas tecnologias em detrimento de como escreve Belarmino (2001), “morte do braille”,

fazendo uma metáfora da ameaça que vem sofrendo a humanidade com o uso indiscriminado dos recursos naturais do planeta e o desuso do sistema braille.

[...] aqui estou eu falando em “desbrailização”, o que não é, senão, falar sobre uma espécie de “morte” do braille, trazendo também para nossa comunidade uma reflexão sobre como temos usado o braille, sobre o que temos feito para que esse invento que ainda não completou duzentos anos seja explorado em toda a sua complexidade e importância. (2001, p. 1, grifos do autor).

Esse paradoxo se impõe na medida em que houve melhora na produção do livro em braille, de vários produtos como remédios, alimentos congelados, sabonetes etc. com rótulos em braille, todavia, está existindo um desuso do braille e este processo teve início a partir do advento dos gravadores e de sua popularização. A partir da utilização desse recurso, muitos livros em braille deixaram de ser impressos em braille para serem registrados em fita cacete, retirando das pessoas cegas a oportunidade da leitura em braille, deixando de lado todas as possibilidades que a leitura impõe e possibilita ao leitor: o acesso à gramática, à ortografia, à interpretação e a outras questões de ordem subjetiva que somente a leitura e a escrita diretas podem assegurar.

Dessa forma é que a autora propõe um “braillismo”, que seria um conjunto de condutas em prol do braille e consistiria em: 1. defesa intransigente do sistema braille como método direto e principal para a leitura e a escrita das crianças e adolescentes; 2. gravações e digitalizações de livros como estratégias complementares e ampliadoras das necessidades das pessoas cegas, e nunca como substituto do braille; 3. incentivo à pesquisa que revele a excelência do braille como estratégia fundamental no processo ensino/aprendizagem, desmistificando as ideias que desqualificam o braille; 4. incentivo e estudo que otimizem o braille, com uma proposta de braille unificado com um diálogo amigável entre o braille e as tecnologias de informática; e 5. o reconhecimento, pelos órgãos governamentais, os sistemas econômicos, o empresariado e a sociedade civil, da importância do braille como o meio direto e oficial da leitura e escrita das pessoas cegas.

Oliveira (2009) vai além e também aponta a “desbrailização” como um assunto complexo. Para a autora, o que vem ocorrendo é que com o fim das escolas residenciais e a inclusão das pessoas, fato apoiado pela autora, houve também um

despreparo dos professores no que diz respeito à importância do Sistema Braille para a verdadeira inclusão educacional dos alunos cegos. Muitas vezes o professor não incentiva o uso desse sistema e, em alguns casos, chega a desestimulá-los, privilegiando o uso de recursos que não trazem as mesmas vantagens,

A autora reafirma que os recursos tecnológicos como gravadores, leitores de tela etc. vieram para somar-se ao braille e não para substituí-lo. A mesma é cega e estudiosa da área, e diz: “Nenhum estudante que tenha condições e oportunidades para utilizar-se do Sistema Braille pode orgulhar-se de não o fazer, pois corre o risco de ser um analfabeto com diploma!” (p. 176).

2.3 INTERRELAÇÃO DE POBREZA COM DEFICIÊNCIA

O Brasil é um país conhecido como extremamente desigual. Além de ter um território geográfico de grandes proporções, há nele regiões relativamente muito pequenas onde não existem nem posto de saúde nem escola, e quando esta existe, normalmente, é precária e funciona com uma professora sem capacitação para atender à demanda.

A pobreza pode ser entendida como a carência do que é mais essencial para a sobrevivência de uma pessoa. É uma privação dos bens e oportunidades essenciais às quais cada ser humano tem direito.

O fato de ser deficiente e pobre, dessa forma duplamente estigmatizado, faz com que a pobreza seja acentuada e, em razão disto, a alta prevalência de deficiência numa sociedade é considerada um indicador de pobreza (VASCONCELOS, 2005).

Segundo o Censo de 2010, 24% da população brasileira – 45,6 milhões de pessoas – têm algum tipo de deficiência. Em relação ao último Censo Demográfico, realizado em 2000, há um expressivo crescimento no número de pessoas que declarou algum tipo de deficiência ou incapacidade. Naquela ocasião, 24.600.256 pessoas, ou 14,5% da população total, assinalaram algum tipo de deficiência ou incapacidade.

Ainda de acordo como os resultados do Censo 2010, a deficiência mais frequente entre a população brasileira é a visual. Cerca de 35 milhões de pessoas (18,8%) declararam dificuldade de enxergar, mesmo com óculos ou lentes de contato. O IBGE destaca que a Região Nordeste registra os maiores níveis para todas as deficiências.

Segundo previsões constantes do Retrato da Deficiência no Brasil, elaboradas pelo pesquisador Neri (2003), no ano de 2025, mantidas as taxas de crescimento atuais, o número de pessoas com deficiência deve atingir 30,6%, o que corresponde a um crescimento de 18,6% com relação a 2000.

O Censo de 2010 informa que também brasileiros com mais de 65 anos são os que mais sofrem com deficiência; e 7,5% das crianças de 0 a 14 anos dizem apresentar alguma deficiência.

O Censo de 2010 aprofundou a investigação sobre as características das pessoas com deficiência no Brasil. As informações foram divulgadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Dos 45,6 milhões de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas, 38,5 milhões viviam em áreas urbanas e 7,1 milhões em áreas rurais. Na análise por sexo, 26,5% da população feminina (25,8 milhões) possuía alguma deficiência, contra 21,2% da população masculina (19,8 milhões).

De acordo com o IBGE, o Censo 2010 também investigou a incidência de pelo menos uma das deficiências por faixa de idade, e constatou que era de 7,5% nas crianças de 0 a 14 anos; 24,9% na população de 15 a 64 anos e 67,2% na população com mais de 65 anos. O maior contingente com pelo menos uma deficiência ocorreu na população de 40 a 59 anos, correspondendo a aproximadamente 17,4 milhões pessoas, sendo 7,5 milhões de homens e 9,9 milhões de mulheres.

A deficiência visual, que atingia 35 milhões de pessoas em 2010, era a que mais atingia tanto homens (16,0%) quanto mulheres (21,4%), seguida da deficiência motora (13,3 milhões, sendo 5,3% para homens e 8,5% para mulheres), auditiva (9,7 milhões, em que 5,3% era para homens e 4,9% para mulheres) e mental ou intelectual (2,6 milhões, na proporção de 1,5% para homens e 1,2% para mulheres).

Em relação a cor ou raça, as populações que se declararam preta ou amarela foram as que apresentaram maior percentual de deficientes, 27,1% para ambas, e o menor percentual foi observado na população indígena, 20,1%. A população feminina apresentou percentuais superiores para qualquer cor ou raça declarada, sendo que a maior diferença foi encontrada entre as mulheres (30,9%) e os homens (23,5%) de cor preta, 7,3 pontos percentuais, e a menor diferença, de 3,4 p.p, entre os homens (18,4%) e mulheres (21,8%) indígenas.

A pesquisa de Néri (2003) revela que, em países em desenvolvimento, a proporção de crianças com deficiência é também maior, se comparada a dos países desenvolvidos. Muitos tipos de deficiência (como as contraídas por toxoplasmose, rubéola), embora não encontrados em países ricos, são ainda comuns nos países pobres.

Também é apontado, relativamente ao trabalho, que os miseráveis, assim considerados os que estão em uma faixa de renda abaixo de um salário mínimo, são 46% contra 29% da população sem deficiência. Estes dados nos indicam que a pobreza cria condições para a deficiência e a deficiência reforça a pobreza. A exclusão e a marginalização de pessoas com deficiência reduzem suas oportunidades de contribuir produtivamente para o lar e a comunidade, aumentando assim a pobreza.

As deficiências aguçam todos os aspectos e condições humanas, acentuam e agravam situações de discriminação, preconceito e exclusão enfrentados por mulheres, por minorias em geral, por populações de baixa renda e por todos os outros grupos desprivilegiados. Também claramente salientam e ilustram os diversos aspectos físicos, mentais, sensoriais do ser humano, obrigando a sociedade a reagir, a interagir e a refletir sobre isso.

Quanto à escolaridade média entre as pessoas com deficiência (NERI, 2003), é um ano menor do que o grupo de pessoas sem deficiência. As taxas daqueles que nunca frequentaram a escola são 16,3% para a população em geral e de 21,6% para o grupo de pessoas com deficiência.

Outro dado apontado em pesquisa (ANDRADE *et al.*, 2005) é quanto à escolarização da mãe de crianças pequenas em situação de vulnerabilidade. Os resultados do presente estudo indicam que, quanto melhor a qualidade da

estimulação ambiental disponível para crianças em situação de risco, melhor o seu desempenho cognitivo. O nível de escolaridade materna, acima de cinco anos, oportunizou melhor envolvimento emocional e verbal da mãe com a criança, além de maior variação na estimulação diária.

É consenso (KALOUSTIAN, 2008) que a situação de vulnerabilidade das famílias brasileiras está associada à sua situação de pobreza e a desigualdade na distribuição de renda.

Assim sendo, fazer um paralelo entre a situação de pobreza e os pressupostos do modelo social fica muito fácil, visto que este se fundamenta no fato de que não se deve explicar o fenômeno da deficiência na esfera individual, mas sim pelo contexto socioeconômico no qual vivem as pessoas com deficiência.

A teoria de Abberley (*apud* DINIZ, 2007, p. 27), que propôs o modelo social, foi pautada em cinco argumentos para justificar a deficiência como opressão. São eles:

- a) ênfase nas origens sociais das lesões;
- b) reconhecimento das desvantagens sociais, econômicas, ambientais e psicológicas provocadas nas pessoas com lesões, bem como a resistência a tais desvantagens;
- c) reconhecimento de que a origem social da lesão e as desvantagens sofridas pelos deficientes são produtos históricos e não resultado da natureza;
- d) reconhecimento do valor da vida dos deficientes, mas também a crítica à produção social das lesões;
- e) adoção de uma perspectiva política capaz de garantir justiça aos deficientes.

Dessa forma, fica respondida a pergunta feita no início da construção do modelo social – *por que os deficientes são excluídos da sociedade?*

Segundo Oliver e Colin (*apud* DINIZ, 2007, p.22):

O capitalismo é quem se beneficia, pois os deficientes cumprem uma função econômica como parte do exército de reserva e uma função ideológica mantendo-os na posição de inferioridade.

3. COMPREENDENDO DESENVOLVIMENTO HUMANO: TEORIA ECOLÓGICA

Como cada um de nós chegou a ser o que é hoje?(OLIVEIRA *et al.*, 1992, p.27).

A criança, ainda na atualidade, é compreendida muitas vezes como um ser indefeso, incapaz de se proteger e que precisa do outro. De fato, o bebê humano é o único lactante que nasce totalmente dependente, por isso o longo período gestacional e a maturação lenta. Moura e Ribas (2004) afirmam que o recém-nascido tem um nascimento fisiologicamente pré-termo, visto que ele é pouco equipado para sobreviver sem os cuidados de adultos e da sua cultura. A imaturidade é, pois, prolongada e, de certa forma, a gestação continua externamente, fazendo-se necessário um ambiente de cuidados. Tais práticas vêm fomentar, no senso comum, a ideia de imaturidade da criança e a crença de que ela só será completa quando já não for mais criança, quando alcançar a maturidade e a completude, atributos supostamente particulares à vida adulta. Todavia, em épocas passadas, essa vida adulta e esse sentimento de infância foram compreendidos de diversas maneiras, constituindo muito dos sentimentos atuais, conforme será visto nesta seção.

3.1 BREVE HISTÓRICO SOBRE O SURGIMENTO DA INFÂNCIA

Dados mais aprofundados sobre a infância datam dos estudos iconográficos de Ariès (1981). Para o autor, antes do século XIII não há registro do sentimento de infância, e é nesse período que parece começar um *pathos* pela criança. É fato, porém, que o apogeu dessa descoberta se deu entre os séculos XVI e XVII.

A descoberta da infância começou sem dúvida no século XIII, e sua evolução pode ser acompanhada na história da arte e na iconografia do século XV e XVI. Mas os sinais de seu desenvolvimento tornaram-se

particularmente numerosos e significativos a partir do fim do século XVI e durante o século XVII. (ARIÉS, 1981, p. 65).

Segundo o autor, a criança começa a ser representada nas pinturas um pouco mais próximo da atualidade, a partir de três modelos, como observado no *Miracle de Notre-Dame* (1885), em que um anjo e a sua face são de um jovem adolescente, estando paramentado para ajudar na missa. O segundo tipo a ser representado é o menino Jesus, ou Nossa Senhora menina, “[...] a infância aqui se ligava ao mistério da maternidade da Virgem e ao culto de Maria” (p. 53). E por último, um terceiro tipo de criança aparece na fase gótica, caracterizada pela criança nua.

Um fato curioso que ocorre em períodos anteriores ao século XVI é não se ter para com a infância um olhar distinto e, portanto, não fazia sentido se fixar na lembrança, criar um laço. Como também era fato sem maior relevância a morte prematura das crianças. “O sentimento de que se faziam várias crianças para conservar apenas algumas era e durante muito tempo permaneceu muito forte” (*ibid*, p.56).

Segundo Postman (1999), corroborando Ariés (1981), na Idade Média o fim da infância se dava, assim o compreendiam, aos sete anos, por ser nesta idade que as crianças dominam a palavra. O que demonstra que nesse período não havia concepção de desenvolvimento infantil, concepção de pré-requisitos de aprendizagem sequencial e de escolarização, como preparação para o mundo adulto.

Nessa época, segundo relata o autor, as relações estabelecidas entre as pessoas eram bem diferentes das atuais. Não existia conceito de espaço privativo, as pessoas não tinham vergonha de fazer as necessidades biológicas sob os olhares de outros; não tinham repulsa por certos odores; os assuntos sexuais eram discutidos na frente das crianças e existia, inclusive, por parte dos adultos, uma liberdade com os órgãos sexuais das crianças, sendo essas práticas permitidas e reconhecidas como brincadeiras maliciosas. Há notícias das brincadeiras se darem em ambientes coletivos, sem que houvesse distinção entre adulto e criança.

Postman (1999) aponta que os motivos pelos quais o conceito de infância não ter existido na idade média seriam: a falta de alfabetização, a falta do conceito de educação, a falta do conceito de vergonha.

O fato das crianças resistirem pouco à falta de higiene e de saneamento, além do pouco conhecimento que se tinha sobre as doenças, fazia com que elas morressem e apenas poucas sobrevivessem. Corroborando com Ariès, Postman sustenta: “O ponto de vista predominante era o de ter muitos filhos na esperança de que dois ou três sobrevivessem” (1999, p. 31).

Comumente as pessoas não se permitiam ficar muito ligadas à prole. Ariès (1981) cita um documento que registra observação feita pelo vizinho de uma desolada mãe de cinco filhos. O vizinho diz, para confortar a mãe: “Antes que cresçam o suficiente para aborrecê-la, você terá perdido metade deles ou talvez todos” (p. 57).

Assim, os adultos não tinham e não podiam ter, para com as crianças, o envolvimento emocional que consideramos hoje como necessário para o pleno desenvolvimento das aprendizagens cognitiva, afetivas e motoras dos infantes.

No séc. XVI, reconhecido como o do início da infância e tendo como marco o advento da imprensa, passaram a existir duas fases ou ciclos: a idade adulta, que passou a ser entendida a partir da competência de leitura; e a da infância, que passou a existir e a ser compreendida tendo por base a incompetência da leitura. Anteriormente a essa nova etapa, como aponta Ariès (*op. cit.*), a infância terminava por volta dos sete anos de idade e a idade adulta começava imediatamente com a jovem criança aprendendo os ofícios da vida amadurecida. As meninas aprendiam a cozinhar e a costurar, enquanto os meninos iam para as batalhas e aprendiam a usar instrumentos de luta.

Assim, o aparecimento desse novo ambiente comunicacional marca a diferença e o início da compreensão do que seria, para eles, a vida adulta distinta da vida de uma criança.

Para Tuchman (*apud* POSTMAN, 1999, p.33), “De todas as características que diferenciam a Idade Média da Moderna, nenhuma é tão contundente quanto a falta de interesse pelas crianças”. Para o autor, surgiu uma nova compreensão do que era a vida adulta a partir da invenção da impressão com caracteres móveis, a

tipografia, fazendo com que esse novo mundo simbólico proporcionasse, ainda dentro da historiografia infantil, a exclusão da criança, pois a mesma não tinha capacidade de ler.

Acredita-se que, dessa forma, como apontado por Innis (*apud* POSTMAN, 1999), a invenção e o desenvolvimento da ideia de infância tenham surgido a partir das mudanças na tecnologia da comunicação. De fato, estas promoveram alterações nas estruturas do pensamento, na maneira com que eram pensadas as coisas e nas áreas em que o pensamento se desenvolve. Todavia, a infância não surgiu da noite para o dia, antes necessitou de um longo processo para se tornar expansivo, e cujo resultado é o mundo ocidental da contemporaneidade.

Na atualidade, o constructo teórico de Postman (*op. cit.*) refere-se às evidências para o desaparecimento da infância a partir de várias maneiras e de diversas fontes. Porém, o autor elenca três evidências que para ele são difíceis de serem provadas, embora notórias: primeiro são os meios de comunicação, através das propagandas, dos filmes e dos programas de televisão, que desmontam a infância utilizando personagens infantis como pseudoadultos ou na “adultificação” das crianças. Ele exemplifica referindo o uso de meninas de 11-12 anos como modelo.

A segunda evidência é na fusão do gosto e estilo de crianças e adultos. O autor exemplifica com a perda dos jogos infantis, que estão desaparecendo, e com a aprendizagem deles, havendo atualmente muitas escolinhas voltadas ao ensino do beisebol e do futebol, perdendo-se então o caráter espontâneo do brincar e jogando como adulto. E por fim, com a evidência “pesada”, na perspectiva do autor, do aumento do alcoolismo, do uso de drogas, da atividade sexual, da criminalidade etc., por crianças, demonstrando uma declinante distinção entre infância e idade adulta. Postman descreve sobre vários assaltos, crimes e estupros cometidos por crianças; e em muitas das infrações, refere ele, a depender do estado americano em que são cometidas, as crianças são julgadas por leis iguais às dos adultos. O autor afirma:

[...] o nosso conceito de infância (pode) estar rapidamente escapando ao nosso controle. Nossas crianças vivem numa sociedade cujos contextos psicológico e social não enfatizam as diferenças entre adultos e crianças. Como o mundo adulto se abre de todas as maneiras possíveis para as crianças, elas inevitavelmente imitam a atividade criminal adulta. (*Op. cit.*, p. 150).

3.2 TEORIAS DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

As teorias do desenvolvimento infantil podem ser compreendidas a partir de três concepções: inatista, ambientalista e interacionista (OLIVEIRA *et. al.*, 1992; FÁVERO, 2005). Na perspectiva inatista, o ser humano nasce determinado biologicamente e herda dos pais as características físicas e psicológicas. As qualidades, dificuldades e capacidades básicas de cada pessoa já estariam definidas desde sua concepção e as várias fases do seu desenvolvimento estariam predeterminadas. Nesta teoria, o pressuposto é que os eventos ocorridos após o nascimento não são importantes para o desenvolvimento, pois o indivíduo já nasce com padrões inatos. O desabrochar de cada nova capacidade, então, depende basicamente de um processo de maturação do sistema nervoso e cabe ao ambiente sociocultural o mínimo de condições para que esse desenvolvimento ocorra, o que torna reduzida a sua significância.

Esta teoria se aplica muito bem ao reino animal. Quando o bezerro nasce, logo ele anda e busca a teta de sua mãe para mamar; as tartarugas retornam ao mesmo local de sua desova do ano anterior para continuar a sua procriação, repetindo indefinidamente uma aprendizagem milenar.

Em nossa cultura, ainda existe grande ênfase na hereditariedade, fazendo com que algumas pessoas pensem que diante de determinada criança quase não há o que fazer. Escutam-se com frequência colocações do tipo: se ele é inteligente, é porque vem de uma boa família. Caso não se destaque a inteligência para tal ou qual aspecto, justifica-se com a afirmação: –Também, com a família que tem! Ou ainda: –Se ela é cega, lógico que não vai aprender...coitadinha!

Na concepção ambientalista, ocorre justamente o inverso, a criança nasce como uma tábula rasa, e o ambiente iria então modelar, estimular ou corrigir o seu comportamento. O desenvolvimento humano seria um produto basicamente determinado pelo ambiente. Sob esta visão, o adulto é o que sabe e ensina; e a criança, por sua vez, não sabe nada e tem que aprender com quem sabe muito.

Esta visão tem o mérito de demonstrar a plasticidade inerente ao ser humano, de se adaptar a diferentes ambientes, aprendendo novos comportamentos, todavia, coloca os seres humanos como pessoas passivas frente ao ambiente.

Particularmente com a criança cega congênita, um ambiente em que prevaleçam preconceitos, discriminação e incapacidade de incluí-la geraria na criança uma incapacidade para se desenvolver, fato que a prática cotidiana revela com certa verdade. Todavia, também observamos crianças cegas com muito potencial, mesmo nesse ambiente adverso. E por que isto ocorre? O que protege o seu desenvolvimento?

A visão interacionista contrapõe-se a estas duas visões. Aqui, o entendimento é que os fatores biológicos e ambientais não podem ser dissociados e exercem influência mútua. Oliveira *et al.* (1992) dizem:

As características biológicas preparam a criança para agir sobre o social e modificá-lo, mas esta ação termina por influenciar na construção das próprias características biológicas da criança. Além disso, o interacionismo defende a reciprocidade de influências também entre o indivíduo e o meio. A experiência da criança em um determinado ambiente é ativa e, ao mesmo tempo em que ela modifica este meio, ela é modificada por ele, em especial pela interação com outros indivíduos. (p.20).

Dessa forma, conhecer o desenvolvimento humano abrange desde perceber os sistemas fisiológicos básicos de sobrevivência até entender as relações que ocorrem neste aparelho, em interações entre pessoas, grupos, sociedade, incluindo-se cultura, valores socioculturais e mitos. Portanto, requer um conceito de desenvolvimento mais abrangente e que venha a refletir os avanços científicos do novo milênio.

Compatível com esta nova visão encontra-se a Teoria Ecológica, que tem como idealizador Bronfenbrenner (1996). Para o autor:

O Desenvolvimento humano é o processo do qual a pessoa desenvolve adquire uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou reestruturam aquele ambiente em níveis de complexidade semelhante ou maior de forma e conteúdo. (p. 23).

A ecologia do desenvolvimento envolve a relação do ser humano ativo e os seus diferentes e diversos contextos, em menor ou maior escala, que influenciam o indivíduo. Nesta teoria, as variáveis genéticas e ambientais não são polos opostos, mas se complementam para produzir desenvolvimento. Nesta perspectiva, o desenvolvimento é visto como um processo em íntima conexão com os diferentes

ambientes, e a herança genética não se faz elemento passivo, mas um padrão que se estrutura desde a interação com o ambiente, como afirmam Polônia, Dessen e Silva (2005):

[...] a herança genética não se constitui em algo imutável e já acabado, mas em traços e tendências que se integram e interagem com os fatores ambientais e que resultam em fatores imprescindíveis aos processos evolutivos. (p. 74).

É através dessa ancoragem teórica que a presente pesquisa pretende um aprofundamento, notadamente voltado às questões que envolvem o desenvolvimento da criança com deficiência visual. Propõe-se aprofundar a temática quanto às variáveis que protegem este aspecto para, assim, fortalecer e tornar mais eficazes aspectos que favoreçam o desenvolvimento e a aprendizagem dessa criança, enquanto sujeito de seu próprio desenvolvimento.

A criança que vamos estudar é a criança cega congênita, que nasceu sem enxergar, ou que por alguma ocorrência tenha perdido a visão até os cinco anos, idade considerada limite para formar e memorizar as imagens mentais. Entretanto, não há como pensar em desenvolvimento do cego sem considerarmos, preliminarmente, que a criança cega é, antes de tudo, criança, e é nesta perspectiva que estamos propondo uma reflexão. Contudo, existem peculiaridades das crianças com deficiência visual, pois as mesmas necessitam utilizar outros canais sensoriais para compreenderem, apreenderem e ressignificarem o mundo. Estas singularidades serão descritas a seguir.

3.3 DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA

A cegueira é considerada uma deficiência sensorial que se caracteriza pela ausência total ou sério prejuízo do sistema visual, podendo acarretar dificuldade na compreensão das informações do mundo externo. Pode-se avaliar o nível de desafios a serem enfrentados, tendo em vista que vários estudiosos referem que as informações aprendidas do mundo externo são 80% visuais.

Não existe consenso para legalmente se considerar a situação de cego ou de cegueira, porém, existe consonância quanto à maneira como a pessoa vai utilizar o seu sistema visual, o que determinará se ela é ou não cega. Caso venha a utilizar, no lugar da visão, outros sistemas para a aprendizagem, como o tato, audição e em menor intensidade o sistema olfativo, podemos inferir que estamos lidando com uma criança cega e a mesma irá utilizar o sistema Braille como forma de leitura e escrita. Importante mencionar que o prejuízo deve afetar ambos os olhos.

Na perspectiva “visocentrista”, as primeiras interações comunicativas se dão através do olhar do outro sobre o bebê. Para a espécie humana, essa interação constitui um marco na relação do indivíduo com o mundo.

Vários autores (COLL; MARCHESI; PALACIOS, 2004; MARTÍN; BUENO, 2003; NEWCOMBE, 1999; OCHAITA; ESPINOSA, 2004) apontam que o rosto humano é o melhor estímulo para fortalecer as sinapses neuronais especializadas na visão. A criança aprende a enxergar vendo. Quanto mais o bebê olha para a face humana, mais ele especializa os neurônios e, concomitante, os adultos sentem-se fortemente atraídos pelo rosto e pelo comportamento do bebê, incentivando-o a trocar olhares e gestos com ele.

Assim, podemos inferir o atraso que se estabelece nas interações de um bebê cego com o seu entorno, muito provavelmente pelas concepções pré-existentes acerca das impossibilidades do cego de apreender e aprender sobre o mundo. Conforme afirma Ochaita e Rosa (1995), as crianças possuem vias alternativas para suprir a falta de visão a fim de relacionar-se e estabelecer diretrizes de comunicação não verbal com os adultos.

Segundo Vygotsky (1997), apesar da cegueira criar dificuldades para a participação em muitas atividades da vida social, não há diferenças básicas no impulso para o desenvolvimento da criança, seja ela cega ou vidente. Ressalta, ainda, que é comum ao cego e ao vidente a fonte principal de conteúdos de desenvolvimento: a linguagem.

As pesquisas realizadas por Leonhart (1992) demonstraram que os bebês com cegueira congênita prestam atenção seletiva à voz de sua mãe e o demonstram girando o corpo para a fonte do som. Além de distinguirem entre a voz da mãe e a de um estranho, também apresentaram o relaxamento do rosto, que é denominado

“sorriso reflexo”. O mesmo se observa no bebê vidente, como se a criança de fato estivesse sorrindo. Todavia, sobre o bebê cego tem-se até relacionado algo distinto, como por exemplo, a deficiência intelectual. É o caso em que pode surgir o diálogo:

- Como pode alguém que não enxerga nada sorrir? Está vendo o quê para estar sorrindo?
- Nada (é a resposta).
- Então é “maluco” (conclui apressadamente o outro).

Coll, Marchesi e Palácios (2004) apontam trabalhos de pesquisa-ação realizados com crianças cegas e suas mães. O estudo revelou que, quando as mães dessas crianças têm boas expectativas em relação às possibilidades de desenvolvimento e de aprendizagem de seus filhos, estabelecem-se interações conversacionais similares às observadas em pares videntes. Os autores afirmam:

Essas pesquisas permitem afirmar que as crianças cegas dispõem de vias alternativas para a visão suficientes para interagir com os adultos, desde que estes saibam interpretá-las. (p. 155).

As pesquisas desenvolvidas por Fraiberg (1977) apontam que, ao final do primeiro mês, os bebês cegos começam a tocar o rosto das pessoas que estão com eles, o que é uma forma de explorar o tato háptico, uma alternativa de conhecimento não visual das pessoas. A partir do quinto mês, essa conduta torna-se cada vez mais seletiva e intencional; e até o oitavo mês é notório como a criança explora detidamente o rosto de seus familiares próximos e, de forma rápida, o rosto de pessoas estranhas. A atitude manifesta relativa a medo de estranhos é também manifestada por crianças videntes.

Segundo Piaget (2005), os bebês nascem biologicamente prontos para a interação e o desenvolvimento. No período sensório-motor, compreendido desde o nascimento até os dois anos de idade, existem seis estágios de estruturas que se sucedem. Apesar de Piaget não ter estudado crianças com deficiência visual, será feito um paralelo entre a criança vidente e a não vidente sob sua perspectiva.

Os estágios são assim compreendidos: estágio dos reflexos – de zero a um mês, em que se observam os mecanismos hereditários e as primeiras emoções, não sendo observada diferença entre os bebês cegos e os que enxergam.

O segundo estágio compreende os primeiros hábitos motores e as primeiras percepções organizadas, como também os primeiros sentimentos diferenciados. Nesse período o bebê está aprimorando as suas Reações Circulares Primárias, que são os movimentos prazerosos do bebê com o seu corpo, e que ele gosta de repetir. Esses movimentos surgem a partir das reações interoceptivas, como dor e fome, provocando choro e, conseqüentemente, movimentos que irão proporcionar sensações proprioceptivas. Ou seja, partes do corpo entram em contato com outras superfícies corporais e, concomitantemente, com as que estão à sua volta; e por fim integram essas ações às sensações exteroceptivas, que são as sensações sentidas pelo tato.

Se pensarmos em um bebê cego, ele conseguirá sem problemas integrar e realizar todas essas ações, desde que haja um ambiente que o estimule a passar por estes estágios piagetianos sem nenhuma dificuldade. Fraiberg (1977) observou que a partir do terceiro mês a criança vidente sorri quando vê a face humana, a criança cega o faz, frequentemente, quando ouve a voz dos seus pais. Além disso, os estímulos táteis, como as carícias, os balanços e as cócegas sempre provocam o sorriso da criança cega.

Após o estágio dos reflexos e o dos primeiros hábitos, o terceiro estágio é o da reação circular secundária, que compreende a idade entre quatro a oito meses. Nesta etapa, inicia-se o afastamento entre a criança cega e a vidente. A partir deste momento, o bebê está bastante familiarizado com o seu corpo e a sua atenção pode ir além de si mesmo, na buscados acontecimentos de seu ambiente. Acidentalmente, pode chocar-se contra alguma coisa, produzindo um novo e interessante ruído ou movimento. Sempre em busca de novidades, o bebê se volta para repetir a experiência. Piaget e Inhelder (1993) denominam de “procedimento para prolongar os espetáculos interessantes” o movimento de retorno e repetição.

O terceiro estágio apresenta as seguintes transições, a partir do momento, cerca dos 4 meses e meio, em média, em que há coordenação entre a visão e a preensão (o bebê agarra e manipula tudo o que vê no seu espaço próximo). Um sujeito dessa idade pega, por exemplo, num cordão pendente do teto do berço, e sacode, dessa maneira, todos os chocalhos suspensos acima dele. Repete, imediatamente, uma série de vezes, o gesto de resultados inesperados, o que constitui uma “reação circular”, portanto um hábito em estado nascente, sem finalidade prévia estremada dos meios empregados. (PIAGET; INHELDER, 1993, p. 16, grifos do autor).

O bebê que não enxerga terá dificuldades em identificar de onde vem o som ou ruído e poderá até continuar a realizar a ação, porém não saberá identificar como ocorreu todo o processo. Muitas vezes ficará repetindo a brincadeira com o corpo, transformando-a em estereotipia⁸, que é um movimento repetitivo com o corpo, muito comum nas pessoas cegas.

No quarto estágio, que vai do oitavo até o 12º mês, observam-se atos mais completos de inteligência prática e comportamento intencional. A criança tem uma finalidade prévia, independentemente dos meios que vai empregar. Assim, empurra para o lado os obstáculos que a impedem de alcançar algo que deseja. No decorrer desse estágio, porém, se a coordenação dos meios e da finalidade é nova e se renova em cada situação imprevista, os meios empregados são tomados das condutas já assimiladas. Nesse período, a criança forma a permanência do objeto⁹, estrutura que a criança cega só vai conseguir assimilar por volta dos 24 meses, segundo Bigelow (1990).

O estágio seguinte é denominado por Piaget de tateamento orientado. Nesse quinto estágio, que vai até o 18º mês, a criança já não repete simplesmente os movimentos com o objetivo de produzir um resultado desejado; agora ela começa a experimentar para ver o que acontece, aprende a usar novos meios para atingir determinado fim. Descobre, por exemplo, que pode puxar até ela, com um bastão, um objeto que deseja. O seu comportamento de ensaio e erro é dirigido a um objetivo.

O último estágio do comportamento sensório-motor marca o início do tateamento mental. Deixando de ser apenas fisicamente, o comportamento também envolve o interiorizado. Este é o período de transição entre o sensório-motor e o período pré-operatório, quando de fato acessamos o pensamento.

Através do estudo desses seis estágios, Piaget nos mostra como o bebê evolui do organismo biológico para o organismo social. Descreve o crescimento da cognição desde o primeiro reflexo primitivo até as combinações complexas e variadas do comportamento, que logo serão integradas ao pensamento.

⁸ São movimentos repetitivos sem função que muitas crianças fazem, como por exemplo, ficar balançando as mãos, balançando o corpo, aparentemente sem nenhum sentido.

⁹ Conquista intelectual do período sensório-motor, na qual o bebê aprende que os objetos e as pessoas existem independentemente da percepção que tem deles.

Nessa etapa do desenvolvimento, a criança terá elaborado a ideia da permanência do objeto, terá adquirido a compreensão de que os objetos e pessoas têm uma existência permanente que independe de sua percepção. Também terá desenvolvido o início da percepção de causalidade, pois, quando chuta um objeto, perceberá que essa ação produz certos resultados. Outro conceito que se inicia nesse período é o do espaço e tempo. A alimentação da manhã é seguida pela hora do banho e depois pela brincadeira no playground e assim por diante. Todas essas descobertas terão contribuído para aumentar a consciência de si mesmo como alguém separado das outras pessoas, se constituindo em um indivíduo com desejos e saberes próprios.

Nas crianças cegas, a possibilidade de constituir esses conceitos existe, porém, elas apresentam atraso em relação às crianças videntes. Por isso, é importante que estudos e pesquisas voltados ao desenvolvimento dos cegos não foquem na visão visocentrista.

Na ausência da visão, é muito difícil para as crianças elaborar um universo de objetos permanentes, sobretudo daqueles que não estão em contato com a sua mão. Todavia, construirão a permanência dos objetos táteis e serão capazes de procurar objetos que tenham significado e conhecimento suficiente, a partir do segundo ano de vida (COLL; MARCHESI; PALACIOS, 2004).

A partir do segundo ano de vida, novas conquistas serão alcançadas pelas crianças de qualquer cultura. Evidentemente, cada uma delas reafirmando e ressignificando a sua cultura. No entanto, o início das representações, marcada pelo jogo simbólico, é observado como parte necessária ao desenvolvimento infantil. Nesse período, chamado de Pré-Operatório por Piaget, é observado a capacidade das crianças de pensar sobre os objetos e sobre os eventos que não estão presentes no seu ambiente, mas que são lembrados e representados através de brincadeira, imagens, palavras etc. O autor dividiu este período em dois: Pré-conceitual, que vai aproximadamente dos dois aos quatro anos; e Intuitivo, dos quatro aos seis e sete anos.

A pré-concepção inicia-se com a tentativa da criança de generalizar, revelando a confusão dela entre a classe dos objetos e seus membros. Para uma criança cega, necessitar fazer uso das mãos para conhecer e reconhecer um objeto

faz com que ela ache que todas as pessoas precisem também usar as mãos para identificar as coisas. Por exemplo: a criança vidente aprende a comer sozinha quando lhe damos a colher e ela, ao ver como se come, inicia a tentativa de levar a colher à boca, inicialmente muito sem coordenação e, depois de muitas tentativas, com coordenação e autonomia; no entanto, a criança cega irá necessitar da mediação do outro, teremos de ir junto com ela mostrando como se pega o alimento e leva à boca; fazemos a ação da nossa mão junto da dela para que ela compreenda. Será necessário repetir muitas vezes esta ação de modo a ser internalizada. Assim, a criança entende que é “segurando na mão” que ela vai levar a colher à boca e ela repete muitas vezes desta forma. A criança segura sua própria mão e a leva à boca com a colher. Esta cena é muito comum em várias ações que temos que mostrar à criança cega como fazer, ela generaliza e não tem como ser de outra forma, pois o tato não fornece as informações, como ocorre com o sistema visual. O próximo passo é fazer a criança entender que ela não precisa da sua outra mão para fazer as coisas com a própria mão, deixando assim de generalizar a ação.

Nesse período, a criança volta a ficar egocêntrica¹⁰, acha que o mundo é do jeito que ela compreende, percebe e pensa. Não compreende que outras pessoas têm uma perspectiva, ou ponto de vista, diferente do seu próprio (NEWCOMBE, 1999).

Outra característica própria deste período é o animismo. A criança acredita que o mundo da natureza é vivo, consciente e dotado de objetivos. O artificialismo, outra tendência desta criança, faz com que ela acredite que os seres humanos criaram os fenômenos naturais. Pulaski (1986) revela:

A filhinha de Piaget, vendo as nuvens de fumaça subirem do cachimbo de seu pai, presumiu que Papai era responsável pelas nuvens no céu e pela neblina em torno do cume das montanhas da Suíça.(p.57).

Outro constructo dessa época é a conservação, que consiste na capacidade da criança de compreender que certos atributos de um objeto são constantes ainda que este tenha a aparência transformada. Existe a prova clássica de Piaget com a massa de modelar, em que são mostradas à criança duas bolas de massa e ela diz

¹⁰ Dificuldade da criança em compreender que o mundo tem outras dimensões, independente do que percebam de imediato nas suas experiências. O auge do egocentrismo é com o bebê que não percebe que suas mãos e pés fazem parte de seu corpo e que o seio materno é de outra pessoa.

que são iguais e, depois que uma vira salsicha e a outra permanece em formato de bola, ela então diz que aquela em formato de salsicha é a maior, donde se deduz que ainda não compreende que a matéria se conserva, independente da forma que tome. Assim, fica evidente que a criança ainda não adquiriu o conceito de reversibilidade, que é a capacidade de reverter e voltar atrás no raciocínio, se caracterizando como uma operação do próximo período, o Operatório–Concreto.

A criança cega também compreende assim os fenômenos, por isso é impossível para ela escrever usando a reglete¹¹ nessa faixa etária, pois ela ainda não tem o conceito de reversibilidade, ficando difícil saber que a escrita deve ser feita da direita para a esquerda na prancha da reglete e depois virar o papel para ler. A indicação é que a criança comece a escrever usando a máquina braille¹², pois, ao digitar os pontos, os registros já aparecem em alto relevo.

Neste período, ao completar e formar os conceitos, a criança segue para o Período Operatório–Concreto, onde de fato existe o caráter estável e reversível das operações. Contudo, a criança finda o período das pré-operações ainda na indecisão e desequilíbrio, não tendo certeza se a salsicha da massa é ou não do mesmo tamanho que a bola ou se as regras da natureza são decididas pelos homens. Piaget (*apud* PULANKI, 1986) assim descreve:

O pensamento nesse estágio continua a ser pleno de imagens e intuitivo, e o equilíbrio entre a assimilação e a acomodação ainda não é permanente. É esse pensamento intuitivo e semi-reversível, mas sem composições rigorosas, que constitui a transição das pré-concepções aos conceitos (p. 64).

¹¹Reglete: corresponde a uma régua dupla que abre e fecha com apoio de dobradiças no canto esquerdo e cuja abertura é destinada ao papel. Na régua superior, encontramos retângulos vazados, cada um compreendendo 6 pontos, na disposição de uma “cela” Braille; e na inferior podemos encontrar várias “celas” Braille, todas em baixo relevo. O punção, instrumento furador com uma base de apoio e uma ponteira metálica, será colocado dentro de cada janela, e uma a uma pressionam-se os pontos desejados para cada letra. Por esse motivo, nós a denominamos de “escrita mecânica”. A escrita é feita da direita para a esquerda, sendo que o relevo será encontrado ao retirar e virar a folha, já que, quando apertamos o punção na folha, o relevo será formado na face contrária e, ao retirá-la, a leitura se processa normalmente: da esquerda para a direita. Disponível em: www.brailleu.com. Acesso em: 09/01/2012.

¹² Máquina braille é composta de 7 teclas. Cada tecla corresponde a um ponto e ao espaço. O papel é fixo e enrolado em rolo comum, deslizando normalmente quando pressionado o botão de mudança da linha. O toque de uma ou mais teclas simultaneamente produz a combinação dos pontos em relevo, correspondente ao símbolo desejado. O Braille é produzido da esquerda para a direita, podendo ser lido sem a retirada do papel da máquina de datilografia Braille. Disponível em: www.brailleu.com. Acesso em: 09/01/2012.

O último estágio piagetiano é o Formal, onde de fato existe o pensamento hipotético-dedutivo. As operações mentais, a partir da adolescência e na vida adulta, são baseadas em hipóteses que levam a certas deduções lógicas. Assim é que conseguimos os grandes avanços nas áreas das ciências e tecnológica, tendo como ícone do século passado a chegada do homem à lua, vitória conseguida a partir de deduções hipotéticas.

As crianças cegas iram percorrer todos esses estágios, como apontam as pesquisas de Ochaita e Espinosa (2004):

Em termos gerais, pode-se afirmar que o desenvolvimento intelectual das crianças não-videntes não apresenta problemas sérios, embora tenha peculiaridades características. (p. 160).

Para as autoras, a maior defasagem entre as crianças videntes e não videntes situa-se nas tarefas de classificações, conservações ou seriações verbais; entretanto, nas operações de seriação manipulatórias e nas que implicam imagens mentais e conhecimento espacial, usar o tato para obter a informação faz com que as não videntes resolvam, porém com um atraso de 3 a 7 anos, a depender da tarefa, todavia, o atraso é anulado no período formal.

Assim é que se apresenta uma das questões da presente pesquisa. O que é que protege e impulsiona o desenvolvimento das crianças que nascem sem enxergar? Como elas vivem na primeira infância com o seu microsistema, e como este pode ajudá-las? O que deste ambiente proporciona desenvolvimento para que ela consiga adquirir estes conceitos o mais próximo de sua idade cronológica?

Dessa forma, a presente pesquisa pretende entender os processos desenvolvimentais da criança cega com os seus diversos ambientes, desde o microsistema até o macrosistema.

As práticas sociais variadas e os diversos interlocutores que atuam como recursos para fazer com que a criança se aproprie de formas culturais historicamente construídas e de reagir a algo, manipular objetos, pensar e compreender o mundo transformando-o é o que vamos buscar compreender.

Muitos adultos ainda veem a infância como um período de carência, de não saber, de não ser levado a sério e de não ter aprendizagem; também acreditam que as crianças vão aprender de qualquer jeito, basta “dormir e acordam sabendo”, segundo dito popular. Essas pessoas não compreendem que o desenvolvimento se

dá através e em decorrência de construções cotidianas do fazer da própria criança e das suas relações.

Todavia, para que a aprendizagem ocorra favorecendo o desenvolvimento global da criança, precisamos aprofundar observações sobre o que está em seu entorno e refletir sobre o que favorece o seu desenvolvimento. Perguntas são formuladas, como: por que determinadas crianças que nascem cegas conseguem se desenvolver sem atraso cognitivo e outras apresentam grandes déficits? O que faz com que uma criança que nasceu sem enxergar evolua numa sociedade “visocentrista”? Quais são os fatores que favorecem o seu desenvolvimento? O que a faz feliz e incluída nesta sociedade desigual?

Para cada uma dessas perguntas, e para muitas outras, a resposta seria, como diz Cole (1996) na Introdução do livro *A ecologia do desenvolvimento Humano: experimentos naturais e planejados de Bronfenbrenner*:

Bronfenbrenner nos dá a única resposta honesta imaginável – a mesma resposta que sua avó lhe daria se ele tivesse tido a oportunidade de discutir essas questões com ela – “tudo isso depende”. Em linguagem técnica, “tudo isso depende” traduz a ideia de que as explicações sobre aquilo que fazemos (supondo-se que vamos conseguir descrições aproveitáveis) serão encontradas nas interações entre as características das pessoas e seus ambientes, passados e presentes. Conforme diz Bronfenbrenner, ‘os efeitos principais estão na interação’. Ele também segue Kurt Lewin ao sugerir que, se queremos mudar os comportamentos, precisamos mudar os ambientes. (p. XIII, grifos do autor).

Para conhecer o fluxo do desenvolvimento, no entanto, faz-se necessário conhecer as modificações que surgem nas atividades, no ambiente e nas concepções das pessoas, e como estas são transferidas para outros momentos e lugares dos quais o indivíduo participa e como interage com esses dispositivos. Então, a perspectiva que vamos aprofundar e através da qual vamos fazer a ancoragem teórica do desenvolvimento infantil é a teoria ecológica.

3.4 TEORIA ECOLÓGICA

Para a teoria ecológica, o desenvolvimento humano ocorre em processo de acomodação progressiva e mútua entre um ser humano ativo em desenvolvimento e os seus ambientes mutantes em que esta pessoa em desenvolvimento vive. Esses ambientes ecológicos são concebidos como uma organização de encaixe de estruturas concêntricas, cada uma delas contida na seguinte, e identificadas as estruturas por microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema. Bronfenbrenner (1996), autor da teoria ecológica, usou como metáfora, para demonstrar essas interconexões, as Matrioshka, famosas bonecas russas onde uma se encaixa no interior da outra.

Nesta teoria, o que importa em cada sistema é como o sujeito ativo percebe as influências a que está sujeito, pois ele não é uma tábula rasa sobre o qual o ambiente provoca transformações, nem um organismo passivo no ambiente. Considera-se que seja um sujeito em crescimento, dinâmico e que penetra e é penetrado pelo meio em que reside, que o reestrutura. É, pois, uma relação de reciprocidade o que ocorre entre o indivíduo e seu entorno. É também relevante definir que o ambiente, para os processos desenvolvimentais, não se limita a um único ambiente, mas inclui as interconexões entre esse ambiente e os outros sistemas externos e mais amplos. São de Bronfenbrenner (1996) as definições que se seguem.

3.4.1 Microssistema: relação face a face

O microssistema é definido como um ambiente com características físicas e materiais específicos e integrado por três propriedades construtivas, quais sejam, as atividades, os papéis e as relações interpessoais. Estes elementos são relevantes a partir de como são experienciados pelo indivíduo, de como essas propriedades são percebidas pela pessoa no meio ambiente. Bronfenbrenner expõe:

Muito poucas das influências externas que afetam significativamente o comportamento e o desenvolvimento humanos podem ser descritas unicamente em termos de condições físicas e eventos objetivos; os aspectos do meio-ambiente mais importantes na formação do curso do crescimento psicológico são, de forma esmagadora, aqueles que têm significado para a pessoa numa dada situação. (p.19).

Neste sistema, fica compreendido o local em que a pessoa vive, a escola, a creche, a vizinhança e outros locais em que a criança interage face a face. Também é dada importância às conexões entre outras pessoas presentes no ambiente, à natureza desses vínculos e à sua influência indireta sobre a pessoa em desenvolvimento, através de seu efeito sobre aquelas que interagem com ela e que também compõem o sistema. Assim, na família contemporânea encontramos, por exemplo, o namorado da tia que mora na casa, o sobrinho que veio morar na cidade, ou ainda o padrasto. As relações daí advindas provocam transformações no sujeito em desenvolvimento.

3.4.2 Mesossistema: conjunto de microssistemas

Na teoria ecológica o mesossistema inclui as interrelações entre dois ou mais ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento participa ativamente, sendo, portanto, um sistema formado com vários microssistemas. O mesossistema é formado ou ampliado sempre que a pessoa em desenvolvimento contacta um novo ambiente. Além do vínculo primário com o microssistema, outras formas de interconexão se formam com pessoas que participam ativamente de ambos os ambientes, de vínculos formados através da rede social e das comunicações formais e informais entre os ambientes.

Fazem parte deste sistema, por exemplo, a interconexão da família com a escola, o irmão com a escola, os laços estreitos com a vizinhança.

3.4.3 Exossistema: pessoa não está presente

Neste sistema a pessoa em desenvolvimento não participa dele diretamente, e talvez não o conheça jamais, apesar de sofrer influência de eventos que nele ocorrem.

Em relação à criança pequena, podemos considerar como exossistema o trabalho dos pais, a rede de amigos dos pais, as atividades da diretoria da escola etc.

3.4.4 Macrossistema: cultura gerando desenvolvimento

Considerado o mais amplo dos sistemas, dele fazem parte todos os outros sistemas. Os diferentes sistemas são interconectados a uma determinada cultura, a partir de um padrão global de ideologia e organização das instituições sociais comuns.

No Brasil, por exemplo, a escola tem que seguir diretrizes propostas pelo Ministério da Educação e Cultura, mesmo nas situações de escolas muito diferentes, com metodologia diferente, pública ou particular, com maior ou menor número de alunos, que disponham da Educação Infantil ou apenas o Ensino Fundamental. Seja situada no melhor bairro de São Paulo ou em Monte Santo, no interior da Bahia, todas têm por obrigação seguir as mesmas leis.

Como exemplo de macrossistema, temos a cultura, as crenças, os mitos que envolvem os processos históricos e culturais de um povo.

Para pensar como agem esses sistemas no desenvolvimento, torna-se necessário compreender como se processam essas relações. Na perspectiva ecológica, as díades são fundamentais para desenvolver aprendizagens na pessoa em desenvolvimento, sendo assim, é importante compreender as díades desenvolvimentais de interação.

3.5 DÍADES DE INTERAÇÃO: OBSERVACIONAL, DE ATIVIDADE E PRIMÁRIA

Bronfenbrenner (1996) refere que a unidade mínima de interação interpessoal se constitui em díades, que ele divide em observacional, de atividade e primária. Embora cada uma delas tenha características específicas, elas não se excluem e podem ocorrer tanto simultaneamente quanto separadamente, e todas, efetivamente, ocorrem no microssistema. A díade observacional ocorre quando um membro está prestando atenção à atividade do outro, o qual, por sua vez, reconhece esse interesse. Por exemplo, a mãe preparando uma refeição enquanto a criança a observa. O que é importante para o autor, nesta atividade, é que as pessoas envolvidas devem demonstrar atenção e interesse, seja em mostrar a maneira como faz, seja porque aquele que observa deve ter interesse em olhar o que é feito. Este todo se caracteriza como um comportamento integrante de um microssistema.

Quando essa atividade é sustentada pelo outro, ela evolui para a segunda díade, que é a da atividade conjunta. Agora, os dois participantes se percebem fazendo alguma coisa juntos. Por exemplo, a mãe conta uma história utilizando gravuras e pede à criança que nomeie os objetos.

Uma díade de atividade conjunta apresenta condições especialmente favoráveis não só para a aprendizagem no curso da atividade comum, mas também para uma crescente motivação para buscar e completar a atividade quando os participantes não estiverem mais juntos. (BRONFENBRENNER, 1996, p.47).

Essa díade apresenta características e propriedades de todas as demais díades, que são: reciprocidade, equilíbrio de poder e relação afetiva. Na reciprocidade as influências mútuas e intercambiáveis são compartilhadas entre as pessoas, o que A faz influencia B e vice-versa. Para a criança pequena, essa atividade compartilhada reciprocamente estimula a evolução de um conceito de interdependência, um passo importante no desenvolvimento cognitivo (BRONFENBRENNER, 1996).

Uma metáfora para esta propriedade da díade, que para o autor é uma das interações mais poderosas no desenvolvimento, é o jogo do pingue-pongue, onde os participantes perseveram e se engajam em padrões de interação progressivamente

mais complexos, e as trocas se tornam mais rápidas e intrincadas conforme o jogo prossegue. Como resultado desse jogo, existe um aceleração do ritmo e maior complexidade dos processos de envolvimento e aprendizagem, fazendo com que a pessoa aprenda as novas atividades e os novos papéis e possa reproduzi-los em outros ambientes, sozinho ou com outra pessoa.

A propriedade da díade de equilíbrio de poder mostra que, mesmo existindo reciprocidade entre os participantes, um pode ser mais influente que o outro em uma determinada atividade, ambiente, ou mesmo no tempo. Bronfenbrenner (*op. cit.*) refere que esta aprendizagem contribui para o desenvolvimento, cognitivo e social em diferentes ambientes ecológicos, durante todo o ciclo de vida, e enfatiza o poder desta díade para a aprendizagem e o desenvolvimento quando existe alternância de poder em favor da pessoa em desenvolvimento, “[...] em outras palavras, quando esta última recebe uma crescente oportunidade de exercer controle sobre a situação” (p.47).

A última propriedade é a relação afetiva. Porque os participantes se envolvem em interações diádicas mais complexas, emergem sentimentos de variadas instâncias, positivos, negativos, mútuos, simétricos ou complementares. Quando as relações são positivas e recíprocas, fazem com que aumentem o ritmo e a probabilidade de ocorrência dos processos de desenvolvimento.

Por fim, a díade primária é quando a relação continua a existir para os dois (ou mais) participantes, mesmo quando eles não estão juntos. Assim Bronfenbrenner (*op. cit.*) descreve:

Os dois membros aparecem no pensamento de cada um, são objeto de fortes sentimentos emocionais e continuam a influenciar o comportamento um do outro mesmo quando separados. (p.48).

Exemplo típico desta díade é quando a pessoa em desenvolvimento lembra-se da outra e de acontecimentos que participaram juntos, o que poderiam fazer, o que a outra poderia dizer e assim por diante. Esta díade exerce uma forte influência no desejo direcionado ao aprendizado, tanto na presença quanto na ausência da outra pessoa. Assim, é mais presumível que a pessoa que estabeleceu uma díade observacional e/ou de atividade possa estabelecer a díade primária com eficácia, gerando, como consequência, o desenvolvimento. Para o autor da teoria ecológica,

conforme mencionado anteriormente, estas díades podem funcionar juntas ou separadas, no entanto, as estruturas combinadas geram mais impacto no desenvolvimento da criança do que as díades separadas. Assim sendo, a partir das interrelações estabelecidas nas díades, teremos como proposições os efeitos de primeira e de segunda ordem. Quando ocorre alguma mudança evolutiva em um dos participantes e o outro também é atingido, isto é considerado efeito de primeira ordem. Para Moen e Erichson (*apud* POLONIA; DESSEN; SILVA, 2005), na perspectiva ecológica os pais são parceiros importantes para o desenvolvimento de seus filhos e não só alavancam desenvolvimento para eles como também para os seus próprios processos evolutivos, obtendo-se um efeito de primeira ordem das interrelações.

Já os efeitos de segunda ordem são marcados pela influência indireta de outras pessoas na interação da díade, o que pode ser elemento facilitador ou inibidor dos padrões de atividade. Estes podem ser físicos, como a televisão, a internet, a moda, a relação conflituosa dos pais gerando estresse nos filhos. Como elemento de segunda ordem, a funcionar como inibidor do desenvolvimento da criança cega, poder-se-ia pensar nas concepções do senso comum, que acredita que só se pode aprender o que se vê, e, conseqüentemente, a aprendizagem para esta criança não é possível e a mesma é tratada com piedade. Como facilitador de padrões de atividade, por exemplo, teríamos aquela criança que, mesmo nascendo sem o globo ocular em ambos os olhos, foi bem acolhida e a sua família a aceita e estimula o seu desenvolvimento.

Para Polônia, Dessen e Silva (2005), é desafiante verificar se existe continuidade ou descontinuidade nos efeitos de primeira e de segunda ordem, considerando-se as relações positivas e negativas, os valores e as crenças que alteram as interrelações entre os envolvidos nos processos diádicos.

3.6 BIDIRECIONALIDADE EM PESQUISA DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Para Bronfenbrenner (*op. cit.*), não existe pesquisa ecológica sem que haja trocas recíprocas de uma pessoa para outra ou vice-versa. Diferentemente das pesquisas clássicas que analisavam apenas a influência de um dos parceiros, por

exemplo, na relação mãe-bebê se observava apenas a interação da mãe com o bebê e nunca o que o bebê fazia para assegurar esta responsividade. Na concepção ecológica, sempre vai existir a reciprocidade.

O autor admite ter sido influenciado por alguns modelos de pesquisa, por exemplo: o modelo de endereço ou localização social que estuda as diferenças sociais e geográficas; o modelo de atributos pessoais, que tem como maior foco as características da pessoa; o modelo do “nicho” sociológico, que investiga o desenvolvimento humano em mais de uma localização social; e o modelo pessoa-contexto, que utiliza as combinações de ambos para produzir efeito no desenvolvimento. Com base nessas concepções é que o arcabouço da teoria ecológica vai ser delimitado.

Um experimento ecológico é uma tentativa de investigar a progressiva acomodação entre o organismo humano em crescimento e seu meio ambiente, através de uma comparação sistemática entre dois ou mais sistemas ambientais ou seus componentes estruturais, com uma cuidadosa tentativa de controlar outras fontes de influência, quer por designação aleatória (experimento planejado), quer por comparação (experimento atual). (*Op. cit.*, p. 29).

Na evolução do constructo das interações da pessoa, são enfatizados diversos atributos que vão desde a herança genética e personalidade, denominados de propriedades da pessoa, até as propriedades do ambiente, como fatores físicos que incluem o ambiente, e fatores sociais e culturais em que o ser humano vive.

Preocupado com o rumo que as pesquisas em desenvolvimento humano vinham ocorrendo, no sentido de uma teoria estática que não se preocupava com as interações, Bronfenbrenner propôs um novo modelo em que os processos de desenvolvimento influenciavam e eram influenciados pelo ambiente. Contudo, essencialmente, o mais importante era compreender o resultado dessa interação, o processo através do qual se promovia desenvolvimento. Ou seja, a ênfase dada anteriormente ao ambiente em detrimento do aspecto da pessoa e do processo passa a ser revista a partir da sua Teoria Ecológica, surgindo o que atualmente é conhecido como Modelo Bioecológico.

3.7 MODELO BIOECOLÓGICO

Este modelo é considerado a segunda fase da obra de Bronfenbrenner. O autor faz críticas ao seu modelo pelo fato da ênfase maior ser nos aspectos do contexto em detrimento da pessoa. Estes aspectos foram revisados, originando a nova fase, chamada de Modelo Bioecológico, onde foram incluídos novos elementos com articulações em interações mais dinâmicas (NARVAZ; KOLLER, 2004). Nesse novo modelo, além de compreender os diversos sistemas anteriormente propostos, o autor centra-se nos quatro componentes que formam a abordagem bioecológica: Pessoa – Processo – Contexto – Tempo. Os pressupostos iniciais da teoria foram mantidos com a ampliação de conceitos.

As reformulações atribuíram aos *processos* uma posição central, em que as diferentes formas de interação entre as pessoas não mais são vistas como apenas função do *ambiente*, mas como uma função do *processo*, que é definido em termos de relação entre o ambiente e as características da pessoa em desenvolvimento. (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 57, grifos do autor).

Assim é que, nessa nova proposta, o desenvolvimento humano deve ser compreendido através da interação dos quatro núcleos interrelacionados: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo, que serão descritos a seguir.

3.7.1 Componente Processo

No novo modelo, o constructo fundamental com ênfase nos processos proximais pode ser assim definido: “[...] formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente que operam ao longo do tempo e são os principais motores do desenvolvimento” (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998, p.996 *apud* NARVAZ; KOLLER, 2004, p.58).

Os autores citados acima apontam cinco aspectos para definir os processos proximais que promovem desenvolvimento.

- a) necessidade da pessoa estar engajada em uma atividade;
- b) a interação deve acontecer regularmente, em um período prolongado de tempo;
- c) as atividades devem ser progressivamente mais complexas, por isso a necessidade de tempo;
- d) deve haver reciprocidade entre as relações interpessoais;
- e) para que ocorra a interação recíproca, os objetos e símbolos do ambiente devem estimular a atenção, a exploração, a manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento.

Os processos proximais podem produzir dois tipos de efeito que conduzem a diferentes tipos de desenvolvimento, os efeitos de competência e os de disfunção. Tanto um efeito quanto o outro dependem da exposição aos processos proximais em cinco dimensões: duração do período de contato; frequência do contato; interrupção ou estabilidade da exposição; o tempo da duração e a intensidade e força do contato. Além desses, não podem ser esquecidos os fatores genéticos, que são interdependentes de todos os processos descritos (NARVAZ; KOLLER, 2004).

3.7.2 Componente Pessoa

A pessoa passa a ser compreendida com as suas características biológicas e as que foram construídas na interação com o ambiente. Para Copetti, Krebs e Beltrame (1997 *apud* COPETTI; KREBS, 2004, p. 75), “[...] as propriedades da pessoa abordam tanto a cognição em contexto quanto as características sócio-emocional e motivacional”.

Há três grupos de características da pessoa que influenciam no desenvolvimento: a força, os recursos biopsicológicos e a demanda.

A força dispõe de características que colocam os processos proximais em desenvolvimento quanto em impedimentos. São chamados geradores os que envolvem ações ativas como curiosidade, disposição para realizar atividades independentemente e com o outro, e senso de capacidade. Os desorganizadores

tratam de características como apatia, insegurança, impulsividade e timidez excessiva.

Os recursos biopsicológicos referem-se a habilidades que envolvem o pleno funcionamento dos processos funcionais nos ciclos de desenvolvimento do ser humano, ampliando a efetividade dos processos proximais de forma construtiva. Para Narvaz e Koller (2004), as deficiências físicas, cognitivas, visuais e malformações congênitas são condições que limitam ou inibem a integridade funcional do indivíduo.

A demanda integra os aspectos do ambiente que estimulam ou desencorajam os processos proximais. Aparência física, etnia, idade, gênero e comportamentos funcionais são exemplos de características que atuam sobre os processos proximais.

Nesta pesquisa, é fundamental compreender o potencial genético como atributo da pessoa, pois, como apontado por Narvaz e Koller (2004):

A hereditariedade, no novo modelo bioecológico, passa a ser elemento chave, pelo qual os processos proximais são vistos como os mecanismos através dos quais genótipos se transformam em fenótipos [...] Esta interação determina se é o potencial para a competência ou para disfunção que será manifestado. (p.61).

3.7.3 Componente Contexto

O contexto é compreendido pela interação dos quatro níveis ambientais, formando o meio ambiente ecológico. São eles: o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema. Esses componentes são pressupostos da primeira fase, já explicados na seção anterior.

3.7.4 Componente Tempo

Este elemento é analisado em três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo. A análise do tempo no processo de desenvolvimento da pessoa deve levar em consideração os acontecimentos desde os mais próximos até os mais

distantes. Para Bronfenbrenner (1996), as mudanças que ocorrem através do tempo não são apenas produtos, mas também produtoras de mudanças históricas.

O microtempo trata da continuidade e descontinuidade observadas nos processos proximais. Como abordado anteriormente, os processos proximais precisam, para gerar desenvolvimento, de certa regularidade e frequência no tempo.

No mesotempo, é observada periodicidade nos processos proximais através de intervalos maiores de tempo como dias e semanas, e são justamente os efeitos cumulativos desses períodos que produzem resultados significativos no desenvolvimento.

Já o macrotempo versa sobre as mudanças dentro da sociedade através das gerações e o modo como afeta o indivíduo no seu ciclo de vida. Existem fatos históricos que, além de afetar individualmente a pessoa em desenvolvimento, afeta grandes segmentos da população.

4. FAMÍLIA E INFÂNCIA

[...] aprendemos a ser humanos, e os membros da família são nossos primeiros mestres.

(BUSCAGLIA, 1993, p. 83).

Independente do arranjo familiar ou da forma como vem se constituindo a família, é este o ambiente indispensável para a sobrevivência, o desenvolvimento e a proteção integral da criança. O seu papel é fundamental na educação formal e informal e é no seu espaço que são aprendidos os valores éticos e humanitários da vida e onde, prioritariamente, se transmite a cultura de um povo. A instituição família sempre esteve presente nas sociedades e é o primeiro ambiente de socialização do indivíduo.

O nascimento de uma criança, com ou sem deficiência, corresponde ao encontro entre um homem e uma mulher. O bebê é, de fato, a expressão concreta de um encontro. E este não necessariamente é vinculado ao amor, nem à coação ou à obrigatoriedade da linhagem. Mas, no real, “um encontro” é uma possibilidade de vida, tanto simbólica quanto afetiva, social e cultural. No caso de um recém-nascido, integra o grupo ao nascer, passando a fazer parte de uma rede de parentesco.

Aprofundar e refletir sobre o surgimento dessa criança nessa rede familiar e como ela forma esse novo ser são o que se propõe este capítulo.

4.1 BREVE HISTÓRICO DA FAMÍLIA: NASCIMENTO DO SENTIMENTO DE FAMÍLIA

Não se sabe ao certo quando surgiu o sentimento de família. Surgem, porém, nos estudos iconográficos de Ariès (1981), notícias da estrutura familiar a partir do século XVI, quando são vistas numerosas tapeçarias em cenas campestres, nas quais “[...] os senhores e suas crianças colhem uvas e supervisionam a colheita do

trigo” (p.197). Ainda não se trata efetivamente de cenas em família, pois as crianças são retratadas com a preocupação “[...] de intimidade outrora desconhecida” (p.198). Todavia, ao longo desse século, a família passa a ser compreendida com relação aos ciclos da vida, demonstrando um início de importância dada ao núcleo familiar.

Para Áries (*op. cit.*), o sentimento de família fica evidente nos fragmentos de um calendário datado da segunda metade do século XVI, em que a cada mês se observa uma cena: julho, uma família reunida e a presença de criados; agosto, o mês da colheita é o motivo da cena; outubro, uma refeição em família; novembro, um pai velho e doente; dezembro, toda a família reunida em torno do pai agonizante. É como nos diz o autor:

Portanto, esse calendário assimila a sucessão dos meses do ano à das idades da vida, mas representa as idades da vida sob a forma da história de uma família: a juventude de seus fundadores, sua maturidade em torno dos filhos, a velhice, a doença e a morte, que é ao mesmo tempo a boa morte, a morte do homem justo, tema igualmente tradicional, e também a morte do patriarca no seio da família reunida. (ÁRIES, 1981, p. 202).

Também interessante, como aponta Ariès (*op. cit.*), é a nova tendência que se volta para a intimidade da vida privada, pois até então esta era basicamente ignorada, e os ofícios, os jogos, as brincadeiras e a vida cotidiana ocorriam nas praças, ruas e vilas, não existindo, de fato, distinção entre o que era privado ou público, nem o que era próprio para adulto ou para a criança. Igualmente, não existia o sentimento de infância conforme o conhecemos construído a partir do século XVIII. Desde aí, existe um lugar para o infante e este passa a ser retratado a todo instante, traduzindo, acima de tudo, o imenso progresso do sentimento de família e de infância.

Torna-se importante conhecer o que existia e como funcionavam os grupos antes da representação familiar. Segundo a pesquisa iconográfica desenvolvida por Áries (*op. cit.*), pesquisador reconhecido como precursor da história da família, havia duas formas de grupo: a família, que pode ser comparada à família ocidental atual, e a linhagem, da qual faziam parte todos os descendentes de um mesmo ancestral. Junto a esses grupos, existia uma oposição, pois a evolução e o enriquecimento de uma linhagem provocavam o enfraquecimento e a pobreza da outra, segundo nos aponta o autor:

A família ou *mesnie*, embora não se estendesse a toda linhagem, compreendia, entre os membros que residiam juntos, vários elementos, e, às vezes, vários casais, que viviam numa propriedade que eles se haviam recusado a dividir, segundo um tipo de posse chamado *frereche* ou *fraternitas*. A *frereche* agrupava em torno dos pais os filhos que não tinham bens próprios, os sobrinhos ou os primos solteiros. Essa tendência à indivisão da família, que aliás não durava além de duas gerações, deu origem às teorias tradicionalistas do século XIX, sobre a grande família patriarcal. (p. 211, grifos do autor).

Dessa forma, existiu o afastamento da linhagem e sua importância em função da integridade do patrimônio, visto que muitas uniões aconteciam em função de um contrato de manutenção e ampliação de posses e bens físicos, e o que prevalecia era o ajuntamento de pais e filhos. Essa relação dos filhos com os pais é que parece ter marcado o surgimento da família, pois para Áries (*op. cit.*) “[...] a família transformou-se profundamente na medida em que modificou suas relações internas com a criança” (p.225). Uma das expressões mais comuns, ainda observada na atualidade, e que demonstra a forte ligação dos filhos com seus pais, demarcando o pertencimento a uma família, é o hábito de insistir nas semelhanças físicas entre os pais e seus filhos.

O autor ainda afirma que “A família conjugal moderna seria, portanto, a consequência de uma evolução que, no final da Idade Média, teria enfraquecido a linhagem e as tendências à indivisão” (*op. cit.*, p. 211).

Com o desenvolvimento do sentimento de família, surgem outros fenômenos dignos de estudo, como a ampliação e o aumento do número de escolas. Estas deixam de ser reservadas aos clérigos, ampliam suas bases e se tornam o instrumento de iniciação social. Assim, a criança passa a ter mais *status* e a “ensinar” aos pais como construir os sentimentos que caracterizam a família e que foram sofrendo variações até chegar aos moldes atuais.

O clima sentimental era agora completamente diferente, mais próximo do nosso, como se a família moderna tivesse nascido ao mesmo tempo que a escola, ou, ao menos, que o hábito geral de educar as crianças na escola. (ARIÈS,1981, p.232).

Interessante pontuar que as práticas de segregação de gênero já eram atuantes, com as meninas sendo educadas através dos costumes e, com algumas exceções, enviadas aos conventos. Para os meninos, houve a escolarização, embora no primeiro momento tenha sido voltada à camada média da hierarquia

social, prática que acentuou as desigualdades entre homens e mulheres na família tradicional e a disparidade socioeconômica no ingresso à educação formal.

Outro costume importante, e que ainda se faz notar através de indícios na atualidade, foi o privilégio concedido ao filho mais velho em detrimento dos seus irmãos mais novos. Acredita-se que este costume tenha sido difundido para evitar o esfacelamento do patrimônio na linhagem.

Então, pode-se concluir que “as famílias” eram, acima de tudo, uma unidade econômica. Na família tradicional, a produção agrícola envolvia todo o grupo familiar, inclusive as crianças, enquanto entre a nobreza e a aristocracia a transmissão da propriedade era a principal base do casamento.

Portanto, fica evidenciado que a construção de uma família tradicional tem muito de uma categoria que tudo abrange, ou seja, fatores econômicos, de gênero, de hierarquia, filosóficas, educacionais etc. Importante salientar que esta foi a evolução do sentimento de família no mundo ocidental, porém, ainda existem lugares no mundo onde a tradição de casamento arranjado permanece, como na Índia, na China, entre os afegãos etc.

Para Giddens (2007), a família mudou significativamente quando deixou de ser uma entidade econômica e o casamento passou a ser visto fundamentado no amor romântico e não mais como contrato econômico.

O autor afirma que os detalhes variam de uma sociedade para outra, mas as mesmas tendências são observadas em quase toda parte do mundo industrializado. Só uma minoria vive hoje na chamada família padrão, ambos os pais morando juntos com os filhos nascidos dessa união matrimonial, sendo a mãe uma dona de casa em tempo integral e o pai o responsável pelo sustento. Os dados apresentados pelo autor revelam que em alguns países ocidentais mais de um terço dos nascimentos ocorre fora do matrimônio; e nos Estados Unidos e na Europa, nada menos que um terço das mulheres entre 18 e 35 anos declara não pretender filhos.

Entretanto, o padrão mudou, apesar da instituição “família” ainda parecer a mesma, ter o mesmo nome e manter certos valores. Como diz Giddens (2007, p.28): “Continuamos a falar da nação, da família, do trabalho, da tradição, da natureza, como se todos continuassem iguais ao que foram no passado. Não continuam”.

O paradoxo enfrentado, na atualidade, é compreender a família com os seus diversos arranjos e decorrente de mudanças profundas nas suas relações e interações, mas que ainda mantém na aparência os preceitos, hábitos e costumes de outrora. Como afirmam Cervený e Berthoud (1997, p. 9):

[...] a família hoje se coloca como aquela organização que, ao mesmo tempo que sofre, espelha o impacto dessas transformações e constitui-se no *locus* do redimensionamento individual nas suas interações com o contexto mais amplo. (Grifos do autor).

O que de fato deve ser entendido é a mudança das próprias circunstâncias de vida e da vida. Ou o modo como vive a família atualmente, com suas complexidades e idiossincrasias e, para este trabalho especificamente, como vive a família da criança cega.

4.2 CONCEITUAÇÃO E FUNÇÃO DA FAMÍLIA

Apesar de existirem diversas abordagens voltadas ao assunto família e haver o reconhecimento da sua importância para o desenvolvimento infantil, é fundamental entender a perspectiva teórica e a ancoragem adotada por cada pesquisador/autor, pois certamente, além de ser um tema complexo e diversificado, é considerado um objeto transdisciplinar.

Bastos *et al.* (2002) dizem que é em torno da família que se estrutura a vida cotidiana, principalmente quando as políticas públicas são omissas em relação aos direitos humanos mais básicos, como saneamento, moradia, nutrição, saúde e educação. Afirmam estes autores que a família é “[...] *for the best and for the worst*”.¹³

Para Cervený e Berthoud (1997), a família da contemporaneidade é composta de uma pluralidade de composições que inclui relações por laços consanguíneos, relações não formalizadas por parentesco, família conjugal extensa, famílias

¹³ “[...] o melhor e o pior.” (Tradução nossa).

homoafetivas, núcleos domésticos, entre outros, contribuindo, segundo as autoras, para que: “[...] o quadro se apresente mais complexo, desafiador e paradoxal” (p. 9).

As mesmas autoras realizaram uma grande pesquisa na cidade de São Paulo, cujo objetivo era conhecer a família de classe média paulistana. Para melhor compreenderem os ciclos da evolução familiar, caracterizaram a família em ciclo vital, distinguindo-o em quatro etapas, não rigidamente circunscritas: 1ª fase– de aquisição; 2ª fase– da adolescência; 3ª fase – da maturidade; e 4ª fase – última.

A fase de aquisição é a primeira etapa do ciclo do jovem casal que se forma. A preocupação é com as aquisições de modo geral: encontrar moradia, emprego, adquirir desde acessórios domésticos até bens duráveis etc. Os filhos pequenos também fazem parte desta fase, assim como a busca de creche, escola, esporte, atividades complementares e outras. Enfim, nessa fase as aquisições tornam-se o eixo propulsor e vão modelar o núcleo que está se formando.

Para as autoras, é nesta fase que se constitui o modelo de família que vai ser adotado para este microssistema e, logicamente, este modelo passa pelos modelos aprendidos em suas famílias de origem e aqueles que serão selecionados e adotados no novo microssistema familiar.

A próxima fase do jovem casal é chamada “fase da adolescência” e é determinada pela entrada dos filhos na adolescência. Os autores pontuam que esta fase afeta sobremaneira a família, que também se torna um pouco adolescente. Interessante refletir como, na prática cotidiana de atendimento clínico a crianças deficientes visuais no Centro de Intervenção Precoce (CIP) do Instituto de Cegos da Bahia (ICB), encontram-se muitas famílias que, concomitante, estão nesses dois momentos referidos. Por exemplo: a mãe está construindo uma nova família com a criança pequena, mas, de casamentos anteriores, tem filhos na adolescência, ou seja, vive dois momentos diferentes com os seus filhos e, conseqüentemente, as vivências influenciam o que se possa construir na atualidade. Outra situação que temos visto cotidianamente são os adolescentes se transformando em pais, sem terem, de fato, vivido a adolescência, o que geralmente acarreta outro grande conflito.

A fase madura é caracterizada pelo momento em que a família tem o encontro intergeracional. Os pais estão envelhecendo e muitas vezes necessitam

dos cuidados dos filhos. Por outro lado, frequentemente são os pais velhos que detêm o poder econômico e o casal se vê na contingência de prestar ajuda para ser ajudado economicamente, gerando uma troca de favores e necessidades entre as gerações. Afirmam as autoras:

A nossa realidade hoje mostra que muitas das famílias nessa fase ainda ajudam economicamente os filhos que não conseguem entrar no mercado de trabalho logo após o término dos estudos, o que sobrecarrega ainda mais a família. (CERVENY; BERTHOUD, 1997, p. 15).

A última fase geralmente coincide com a aposentadoria. Esta fase tem se estendido, pois a expectativa de vida aumentou nos últimos anos. Também é uma fase onde ocorre um balanço intergeracional, pois olhar para trás pode trazer alegrias ou decepções e não mais existe tempo longo para reparações ou mudanças drásticas.

Chacon, Defendi e Felipe (2007) afirmam que a família contemporânea, de modo geral, mas nem sempre, é constituída de um homem, uma mulher e os filhos. Os pais não necessariamente são os genitores e as suas funções sociais e os seus valores morais são modificados a depender do seu contexto e das culturas que circundam essa família. Os autores afirmam que nesta nova família os filhos nem sempre são biológicos; o homem não é o único provedor do sustento; nela se percebe o sentimento intergrupais, mas que não impede relacionamentos e sentimentos extragrúpicos; desde cedo as crianças passam a frequentar creches, escolas ou instituições especializadas, como no caso de filhos com deficiência. Enfim, uma família mediatizada pela sociedade em todas as suas estruturas.

Corroborando com o modelo ecológico, vejamos o que diz Castro (2003 *apud* CHACON; DEFENDI; FELIPPE, 2007, p. 137):

As mudanças e a construção do conceito de família se desenvolvem num espaço e tempo histórico, acompanhando as mudanças que ocorrem no mundo. Isso porque a família pode ser pensada como um sistema, conectado a outros sistemas mais amplos, como a sociedade, que também passa por constantes e profundas transformações.

Dessa forma, a família deve ser entendida como um sistema, um todo organizado com indivíduos que estão em permanente relação com o comportamento sendo influenciado pelo outro, e ambos se transformando dialeticamente. O seu funcionamento deve ser entendido através de suas múltiplas variáveis, sendo impossível entendê-la a partir de apenas uma variável.

Entender a família a partir apenas de dados de identificação, como endereço, renda familiar, grau de instrução, relação do casal etc., embora necessárias, não traduzem e nem mostram efetivamente as experiências que a família oferece a seus filhos.

A família é responsável por compartilhar funções sociais, políticas e educacionais, contribuindo para a efetivação do seu membro como cidadão. A atuação familiar no desenvolvimento dos processos evolutivos dos seus componentes atua como propulsora ou inibidora do seu crescimento físico, intelectual, emocional e social, conforme afirma Dessen e Polonia (2007, p.2):

[...] na família, os objetivos, conteúdos e métodos se diferenciam, fomentando o processo de socialização, a proteção, as condições básicas de sobrevivência e o desenvolvimento de seus membros no plano social, cognitivo e afetivo.

Cabe salientar que a instituição família se transforma através do tempo, e essas mudanças estão em relação direta com o ciclo da vida familiar, diferentemente de outros sistemas. No sistema familiar, novos membros são incorporados pelo casamento, nascimento e adoção, os quais, seja por morte ou por abandono, deixam marcas que serão perpetuadas por toda a vida do indivíduo.

Entende-se o valor fundamental dos relacionamentos da família como sendo insubstituível. Carter e McGoldrick (2008), terapeutas de família, apontam como esses laços indissolúveis tornam, algumas vezes, o indivíduo incapaz de funcionar dentro do sistema, podendo, inclusive, fazer com que pressões dos membros da família possam, em casos extremos, levar à psicose.

A partir do momento em que a família passou a se formar através do desejo, fazendo escolhas interpessoais, tais como, com quem casar, onde viver, quantos filhos ter e como dividir as tarefas familiares, a instituição família passou a pagar um

preço e conquistou novos valores, concomitantemente, pelo fato dos relacionamentos perderem qualquer certeza ou consistência normativa que os governavam em épocas anteriores. Como aponta Carter e McGoldrick (2008):

No passado, o respeito pelos pais e a obrigação de cuidar dos mais velhos estavam baseados em seu controle dos recursos, reforçado pela tradição religiosa e pela sanção normativa. Atualmente, com a crescente capacidade dos membros mais jovens da família de determinar seus próprios destinos no casamento e no trabalho, o poder dos mais velhos de exigir a piedade filial está reduzida. (p.10).

Quanto à reconhecida capacidade de escolha do indivíduo, pode-se também afirmar que essa escolha é muitas vezes ilusória, e por isso se paga um alto preço quando a escolha é feita na direção de inconsistências e irrealidades, pois de fato, quando existe, é muito pouca a opção. Por exemplo, os filhos não têm escolha de nascer em determinada família e situação, nem os pais, depois que os filhos nasceram, podem optar quanto à existência das responsabilidades advindas da paternidade, mesmo que as negligenciem. Afirmam as autoras citadas: “As pessoas não podem alterar o fato de serem relacionadas a quem são na complexa teia de laços familiares ao longo de todas as gerações” (p. 10).

Os novos casais estão menos amarrados nas tradições familiares ou nas suas linhagens e, mais livres do que antes, como referido anteriormente, optam por construir relacionamentos diferentes da sua família de origem. Contudo, quando existe a união entre dois indivíduos, haverá uma modificação de dois sistemas inteiros e uma sobreposição que desenvolve um terceiro sistema. Deve ser lembrado que os sistemas são interligados e modificados a todo instante.

Ackermam (1980) sustenta que, por maiores que sejam as modificações na configuração familiar, essa instituição “[...] permanece como unidade básica de crescimento e experiência, desempenho ou falha” (p. 29).

De acordo com Soifer (1982), a função da família é educar, o que pressupõe ensinar o cuidado e a manutenção da vida. A educação abrange a transmissão de valores que variam de acordo com a cultura e que são fundamentais para que se possa viver de forma comunitária.

Assim, a família continua sendo entendida e percebida como o grande alicerce do processo evolutivo do ser humano. Para Regen, Cortez e Ardore (s/d), a família exerce suas funções em sete áreas básicas, a saber:

- a) econômica – cabe aos pais a manutenção de sua prole;
- b) doméstica e de cuidados com a saúde – oferecer abrigo, alimentação, cuidados com a higiene e saúde;
- c) recreação – propiciar aos filhos momentos de lazer;
- d) socialização – desenvolver nos filhos a capacidade de se relacionar em outros grupos;
- e) autoidentidade – oferecer aos filhos noção de realidade e consciência dos limites;
- f) afeição – oferecer afeto, possibilitando aos filhos desenvolver a capacidade de amar a si e aos outros, de expressar emoções.
- g) educacional/ vocacional – preparar sua prole para ser e estar no mundo.

Para Kreppner (2000 *apud* DESSEN; POLONIA, 2007), a família é vista como uma instituição social que busca assegurar a continuidade e o bem-estar dos seus membros. É um sistema social responsável pela transmissão de valores, crenças, ideias e significados que estão presentes nas sociedades, exercendo, portanto, um impacto significativo e uma forte influência no comportamento das crianças, que aprendem como ver o mundo e a construir as suas relações afetivas e sociais.

A família constitui a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo, e é a primeira mediadora entre o homem e a sua cultura. Dessen e Polônia (2007) referem que a família é a matriz da aprendizagem humana, com significados e práticas singulares e idiossincráticas que geram paradigmas, interferindo na relação interpessoal e na constituição individual e coletiva do indivíduo e da comunidade. As autoras afirmam:

Os acontecimentos e as experiências familiares propiciam a formação de repertórios comportamentais, de ações e resoluções de problemas com significados universais (cuidados com a infância) e particulares (percepção da escola para uma determinada família). Essas vivências integram a experiência coletiva e individual que organiza, interfere e a torna uma unidade dinâmica, estruturando as formas de subjetivação e interação social. (p. 3).

Para Chacon (2009), a família é uma estrutura criada pelo homem e constitui-se de forma diversa, em situações e tempos distintos, de maneira a responder às necessidades sociais, bem como de cada um dos seus membros. Para o autor, essa instituição é constituída em torno de uma necessidade material com função biológica, a reprodução, e exerce ainda função ideológica, pois é em seu núcleo que os membros dela vão aprender e transmitir os valores e a cultura da época. “A família é o *locus* da estruturação da vida psíquica, é um espaço social distinto, na medida em que gera e consolida hierarquias multigeracionais” (p.59).

Buscaglia (1993) refere-se à família como uma influente força social e determinante no comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e de suas instituições. Também demonstra a complexidade do sistema com o entendimento sob a perspectiva ecológica:

Sabe-se que os complexos inter-relacionamentos entre todos os membros da família, e entre os subgrupos que se formam dentro desta, e quaisquer modificações que aí ocorram irão exercer sua influência em cada membro individualmente e no grupo como um todo. Qualquer mudança no comportamento, como uma súbita partida ou um súbito acréscimo à unidade, transformará toda a família. (p.79).

4.3 FAMÍLIA DA ATUALIDADE

A nova família da atualidade tem como pressuposto básico a liberdade de escolha. Em outras palavras, a metamorfose é a regra e o livre exercício da autonomia é o princípio de todas as relações (GIDDENS, 2007).

Conhecida como patriarcal, antes da modernidade o modelo de família caracterizava-se pela subordinação da mulher e dos filhos ao pai (que exercia o pátrio poder) e, na ausência dele, cabia ao primogênito os encaminhamentos e as decisões pertinentes à família. Na contemporaneidade, a flexibilização e o risco que se corre a todo instante fazem com que os papéis da família sejam reinventados constantemente. Neste novo modelo, marcado especialmente pela busca do diálogo, oportunizam-se à mulher maiores opções, inclusive criando novas formas de

composição familiar, com novas regras e novos valores, o que repercute em todos os sistemas de desenvolvimento.

A família tradicional, cuja função não é afetiva e sim moral, perde espaço para um novo tipo de família que encontra seu papel no estabelecimento do sucesso relacional. O diálogo entre as gerações é a marca da cultura psicológica que fundamenta a família moderna. A questão moral não desaparece completamente da esfera familiar, mas quanto ao que é certo ou errado fundamenta-se na negociação entre os sujeitos que compõem a família. (FÉRES-CARNEIRO; POCIANO; MAGALHÃES, 2007 p. 29).

Peltzold (1996 *apud* DESSEN; POLÔNIA, 2007) reforça a ideia de que, na contemporaneidade, os laços de consanguinidade, as formas tradicionais de união e de moradia, o grau de intimidade nas relações quanto a serem estáveis ou temporárias, e o compartilhamento de renda são algumas das variáveis que, combinadas, identificam 126 tipos de famílias, “[...] produto de cinco subsistemas resultantes da concepção ecológica de micro, meso, exo, macro e cronossistema” (p. 4).

No contexto atual, os membros das famílias têm que se adaptar às novas formas de coexistência trazidas pelas mudanças sociais, isto é, do conflito entre os valores antigos e os estabelecidos pelas novas relações. Nas novas composições, além do modelo matriarcal, temos também os casais homoafetivos e as famílias cujas relações são intergeracionais, com avós ainda exercendo o poder econômico e social. Porém, é preciso entender que estes novos modelos ainda estão pautados nos seus modelos originais, que descendem de muitas outras famílias e que, portanto, carregam, para o processo, toda uma carga de crenças, mitos e heranças que funcionam como mantenedores do passado. Féres-Carneiro, Pociano e Magalhães (2007, p. 11) apontam:

Atualmente podemos dizer, já baseados em pesquisas, que os inúmeros modelos de famílias brasileiras ainda convivem com o passado, com o atual e com perspectivas de futuro que tendem a manter aquela ambiguidade.

O que se revela é a construção de novos arranjos familiares, outras formas de organização e convivência do grupo. Mas a instituição família ainda tem como função transmitir valores sociais e regras aos seus membros, (re)produzindo assim modelos de comportamento e preparando os indivíduos para se tornarem adultos,

além de criá-los e educá-los para que se integrem à sociedade como mantenedores da ordem e do bem-estar social.

As transformações por que passa a família têm raízes em fatores sociais, culturais, econômicos, por isso ela não é homogênea e explicita diferenças entre classes e formas de organizações sociais, sobretudo no Brasil, segundo Romagnoli (2007).

Atualmente, se discutem profundamente os novos paradigmas da família, compreendendo que o sujeito, na contemporaneidade, é constituído pela falta de referência estável, pelo enfraquecimento das figuras da lei, pela desvinculação, pelas rupturas e pelo descontrole. Para Giddens (2007), os relacionamentos estão sendo impactados pela revolução global em curso, que vem modificando o modo como nos percebemos e o modo como formamos laços com os outros.

Féres-Carnero, Ponciano e Magalhães (2007) afirmam existir uma nostalgia em torno do santuário perdido da família. Creditamo fato à tradição, termo de origem latina que significa transmitir algo em confiança, o que implicava em compromisso com a continuidade, e que nos dias atuais não tem sido observado, atingindo antes a função de ancoragem familiar. Os novos receios a serem destacados pelas autoras são: a eliminação do pai, o naufrágio da autoridade, o ilimitado poder materno e a ameaça de clonagem dos seres humanos, caracterizando a distinção da diferença.

Apesar da instabilidade das relações e de sua constante transformação, sem sombra de dúvidas a transmissão geracional confirma a continuidade da família.

O presente e o futuro são construídos pela elaboração da herança recebida. As escolhas autônomas são influenciadas pela história da família. Desse modo o processo de constituição dos sujeitos é permeado tanto pela ruptura quanto pela continuidade de valores transmitidos de geração em geração. (FÉRES-CARNERO; PONCIANO; MAGALHÃES, 2007, p. 34).

4.4 INFÂNCIA E CONTEXTO FAMILIAR

Na estrutura familiar, existem mecanismos com potencial para mudanças, tanto positiva quanto negativa. Segundo Goodnow (*apud* BASTOS *et al.*, 2002), para analisar o potencial de risco ou proteção do contexto da família no desenvolvimento da criança é importante considerar: as dimensões espaciais, onde são observados os limites, a permeabilidade e o acesso; a capacidade cognitiva dos seus membros; a integração e participação, observando-se o grau de empoderamento dos pais e de enfrentamento das barreiras sociais, físicas e atitudinais; e, por fim, o contrato social que estipula e garante os direitos e as obrigações das pessoas, enquanto cidadãos.

A família deve ser compreendida como *locus* privilegiado para observar o impacto, a natureza e as redes de apoio ao indivíduo, capazes de, em diferentes graus, minimizar os estressores na saúde e no desenvolvimento, em diferentes etapas do ciclo da vida.

Segundo Bastos *et al.* (2002), o Brasil segue a tendência dos países industrializados de considerar o número crescente de mulheres chefes de família, condição em que as crianças passam o maior tempo de sua infância, inclusive até o encaminhamento profissional, contando com a mãe como única responsável pela manutenção e orientação familiar.

Outro fenômeno observado nas famílias brasileiras é que, com o aumento da expectativa de vida, a queda da taxa de fecundidade e mortalidade infantil vem refletindo a melhoria das condições de vida da população, porém, exigindo atenção especial nas relações intergeracionais. Na atualidade, facilmente encontram-se crianças convivendo e sendo educadas por avós/avôs. Para Elder Jr. (*apud* BASTOS *et al.*, 2002), esse outro contexto implica em formação e dissolução de padrões:

Quando entra em foco a relação entre família e mudança social, outros níveis de interdependência se colocam: 1) a intersecção de trajetórias e transições dentro do curso de vida individual; 2) a relação entre esses padrões de vida da família; e 3) a interação entre todos os acima mencionados e o mundo mais amplo das mudanças sócio-históricas. (p.102).

As interações estabelecidas nos microsistemas familiares, do tipo face a face, são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais como a escola, local de trabalho dos genitores etc. contribuam para o seu desenvolvimento (SILVA; DESSEN, 2003).

Ainda segundo as autoras, existe no Brasil uma escassez de trabalhos que elegem o tema *crianças com deficiência e o seu desenvolvimento*, relacionando-o com o microsistema. As pesquisas, geralmente, são focadas nas interações desenvolvidas entre a mãe e sua criança com deficiência intelectual.

Torna-se inquestionável, portanto, o fato da família ser o contexto mais importante de desenvolvimento para uma criança. Diversos autores, apesar de terem perspectivas diferentes, concordam em conceber o desenvolvimento humano como uma atividade social, na qual as crianças dela tomam parte através de ações que se situam além de sua competência, por meio de ajuda dos adultos ou de companheiros mais experientes. É a partir da oferta de oportunidades que os adultos possibilitam às crianças se comunicarem com seus iguais, e que, portanto, podem desenvolver processos psicológicos superiores. E a família, nesses momentos, pode se colocar como detentora de um saber, pois se torna a responsável por esta comunicação.

No âmbito das novas conjunções familiares, um bebê pertence à família como um todo, e todos os adultos cuidam, ensinam e disciplinam a criança enquanto ela cresce. As crianças têm vários “colos” para sentar e vários modelos de comportamento adulto para interagir, além de lidar com diversas visões de mundo e de percepção do ser, a partir dos modelos com os quais convive. Muitas vezes, essas crianças são criadas por parentes que não são os pais biológicos, em um sistema através do qual a convivência é compartilhada e ajuda a fortalecer os vínculos entre as famílias envolvidas. O conjunto de atores e cenários de vida das crianças é um aspecto central do seu processo de desenvolvimento.

A família é construída como um espaço no qual um sujeito existe porque existe um olhar, seja do parceiro, seja do pai, da mãe, dos irmãos, dos avós, dos tios, entre outros possíveis.

O envolvimento com uma grande rede de parentesco traz para a criança certa proteção, visto impedir que a punição ultrapasse limites culturalmente aceitáveis,

além de possibilitar relações de afeto. Os pais podem ter menos probabilidade de atingir o nível de irritação permitido na comunidade, diferentemente daquelas crianças que convivem com famílias nas quais não há muitas pessoas próximas para ajudar a conter esse sentimento (ROGOFF, 2005).

Nos primeiros anos de vida, a criança depende do outro para viver, sua imaturidade demanda muito cuidado. Como característica marcante da infância, observa-se o longo período gestacional e a maturação lenta, como aponta Moura e Ribas (2004): “Ninhadas de humano são pequenas e filhotes são *altriciais* – indefesos e pouco desenvolvidos –, o que consiste em exceção na evolução dos mamíferos” (p. 29, grifos do autor).

Ressalta-se que os papéis das famílias e da comunidade na qual vive a criança diferem muito em todas as culturas, nos mais variados povos. Neste trabalho de pesquisa, haverá um aprofundamento a respeito da família soteropolitana.

Independente das variações culturais, Keller (*apud* MOURA; RIBAS, 2004) identificou quatro sistemas parentais que evoluíram, se comparados à história da espécie humana:

- a) sistema de cuidados primários: que envolve prover o recém-nascido de nutrição, abrigo e condição de higiene;
- b) sistema de contato corporal: implica em carregar o bebê, protegê-lo de perigo e possibilitar o calor emocional;

Estes dois sistemas não são exclusivos do homem, mas englobam outros mamíferos. Todavia, os dois sistemas a seguir abordados são exclusivos da espécie humana, e convidam a uma reflexão acerca das interações dos bebês que nascem sem enxergar com sua mãe e familiares:

- a) sistema de estimulação: referem-se a atividades em que os pais se envolvem com seus bebês, estimulando-os através do toque e do movimento, observando as suas reações e modulando-as.
- b) sistema de trocas face a face: caracterizado pelo contato visual mútuo e uso da linguagem.

Como o entendimento é que o bebê humano constrói representações de seu mundo com base em suas experiências, aquele que já nasce com o diagnóstico de

cegueira congênita já estará em desvantagem, como aponta Bruno (1993, 1997, 1999, 2004); Caiado, (2003); Galvão (2004); Fraiberg (1977); Leonhardt (1992); Ochaita e Rosa (1995); Ochaita e Espinosa (2004); Ramiro (1997); Ormelezzi (2000); Silveira, Loguercio e Sperb (2000); Siaulys (2006).

De fundamental importância é entender a comunidade em que vive uma criança, pois a mesma nasce em um território social e geográfico, e este lugar será incluído na sua identidade, assim como o seu nome e sobrenome. Dizemos: – “Sou fulano de tal, nasci em tal lugar”, demarcando dessa forma a cidadania. Nascida em uma comunidade, a criança se permite situar no mundo.

Para Vicente (2008), a nacionalidade é um presente da sociedade a uma criança: “[...] São as raízes brotando. É a faceta comunitária da necessidade humana fundamental de não estar só” (p.48). E é dessa maneira que a sua história tem início, dentro da sua família, comunidade e nação.

Corroborando com Rogoff (2005), faz sentido afirmar que o desenvolvimento humano necessariamente se baseia na bagagem histórica com a qual as pessoas nascem, tanto como membro de uma família quanto como membro de uma comunidade. A autora propõe reflexões quanto ao debate inato/ adquirido, ou biológico/ cultural, afirmando ser essa uma falsa dicotomia, como descreve:

Os bebês vêm ao mundo equipados com padrões de ação, bem como preferências e vieses na aprendizagem, com base em seus genes individuais e de espécie, e em sua experiência pré-natal. Eles também vêm equipados com cuidadores que estruturam seus mundos biológicos e sociais de formas derivadas de sua própria história filogenética e cultural, bem como de seus ancestrais. (p. 63).

Como apresentado anteriormente, a família é o primeiro local de estimulação para o desenvolvimento da criança. Gardner (*apud* SALVADOR *et al.*, 1999) refere em suas pesquisas que as crianças pequenas – aquelas que não participam do sistema educativo formal – realizam uma quantidade considerável de aprendizagens e que este processo se inicia no berço e é fundamental para aprendizagens futuras. E é através das experiências no lar e em outros contextos que progressivamente as

crianças participam que elas aprendem a elaborar a permanência do objeto¹⁴, a categorizar objetos e fatos e a tratar objetos e situações como se fossem outra coisa, aprendem a simbolizar.

No contexto da família, essas aprendizagens realizam-se no seio das atividades cotidianas, das experiências em que as crianças participam e encontram-se fortemente marcadas pelos sentimentos e pelas emoções. Assim, o que se forja não é somente um conjunto de conhecimento sobre o mundo e sobre a maneira de ir tendo acesso a ele, mas também uma representação sobre os outros (respeitosa, ameaçadores, afetuoso, distantes, confiáveis, desconfiados etc.) e sobre si mesmo (esperto, simpático, pesado, enlouquecido etc.). Pode-se dizer, com razão, que por meio dessas experiências e junto com outra nos tornamos pessoas únicas, irrepetíveis dentro dos grupos sociais aos quais pertencemos. (SALVADOR *et al.*, 1999, p. 162).

Cabem então as perguntas: Como é constituída sobre si mesma a imagem da criança cega a partir do referencial dos videntes? Como a família interfere positiva e negativamente na capacidade do seu filho? Quais são os fatores ambientais que predispõem a proteção à criança em seu desenvolvimento?

4.5 RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM A CRIANÇA CEGA

A notícia da gravidez de uma mulher pode ser uma grande felicidade para a família ou, como diz Winicott (1994, p.44), o “[...] desastre de que precisam”. Contudo, é comum que os futuros pais alimentem uma série de fantasias e sonhem com uma criança idealizada, de acordo com seus padrões e valores, criando expectativas em relação a esse ser ainda desconhecido. Na maioria dos casos, e independentemente da cultura e situação social, os filhos deverão realizar os projetos que os pais não conseguiram concretizar, deverão manter a cultura e os “ofícios” da sua tribo, e os pais/responsáveis, por sua vez, investirão o máximo para que as suas frustrações não se repitam na vida dos filhos.

A notícia do nascimento do filho com uma deficiência ocasiona um impacto no equilíbrio homeostático da unidade familiar. E o impacto será maior ou menor, a

¹⁴ Termo utilizado por Piaget para apontar a conquista intelectual do período sensório-motor, na qual o bebê aprende que os objetos e as pessoas existem independentemente da percepção que tem deles.

depender de variáveis e do ciclo de vida em que se encontra a família, no entanto, a família inteira tende a iniciar uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio.

O nascimento de uma criança nessa condição provoca um choque intenso e de longo alcance, seja nos familiares, ou na pessoa com deficiência. Todos vivenciam o choque, o medo, a raiva, a dor e a angústia do futuro. Podemos comparar a ocorrência referida à perda de um “dente da engrenagem na roda da família”, quando todos experienciam a perda.

Pesquisa realizada por Childs (1992 *apud* ARDORE; REGEN, 2003), com o objetivo de conhecer os sentimentos mais frequentes vivenciados pelos pais na época do diagnóstico, apresentou o seguinte resultado:

- a) culpa (95%) – os pais procuram no passado algo de ruim que tivessem feito que pudesse justificar esse “castigo”;
- b) negação (95%) – os pais tentam buscar outras opiniões, na tentativa de negar o diagnóstico inicial;
- c) inferioridade (95%) – os pais se sentem como se tivessem produzido algo “ruim”.
- d) vergonha (90%) – de falar ou mostrar a criança; procuram sempre esconder o rosto e não sair com a criança para passear;
- e) confusão (90%) – com os termos novos, estranhos e a entrada em um “novo mundo” totalmente desconhecido e “feio”;
- f) desejo de morrer (80%) – por julgar a nova situação muito difícil de viver;
- g) raiva (80%) – indiscriminada contra tudo e contra todos;
- h) necessidade de culpar terceiros (80%) – médico, parteira, marido;
- i) solidão (70%) – os pais referiam sentir-se só com a sua dor, e sentiam raiva quando alguém lhes dizia “sabia o que estava sentindo”;
- j) não amadas (60%) – sentiam-se indignas de serem amadas e algumas chegaram a pensar em separação, embora o cônjuge continuasse afirmando seu afeto;
- l) infanticídio (40%) – pensaram em deixar a criança morrer, chegando a pensar em estratégias como não alimentá-las, ou deixar de lhe dar medicação;
- m) desamparo (40%) – não sabiam com quem falar, a quem se dirigir.

Segundo Turnbull e Turnbull (1986 *apud* ARDORE; REGEN,2003), os vários estudos sobre sentimentos dos pais têm levantado a hipótese de uma sequência ordenada de três a sete estágios pelos quais os pais passariam nesse processo. Em geral, os estágios incluem: sentimentos de choque, negação, descrença, raiva, culpa e/ou depressão, reorganização de pensamentos, tentativas construtivas de procurar serviços e incorporação da dificuldade na realidade da vida diária.

Para Olshansky (s/d *apud* ARDORE; REGEN,2003), os pais vivem uma “tristeza crônica” que se intensifica em alguns momentos marcantes da vida (entrada na escola, alfabetização, puberdade, casamento e formatura dos outros filhos etc.). Por isso, ainda encontramos pais que, mesmo com o filho adulto, voltam a chorar e a sentir a dor do diagnóstico inicial.

Para Ardore e Regen (2003), alguns fatores exercem grande influência na relação entre pais e filhos com ou sem deficiência, que são: os modelos parentais que trazem de suas famílias de origem; as circunstâncias em que a gestação ocorreu, se foi planejada, desejada etc.; as expectativas dos pais com relação ao sexo da criança, aspecto físico, ritmo pessoal etc.; e, por último, a posição da criança na prole.

Amaral (1998) corrobora com alguns destes fatores. Ao descrever o impacto advindo do diagnóstico de deficiência do filho, sustenta que o impacto que causa na família a notícia da deficiência vai depender, além de fatores construídos historicamente, de seis variáveis, que são: a história anterior da família e seus dinamismos; o sentido por ela atribuído à deficiência; o grau de comprometimento, no caso o filho; a forma como lhe foi transmitida a notícia; o nível socioeconômico familiar e as expectativas em relação à prole e/ou em relação a esse filho em particular.

Ardore e Regen (2003, p.288) dizem que as reações podem variar desde uma profunda tristeza até o sentimento da perda do filho sadio e idealizado, porém a decepção será menor ou maior em função de:

- a) aceitação ou não da gestação; caso tenha sido rejeitada, podem surgir sentimentos de culpa;
- b) tipo de personalidade de cada um dos cônjuges: uns se isolam em sua tristeza e choro; outros gritam, esbravejam, agredem terceiros.

- c) relacionamento do casal anterior ao nascimento;
- d) nível de expectativa;
- e) grau de preconceito em relação às pessoas com deficiência: quanto maior o preconceito, maior será a dificuldade em relação ao filho;
- f) posição do filho na prole;
- g) tipo de relacionamento com a família;
- h) forma como é transmitida a notícia aos pais.

Ochaita e Espinosa (2004) referem que a cultura ocidental atribui papel preponderante à visão, sendo que a sua falta, ao nascer, vai trazer, entre outros desafios, as interações comunicativas precoces, além do que muitos pais podem ter sérios problemas para “olhar” para o seu bebê que recebeu o diagnóstico de cegueira congênita. Com esta dificuldade, já se inicia um processo de atraso global do desenvolvimento da criança cega, pois é fato, segundo vários autores (FRAIBERG, 1977; OCHAITA; ROSA, 2004; LEONHARDT, 1992; BRUNO, 1993, 1997, 1999, 2004), que a falta de uma adequada interação com a família torna-se o primeiro impedimento da criança cega.

Durante muito tempo se designou que os profissionais de saúde, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais etc. eram os conhecedores e quem mais conheciam a respeito das pessoas com deficiência. Os pais deveriam apenas ser ensinados a educar e como estimular corretamente a sua criança com deficiência, e poucas vezes eles eram convidados a opinar e a contar sobre a sua criança com deficiência e o seu contexto de vida. Este é o que chamamos de modelo clínico – terapêutico, que vai de encontro ao modelo vigente na atualidade, que é o modelo social da deficiência.

Em termos de desenvolvimento humano, no início da vida do bebê ou da criança pequena, o diagnóstico de deficiência visual, juntamente com as suas especificidades, gera muitas angústias na família que recebeu a notícia. Consta, em pesquisa realizada por Miller (1997 *apud* CHACON; DEFENDI; FELIPPE, 2007, p. 150) que as famílias, ao receberem o diagnóstico de deficiência visual de seus bebês, sentem-se como que jogadas em um vazio, ou na beira de um penhasco, enfrentando dificuldades para reorganizar-se ou reconstruir o planejamento familiar.

Porém, na atualidade não mais se pensa sob uma perspectiva única, porque as relações familiares são complexas e dinâmicas. Sabe-se que a subjetividade se constrói na relação com o outro, nos afetos, nas paixões e no se sentir pertencente a uma família, e, quando a configuração e o funcionamento familiar mudam, ocorrerão mudanças na subjetividade das pessoas.

Apesar da importância que a sociedade concede à família, sabe-se relativamente pouco sobre a dinâmica das relações, e menos ainda quando um ou mais de seus membros possui algum tipo de deficiência. Os estudos sobre a pessoa com deficiência são muito mais numerosos do que os que enfocam a dinâmica das relações familiares e os fatores de proteção à saúde da criança cega, objetivo maior deste trabalho.

A família da criança cega pode atuar como protetora e promotora da saúde e desenvolvimento do seu filho. Sendo a mediadora da cultura e da sociedade em que vive, é mais provável que lhe proporcione um ambiente o mais acolhedor possível. Todavia, para que isso ocorra, cada membro da família deve adaptar seus próprios sentimentos e atitudes em relação à criança com deficiência visual. O microsistema ao qual pertence a criança deve reconhecer o seu potencial e buscar entender que dessa forma estará reconstruindo uma nova sociedade, menos preconceituosa e estigmatizante, e oportunizando ao seu membro com deficiência a probabilidade de ser, ele mesmo, uma pessoa completa nas suas possibilidades e o protagonista da própria vida.

5. PERCURSO METODOLÓGICO

Não existindo regras precisas e passos a serem seguidos, o bom resultado da pesquisa depende da sensibilidade, intuição e experiência do pesquisador. (GOLDENBERG, 2005, p.53).

Este estudo tem como objetivo geral conhecer o microsistema da criança cega e como este influencia o seu desenvolvimento. Como objetivos específicos, propõe: analisar o processo de interação ambiental, a partir do conhecimento do espaço imediato de crianças cegas descrevendo as especificidades desse sistema; relacionar os fatores da especificidade do sistema com o do desenvolvimento da criança cega, e conhecer o desenvolvimento funcional das crianças cegas estudadas.

A opção teórica adotada nesta pesquisa, a teoria ecológica e a escolha da abordagem metodológica para a investigação estão relacionadas, sobretudo, pela natureza do problema que será investigado. Dessa forma, a opção priorizada deste estudo foi o estudo de caso, pois para Yin (2010, p. 39):

O estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo em profundidade e em seu contexto de vida real, quando os limites entre o fenômeno e o contexto não são claramente evidentes.

Descrever o processo que foi utilizado ao longo da pesquisa para compreender as contribuições da família no processo de desenvolvimento da criança cega, as interfaces dos diferentes sistemas e os protagonistas desta investigação serão descritos a seguir.

5.1 OPÇÃO PELO ESTUDO DE CASO

Para compreender a complexidade do ambiente imediato da criança cega, com suas peculiaridades idiossincráticas e com o seu potencial para facilitar ou impedir o desenvolvimento e a sua aprendizagem, foi feita a opção metodológica pela pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso, pois, segundo André (2005):

[...] uma das vantagens do estudo de caso geralmente mencionada é a possibilidade de fornecer uma visão profunda e ao mesmo tempo ampla e integrada de uma unidade social complexa, composta de múltiplas variáveis. (p. 52).

Macedo (2006) refere que o estudo de caso arrola algumas características próprias, fundamentadas no pressuposto de que o conhecimento não se encerra de uma vez por todas, pelo contrário: “[...] haverá sempre um acabamento precário, provisório, portanto, o conhecimento é visto como algo que se constrói, que se faz e refaz constantemente”(p.89).

O estudo de caso, originário de uma tradição de pesquisa médica e psicológica, se refere à análise detalhada de um caso individual e explica a dinâmica e a patologia de uma doença rara (GOLDENBERG, 2005). Adaptado da tradição médica, veio a se tornar uma das principais modalidades da pesquisa qualitativa nas ciências humanas. É da autora a definição:

O estudo de caso não é uma técnica específica, mas uma análise holística, a mais completa possível, que considera a unidade social estudada como um todo, seja um indivíduo, uma família, uma instituição ou uma comunidade, com o objetivo de compreendê-los em seus próprios termos. (p. 33).

Alcançar, pois, um maior número de informações detalhadas sobre um ambiente dinâmico e complexo como a análise do microsistema fez com que o estudo de caso se configurasse, para nosso objeto de estudo, como um método importante de análise desse sistema, haja vista não ser possível obtê-la pela análise estatística. Nesse sentido, a experiência humana não pode ser confinada aos métodos nomotéticos de análise e descrição.

Para Yin (2010), o estudo de caso em muitas situações contribui com o conhecimento que temos dos fenômenos individuais, sociais, organizacionais e de grupo. Em todas essas situações, o estudo de caso surge do desejo de compreender fenômenos complexos. Contudo, o autor relata que muitos

pesquisadores demonstram desprezo com esse tipo de metodologia, pois se referem à falta de rigor da pesquisa; também citam a confusão entre o ensino do estudo de caso e a pesquisa do estudo de caso. “No ensino, a matéria-prima do estudo de caso pode ser deliberadamente alterada para ilustrar uma determinada questão de forma mais efetiva” (p. 29), o que jamais pode acontecer em uma pesquisa científica. Outra crítica sofrida por essa metodologia é que fornece pouca base para uma generalização. Dessa forma, Yin (2010 *apud* LIPSET; TROW; COLEMAN, 1956, p. 419-420) afirma:

[...] o estudo de caso, como experimento, não representa uma “amostragem”, e, ao fazer isso, seu objetivo é expandir e generalizar teorias (generalização analítica) e não enumerar frequências (generalizações estatísticas). Ou, como descrevem três notáveis cientistas sociais em seu estudo de caso *único* feito anos atrás, o objetivo é fazer uma análise “generalizante” e não “particularizante”. (p. 30, grifos do autor).

Nesse sentido e corroborando com o autor é que as seguintes questões foram compreendidas e cuidadas nesta pesquisa: a opção do estudo de caso se deu pelo fato da pesquisadora ter como objetivo entender um fenômeno da vida real em profundidade e em condições contextualizadas, *in loco*. Além do que a investigação no contexto do microssistema precisa ser analisada com as variáveis e os dados precisam ser convergidos.

Quanto às pesquisas qualitativas, Minayo (2004) propõe que a questão relativa ao significado e à intencionalidade é incorporada como inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais, repercutindo sobre a possibilidade de se tornar científico ou não esse tipo de trabalho investigatório. Ao se considerar prioritário o entendimento mais profundo das relações sociais, não há como quantificar em números e variáveis essas relações, porém, torna-se significativa a obtenção de explicações a respeito dos meandros das relações sociais consideradas essenciais à vida humana.

Contudo, para a autora, a discussão crítica do método qualitativo não deve ser apenas uma abordagem alternativa, antes deve se voltar “[...] a aprofundar o caráter do social e as dificuldades de construção do conhecimento que o apreendem de forma parcial e inacabada” (MINAYO, 2004, p. 12). A autora continua afirmando:

O próprio termo “Metodologias Qualitativas” consagra uma imprecisão, uma dificuldade histórica das teorias de se posicionar frente à especificidade do social. Ele supõe uma afirmação da qualidade contra a quantidade, refletindo uma luta teórica entre o positivismo e as correntes compreensivistas em relação à apreensão dos significados. Se entendermos a interdependência e a inseparabilidade entre os aspectos quantificáveis e a vivência significativa da realidade objetiva do cotidiano, veremos a referida denominação como redundante e mesmo parcial. (p.13).

Como referido, diversos estudos centrado nas pessoas com deficiência visual estão disponíveis, como os de Araújo (2007), Siaulys (2006), Galvão (2004), Caiado (2003), Ormelezzi (2000). Porém, os autores que focam na família dessas pessoas são escassos, e em uma tentativa de obter o estado da arte desta temática, não houve sucesso. Todos os estudos com família pesquisados estão voltados para conhecer como a família reage a partir do diagnóstico de deficiência do seu filho, principalmente com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Todavia, existe o reconhecimento da importância preponderante da família no processo de desenvolvimento da pessoa cega.

No entanto, por onde conhecer e qual a importância da família no desenvolvimento da pessoa cega são um grande entrave. Alguns estudos centrados na família em vulnerabilidade têm usado o referencial metodológico qualitativo dos processos familiares, visto que esta metodologia proporciona uma maior aproximação do fenômeno investigado.

Dessa forma, a escolha teórica para respaldar esta pesquisa privilegiou o Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, centrado no processo, na pessoa, no contexto e no tempo, pois o mesmo permite analisar os diversos sistemas, sendo influenciado e influenciando o desenvolvimento, aqui especificamente, da criança que nasceu cega.

A partir dessas considerações teórico-metodológicas, serão caracterizadas as famílias estudadas e os seus diferentes atores, bem como os instrumentos utilizados na investigação. Posteriormente, será explicitado o processo da inserção no microsistema e os seus desdobramentos nos mesossistemas. A inserção ecológica foi priorizada neste estudo; e o modo como se constituiu o processo de entrada no microsistema será apresentado.

5.2 SUJEITOS DA PESQUISA

O sujeito da pesquisa qualitativa, como afirma Minayo (2004, p. 22), é “[...] gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe, com suas crenças, valores e significados”.

Nesta pesquisa, os sujeitos serão as famílias que têm crianças com diagnóstico oftalmológico de cegueira congênita. Foram escolhidas de forma aleatória três famílias que tinham crianças com diagnóstico de cegueira congênita, com idade cronológica de até três anos, e que frequentavam o Centro de Intervenção Precoce (CIP) do Instituto de Cegos da Bahia (ICB).

O CIP é reconhecido no Estado da Bahia como centro de referência para a intervenção precoce de crianças com deficiência visual na faixa etária de zero a cinco anos. Foi criado há 13 anos, devido à compreensão acerca da importância do atendimento precoce a essas crianças e suas famílias. Nesse período, foram atendidos, pela equipe interdisciplinar formada por assistente social, oftalmologista, psicólogo, pedagogo especializado e terapeuta ocupacional, um contingente de 1000 crianças. O centro, atualmente, presta atendimento a aproximadamente 200 crianças e suas famílias, numa perspectiva transdisciplinar, com atendimentos individuais e/ou grupais, semanal, quinzenal ou mensal, a depender do caso.

A faixa etária da criança de até três anos foi privilegiada na pesquisa pelos seguintes motivos: por ser o período considerado o mais importante para a plasticidade cerebral e, portanto, um momento importante para receber as necessárias orientações para o desenvolvimento global da criança com deficiência visual. Outro motivo para o recorte nesta faixa etária se deu por causa do instrumento HOME Infant/Toddler, que será utilizado na pesquisa e mais detalhadamente abordado neste capítulo, ser direcionado para crianças na condição objeto desta pesquisa.

Além desse recorte da idade cronológica de até 3 anos, também foram privilegiadas para a pesquisa famílias de crianças que tivessem o diagnóstico de cegueira congênita confirmado pelo oftalmologista; não tivessem outra patologia associada ou pelo menos diagnosticada; e que os pais ou responsáveis aceitassem

participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Não houve exclusão quanto às questões sociais, econômicas nem familiares, pois acreditamos que esses dados podem ser variáveis importantes para a pesquisa e posterior análise dos dados.

A seguir, será apresentada a caracterização das famílias estudadas. Adotou-se, ao longo do trabalho, sobrenome fictício para as famílias, de modo a preservá-las.

Família	Idade da criança	Sexo da criança	Quantidade de membros que moram com a criança	Local da moradia
Aragão	1 ano	Feminino	5 pessoas	Calabar
Neves	2 anos	Masculino	3 pessoas	Bairro da Paz
Pinto	3 anos	Feminino	5 pessoas	Camaçari

Quadro 1 -Caracterização das famílias do estudo quanto a idade, sexo da criança cega, quantidade de pessoas que moram no lar e o bairro onde residem.

5.3 INSTRUMENTOS DA PESQUISA

Com a finalidade de identificar e descrever o microsistema da criança cega, conhecer as peculiaridades da sua família e avaliar o desenvolvimento global da criança cega, optou-se por utilizar os seguintes instrumentos:

- a) Inventário HOME/Infant/ Toddler (Anexo A): esse instrumento tem por objetivo avaliar a qualidade de estimulação que existe no ambiente familiar. Foi aplicado na primeira visita ao lar pela pesquisadora;
- b) Entrevista semiestruturada (Apêndice A): foi elaborado com o objetivo de compreender a estrutura familiar, sua singularidade e o cotidiano da criança com o seu entorno; nesse momento, também buscávamos respostas para alguma lacuna observada ao longo do trabalho de campo. Foi respondida pelo responsável da criança à pesquisadora na última visita;
- c) Avaliação Funcional do Desenvolvimento (Apêndice B): foi aplicada pelos profissionais que atendem a criança no Centro Especializado, e o objetivo era saber como estava o desenvolvimento da criança cega;
- d) Observações no “Nicho” Ecológico: o objetivo foi identificar as interações ocorridas nos diferentes espaços e como impulsionava, proporcionava ou era disruptivo para o desenvolvimento da criança.

A seguir, será descrito cada um deles.

5.3.1 Inventário HOME/ Infant/Toddler

Para avaliar a qualidade do ambiente doméstico, foi utilizado o inventário HOME (*Home Observation for Measurement of the Environment*) proposto por Caldwell e Bradley (1984). Este é um dos inventários mais amplamente utilizados para avaliar o ambiente domiciliar. Foi aplicado pela pesquisadora, na primeira visita ao microssistema, no próprio lar, e respondido pela mãe de cada uma das crianças.

Segundo Aiello (2005), o HOME tem sido utilizado em vários países e submetido a processos de padronização e validação, permitindo, dessa maneira, que diferentes pesquisadores comparem seus estudos. No geral, o inventário HOME tem demonstrado padrões de relação com outras medidas ambientais, de desenvolvimento e parentais.

Cadwell e Bradley (1984 *apud* AIELLO, 2005) demonstram que o Inventário HOME é útil para avaliar comportamentos dos pais e outros aspectos físicos e

sociais do ambiente domiciliar, visando pontuar a qualidade e quantidade de estimulação e apoio disponível à criança no ambiente domiciliar. O HOME utiliza observação e entrevistas realizadas durante visitas domiciliares de uma hora e o avaliador age de forma a permitir interações naturais entre os pais e a criança. Cada item é avaliado quanto à sua presença ou ausência durante essas visitas domiciliares. Quanto maior o escore total do HOME, melhor a qualidade e quantidade de estimulação oferecida à criança.

A opção por esse instrumento foi feita pelo fato do mesmo estar sendo usado em várias pesquisas no Brasil e em outros países (TOTSIKA; SYLVA, 2004) com o propósito de identificar os aspectos do ambiente que potencializam ou são disruptivos para o desenvolvimento. Assim, este instrumento tem não somente se tornado importante para identificar os pontos positivos e as fraquezas do ambiente em população de vulnerabilidade, mas também ajudado a traçar os programas de intervenção para esta clientela (TOTSIKA; SYLVA, 2004).

Em um artigo de revisão da Universidade de Oxford, os autores Totsika e Sylvia (2004) identificaram o grande uso que se tem feito desse inventário, tanto para pesquisas em crianças normais, para prever desenvolvimento cognitivo, como também entre população com diferenças étnicas, com foco em observar o perfil e as características próprias da etnia. Em população de alto risco, os autores identificaram o seu uso em cinco tipos diferentes de pesquisas; 1. para compreender o perfil da deficiência e a relação com a pobreza; 2. em crianças com doenças clínicas; 3. em mães com doenças mentais e usuárias de drogas; 4. com criança prematura; 5. nas famílias pobres.

O inventário não foi validado no Brasil, mas autores como Martins e col. (2004) e Bastos e col. (1999) referem que o inventário é de fácil aplicação e possui uma quantidade adequada de itens que avaliam o ambiente doméstico. E pontuam que, utilizando os resultados das subescalas, é possível identificar as áreas de dificuldades do ambiente familiar, sendo possível criar intervenções focadas especificamente em cada família.

Todavia, mesmo sem validação no nosso país, este instrumento tem sido utilizado em diferentes pesquisas, como na avaliação do atraso do desenvolvimento de crianças de dois anos de idade em uma comunidade atendida pelo programa de

saúde da família em São Luiz/ MA (MEDEIROS, 2003). Foi utilizado também em um longo estudo realizado na cidade de Salvador, onde foi analisada a associação da qualidade do estímulo doméstico ao desempenho cognitivo infantil (ANDRADE *et al.*, 2005).

Santos (2004) utilizou o inventário em uma pesquisa que avaliava a qualidade do ambiente doméstico, estado nutricional e desenvolvimento cognitivo na primeira infância.

Macedo *et al.* (2010), após uma revisão sobre o Inventário HOME/ InfantToddler, apontam que no nosso país, devido à diversidade cultural, social e econômica, muitas famílias vivem em contextos pouco favorecidos e que programas de prevenção são importantes. Os autores afirmam:

O uso do Inventário HOME versão *InfantToddler* pode auxiliar a compreensão das famílias e dos seus contextos, etapa fundamental de triagem para a posterior intervenção. A sua aplicação antes e após a intervenção possibilita uma avaliação criteriosa da mesma. (p. 9).

Contudo, os pesquisadores referem que o Inventário deve ser aplicado aliado a outros instrumentos e à observação do pesquisador, como realizado nesta pesquisa.

Outros estudos no Brasil, a exemplo de Andrade *et al.* (2005), utilizaram o HOME para analisar a associação entre a qualidade do estímulo doméstico e o desempenho cognitivo infantil, identificando o impacto da escolaridade materna sobre a qualidade dessa estimulação. De maneira geral, altos escores no Inventário HOME foram associados a índices mais elevados de ajustamento. A aplicação do HOME para avaliar o ambiente domiciliar, envolvendo mães com deficiência mental (BUONADIO, 2003) e crianças contaminadas por chumbo (ALMEIDA, 2005), contribuiu para revelar um ambiente pobre em estimulação para as crianças, principalmente em termos de “materiais de aprendizagem” (AIELLO, 2005).

Existem quatro versões deste inventário que avalia criança desde o nascimento até pré-adolescentes, assim conhecidas: 1- HOME versão InfantToddler, avalia criança desde o nascimento até três anos; 2- HOME versão EarlyChildhood, avalia a faixa etária de três a seis anos; 3- HOME versão MiddleChildhood, avalia

criança entre seis a 10 anos; 4- HOME EarlyAdolescent, destinado a avaliar crianças e pré-adolescentes entre 10 e 14 anos (MACEDO, 2010).

O instrumento Inventário HOME versão InfantToddler foi aplicado no lar das famílias deste estudo, com o objetivo de compreender o microssistema, e foi estruturado através das instruções do HOME INVENTORY ADMINISTRATION MANUAL, elaborado e revisado por Bradley e Caldwell (2001). Composto por seis subescalas, apresenta 45 itens diferentes funcionando com certa ambiguidade, para que o investigador possa confirmar dados colhidos anteriormente. É estruturado com perguntas fechadas e algumas são acrescentadas pela observação direta do entrevistador.

O manual informa que uma das exigências básicas para o uso deste instrumento é que o pesquisador esteja bem atento a todas as informações observadas no momento da coleta dos dados. Salienta, ainda, a importância da utilização de outros instrumentos, oportunidade para que o pesquisador passe mais tempo com o entrevistado e no ambiente investigado.

Importante ponderar que este instrumento foi elaborado para analisar ambiente de criança sem deficiência, mas, após discussão com um grupo de profissionais que trabalham com crianças com deficiência visual, decidiu-se por seu uso como instrumento para avaliar o ambiente das crianças cegas. Valida esta decisão o fato de não haver nenhum item que apresente especificidade apenas para crianças videntes, pelo contrário, vários itens, a exemplo do item 28, que trata da criança andar de bicicleta, triciclo ou andador, poderiam ser pensados como não condizentes com a realidade da criança cega, todavia, os familiares são orientados a estimular a criança para essas ações.

Também o item 31 questiona a existência, na casa, de objetos próprios para a idade da criança, como cadeiras pequenas, lápis de cera ou de cor, de modo a estimular a aprendizagem. Estas são atividades orientadas pela equipe de profissionais especializados do CIP para os familiares realizarem com a criança cega, pois o desenho é fundamental ao desenvolvimento infantil. Para sua utilização, apenas se faria necessário pequena adaptação, como uma lixa debaixo do papel, muitas vezes disponibilizada pelo próprio serviço.

A versão a ser utilizada nesta pesquisa é conhecida como HOME versão Infant/Toddler e, como já mencionado, é indicada para crianças de zero a três anos de idade. Nela encontramos as seguintes subescalas;

- a) responsividade – contém 11 itens a serem observados e avaliados, entre os quais: oferecer estímulos táteis, verbais, emocionais no dia a dia da criança, em suas diferentes atividades;
- b) aceitação – contém 8 itens que avaliam a receptividade e aceitação da criança e de suas necessidades pelos pais; envolvem questões sobre castigo, punição e restrições;
- c) organização – contém 6 itens com respeito ao cuidador principal da criança e às características do ambiente físico e temporal em que ela está inserida;
- d) matérias de aprendizagem – contém 9 itens que avaliam o ambiente quanto à presença de materiais necessários à aprendizagem, tais como brinquedos, diversificados objetos coloridos e sonoros;
- e) envolvimento – contém 6 itens que observam o quanto os pais se encontram envolvidos em todos os momentos da criança, por exemplo, brincar ou planejar alguma brincadeira, ou, ainda, envolvê-la em atividades da vida diária;
- f) variedades de estímulo – contém 5 itens que incluem aspectos do envolvimento da criança com pessoas e eventos variados.

Em cada subescala, há itens de observação que a mãe responde e itens que podem ser observados ou perguntados à mãe. Desse modo, dos 45 itens, 18 são obtidos por observação, 3 por observação ou entrevista e 24 por entrevista.

Para cada item do inventário, é atribuído sim ou não, ou um ponto ou zero, respectivamente de acordo com o comportamento apresentado ou não durante a observação do pesquisador. A soma dos itens presentes corresponde ao escore bruto de cada subescala e a soma desses configura-se no escore total, caracterizando a família quanto ao estímulo ambiental fornecido à criança.

A pontuação é dada da seguinte maneira: de zero a 25 itens presentes, é considerado inferior a 4ª parte; de 26 a 36 itens, é nível médio; e de 37 a 45, o nível é considerado superior a 4ª parte

Ao final, tem-se um inventário de 45 itens de diferentes áreas, sendo a análise feita pela contagem dos números de respostas positivas ou negativas, para então classificar como baixa, média ou alta a qualidade e a quantidade de estímulos oferecidos.

5.3.2 Entrevista semiestruturada

Caracterizar a família quanto às suas peculiaridades e a vida da criança nesse lar é o que foi proposto nesta entrevista (Apêndice A). A tentativa foi de saber como é o microsistema a partir de uma entrevista elaborada para caracterizar a família nos aspectos econômico, social e cultural, distinguir os membros que moram no lar, a renda familiar, as condições da moradia e os eletrodomésticos existentes. Após, foi caracterizada a criança, a partir da sua vida cotidiana e vida escolar.

O impacto da escolaridade materna sobre o desenvolvimento cognitivo da criança é um fator a ser aprofundado nesta pesquisa de doutorado, pois, como refere Andrade *et al.* (2005):

Vários estudos vêm apontando a escolaridade materna como fator de proteção para o desenvolvimento saudável da criança, tanto global quanto específico, como por exemplo, na extensão de vocabulários e nos escores de inteligência[...] Quanto maior a extensão do vocabulário, maior a competência para aprender novas palavras e maior a informação sobre o mundo[...] Dessa maneira, quanto maior o tempo da escolaridade materna, maior o domínio da língua, o que a levará à consciência ampliada de sua função materna como protetora do desenvolvimento do seu filho. (p.610).

Nessa perspectiva é que no roteiro foram elencadas as seguintes categorias para serem aprofundadas: identificação da criança estudada através dos dados gerais; caracterização da família com detalhamento sobre a idade, nível de escolaridade, ocupação, estado civil, número de filhos, número de filhos menores de 5 anos, e idade, quando da 1ª gravidez do responsável, da mãe e do pai da criança.

Também serão abordadas as características dos irmãos. Quantos existem, a idade de cada um e o gênero. Além disso, quem brinca mais com a criança e como brinca, e nesse momento é solicitado um breve relato da brincadeira.

O passo seguinte da entrevista é observar o *loco* da moradia e a caracterização: renda familiar por pessoa, número de pessoas que residem na casa, quantos trabalham e o nível de escolaridade. Do mesmo modo, serão avaliadas as condições da moradia: se própria, alugada ou invadida; como é construída, o número de cômodos; se possui água encanada, sanitário, iluminação elétrica, coleta de lixo e quais eletrodomésticos existem na residência.

Por fim, será caracterizada a criança cega, nos aspectos de sua vida cotidiana: com quem brinca em casa e de quê; se brinca com vizinhos e de quê. O responsável será questionado sobre os seguintes aspectos: se frequenta instituição especializada, desde qual idade; quando soube do diagnóstico da criança; se a criança fica doente, se já precisou de internamento, por quê; quanto à vida escolar da criança cega, se vai à escola, desde que idade, se a escola é importante e por quê.

5.3.3 Avaliação Funcional do Desenvolvimento

Esta avaliação foi elaborada por Bruno (1993) e tem como objetivo saber como a criança com deficiência visual interage com o meio, organiza e constrói o seu conhecimento.

A proposta da autora é não comparar a criança vidente com a que tem deficiência visual, mas sim observá-la sob a perspectiva do processo do desenvolvimento humano, que é geral; e inferir quais são os meios que a criança cega ou com baixa visão dispõe para perceber, conhecer, apreender e relacionar-se com o mundo.

A observação é qualitativa e deve servir como parâmetro para conhecer a criança, suas potencialidades e necessidades. A autora sugere:

Sugerimos que as observações partam sempre do que a criança apresenta e do que gosta, de situações de interação e relação, de atividades significativas e lúdicas. (BRUNO, 1993, p. 41).

A partir deste instrumento, foi não somente caracterizado, particularizado e singularizado o desenvolvimento da criança cega contemplada pela pesquisa mas

também possibilitado compreender a influência do ambiente familiar no seu desenvolvimento.

Para tal, foi feita uma adaptação do instrumento (Apêndice B), pois o mesmo aborda questões que não atendem a faixa etária dos sujeitos da pesquisa. Nessa adaptação, os itens que permaneceram foram os que atendem a faixa etária de criança até três anos. Esse instrumento foi respondido pelo profissional que atendia a criança, ou o pedagogo ou o terapeuta ocupacional do Centro de Intervenção Precoce do ICB.

5.3.4 Observação no “Nicho” Ecológico

As visitas nos lares ocorreram ao longo do ano de 2011. Para cada família estudada foi necessário uma quantidade diferente de observação, sendo que o mínimo foi de quatro vezes e o máximo de dez vezes. Além das observações nos microssistemas, também foi observado um mesossistema para cada família, como demonstrado no quadro 2 a seguir.

Família	Observação no microssistema	Observação no mesossistema	Total de Observações
Aragão	08 (oito)	01 (uma) na casa do avô paterno e 1 (uma) na casa da avó paterna	10 (dez)
Neves	01 (um) estudo piloto, mais 04 (quatro) na nova casa	03 (três) na creche	08 (oito)

Pinto	05 (cinco)	01 (uma) no parque	06 (seis)
-------	------------	-----------------------	-----------

Quadro 2 - Quantidade de visitas no lar, no mesossistema e total das observações.

A quantidade de idas aos lares se deu ante a necessidade de observar mais algum aspecto, após escrever o diário de campo sobre a visita. Também as famílias demandaram mais visitas, como observado nas famílias Aragão e Pinto, inclusive esta última ligando nos dias combinados da minha ida para confirmar se eu ia ou não naquele dia. Todas as famílias demonstraram satisfação e alegria com a minha presença. Quando eu chegava, todos vinham me cumprimentar.

A que menos demandou necessidade e a que menos demonstrou receptividade foi a família Neves. Como a genitora é, por si mesma, uma pessoa bem reservada e de respostas curtas, esta foi a casa menos visitada. No entanto, a observação na creche demandou mais necessidade e pude compreender melhor esse mesossistema na vida da criança.

Dessa forma, os instrumentos foram assim utilizados: na primeira visita à casa da criança se aplicava o HOME; e na última visita aplicava-se a entrevista, sendo que a Avaliação Funcional do Desenvolvimento já fora preenchida pelas terapeutas das crianças. Na penúltima visita ao lar, sempre era comunicada à família que a próxima ida seria a última, e na oportunidade era preenchida a entrevista semiestruturada. As lacunas surgidas ao longo do processo eram perguntadas neste momento.

Conforme foi explicado anteriormente, durante o trabalho de campo junto às famílias, sentiu-se a necessidade de compreender melhor outro microsistema, pois a pessoa não existe sem o seu contexto e as diversas conexões ambientais em que está inserida ao longo da vida. O primeiro ambiente ecológico de qualquer ser humano é a sua família e esse sistema é conectado através de relações com outros e novos microsistemas. Estes são os mesossistemas, que geralmente são: creches, escola, parentes, vizinhos e praças.

Na presente pesquisa, a escolha do mesossistema surgiu a partir da observação de que outros sistemas eram muito frequentados pela criança e bastante mencionados durante a inserção nos lares.

A escolha teórica da abordagem ecológica também refere que as pesquisas que investigam o ambiente muitas vezes não abarcam os requisitos de um modelo ecológico de pesquisa, pois quase sempre ficam restritas a um único ambiente imediato da pessoa, que, normalmente, é o microsistema. Assim é que se optou por incluir um mesossistema de cada família neste estudo, pois o comportamento da criança e as maneiras pelas quais são construídas as relações interambientais podem afetar o desenvolvimento das crianças das famílias estudadas.

Dessa forma, foram escolhidos mesossistemas específicos para cada família. A partir do relato frequente da genitora de Vi¹⁵, o mesossistema da Família Aragão foi a casa do avô e da avó paterna.

Si¹⁶ – *Domingo ela passou a tarde na casa do avô...e até que se comportou.*

P – *Foi? E brincou de quê lá?*

Si – *Ficou vendo TV.*

P – *E o avô brinca com ela? De quê?*

Si – *Pega ela...ela gosta...dá risada...*

P – *A casa fica aqui perto?*

Si – *Fica bem pertinho. Você devia ir lá!*

P – *E será que ele ia gostar? Não ia se incomodar?*

Si – *Não...ele mesmo disse...tem uma moça indo na sua casa...*

P – *Ah! Então fale com ele para irmos na próxima semana.*

Foi a partir deste relato, e da compreensão do quanto outros sistemas atuam no desenvolvimento global da criança, que surgiu a ideia de ir conhecer algum mesossistema das crianças.

Conforme o combinado nessa visita, marcamos da próxima ser na casa do avô de Vi, porém, ao chegarmos lá no dia marcado, ele não se encontrava, estava presente apenas a sua esposa. Então marcamos para a outra semana. Quando chegamos, ele também não se encontrava, inclusive não havia ninguém na

¹⁵ Vi é a criança da Família Aragão.

¹⁶ Serão mantidas as iniciais dos nomes. P será a identificação da pesquisadora. Si é a genitora da Família Aragão.

residência, e quando estávamos indo embora ele chegou, justificando que fora levar o filho e a enteada na banca.

A ida à casa da avó de Vi foi uma solicitação da mesma, pois como havia sido feita a visita na casa do avô, ela sentiu “ciúme” e solicitou uma visita na sua residência. Na visita ao lar, Si fala:

Si – Oia...a vó de Vi quer que você vá lá. Disse que você foi na casa do avô e tem que ir lá.

P – Vamos! Quando?

Si – Mas eu não vou não...é muita escada.

P – É longe? Dá pra ir andando?

Si – Dá, mas tem uma escada horrível...vou falar com D (filho caçula da avó com o novo parceiro) pra falar pra ela vir aqui.

A criança estava na rua e ela mandou o recado. Quando já estava encerrando a visita, chegou a avó materna e logo depois a avó paterna com a filha mais velha e um amigo.

Ro¹⁷ – Ah...eu vim aqui porque você foi na casa de Ed¹⁸...tem que ir na minha também.

Diante da demanda, marcamos a ida para a semana seguinte.

Na família Neves a escolha pela creche se deu pela mesma ser considerada um importante mesossistema e o primeiro que normalmente a criança frequenta após a sua família e os seus vizinhos.

Outro fator determinante para esta escolha é a compreensão do quanto este sistema é preponderante para o desenvolvimento das crianças, especificamente para aquelas com deficiência visual. Como apontado por Mendes (2010), existem várias pesquisas que argumentam em favor da alta qualidade dos programas de Educação Infantil devido à evidência de que esses programas colaboram no desenvolvimento cognitivo, social e da linguagem para as crianças. A autora enfatiza a importância do processo educacional para as crianças com necessidades educacionais especiais (NEE).

¹⁷ Iniciais do nome da avó paterna de Vi.

¹⁸ Iniciais do nome do avô paterno de Vi.

No caso específico das crianças que já nascem ou que desde cedo apresentam necessidades educacionais especiais, há muito tempo já é reconhecida a importância de um processo educacional formal na primeira infância, que, na literatura, vem sendo chamado de intervenção precoce. (idem, p. 48).

Foi importante a percepção da genitora e das terapeutas do CIP que atendem B em relação à entrada na creche. Ambas perceberam a evolução da criança nos aspectos cognitivos e, principalmente, na linguagem, com ampliação do vocabulário. Assim se refere a genitora:

N – *Ah...acho que a creche tem ajudado muito B... e ele gosta de ir.*

P – *Ajudado como?*

N – *Ele está falando mais e canta todas as musiquinhas que ele aprende lá.*

A entrada na creche se deu por uma solicitação das terapeutas que atendem B no CIP, pois haviam percebido a pouca estimulação que era dada no lar pela genitora.

Quanto ao mesossistema da família Pinto, a escolha foi observá-la no parque que fica ao lado da casa da família. A genitora refere que todas as manhãs o avô leva VP ao parque e este é frequentando pelas crianças do bairro. Ao final da tarde, quando o sol está mais fraco, VP volta e encontra as crianças para brincar.

J – *Fica cheio de criança brincando. Às vezes eu nem vou, os primos passam por aqui e chamam ela...e ela vai sozinha com eles.*

Nesse parque há brinquedos como gangorra, escorregadeira e balanço, os quais ficam em espaço com areia.

Após estas inserções nesses espaços do lar das famílias e dos mesossistemas, iniciamos o trabalho de análise dos dados, a partir dos instrumentos utilizados para observar como as famílias estavam contribuindo no desenvolvimento das crianças cegas.

5.4 INSERÇÃO NOS “NICHOS” ECOLÓGICOS

Ao longo do trabalho será utilizado o termo “Nicho”, pois como já explicado anteriormente, o termo tem um significado de moradia simples, pequena, habitat restrito, mas que deve ter condições para a existência de um organismo vivo, neste caso a criança pequena com deficiência visual.

A pesquisa teve como base a observação das famílias nos seus lares. Para iniciá-la na casa das famílias, primeiro foi feito contato com o responsável pela criança cega, ainda na instituição especializada, Centro de Intervenção Precoce (CIP), a partir de critérios pré-estabelecidos. Inicialmente o contato foi feito com duas mães e uma avó. Foi dada explicação não somente sobre a pesquisa, mas também acerca do que se pretendia ao final. Houve um cuidado em usar palavras bem simples para melhor compreensão. Quando era aceita a visita ao lar, era lido pela pesquisadora o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) e pedido que fosse assinado. Uma cópia ficava com a pesquisadora, a outra era entregue aos responsáveis.

A seguir, será descrito cada um dos “Nichos” Ecológicos com as suas especificidades e singularidades.

5.4.1 Família Aragão

Essa família mora no Calabar. O bairro está situado entre o Alto das Pombas e os bairros de São Lázaro, Ondina, Morro do Gato e Jardim Apipema. Composta por população de baixa renda, o Calabar é uma das comunidades mais carentes da capital baiana. Em 27 de abril de 2011, a comunidade passou a ser atendida pela 1ª Base Comunitária de Segurança inspirada nas UPP's do Rio de Janeiro¹⁹. É um bairro muito contraditório, pois está ao lado de bairros nobres da cidade, como

¹⁹ Disponível em: <http://rodrigocalabar.blogspot.com/>

Ondina, Centenário e Federação. Fica bem perto do Shopping Barra e de praias preferidas por turistas e moradores da elite, como a praia do Porto da Barra, do Farol da Barra e de Ondina. Todas elas são consideradas cartão postal de Salvador.

No bairro, existe o PSF (Programa de Saúde da Família) e os moradores contam com um Posto de Saúde. As ruas, dispostas em terreno bastante acidentado, são estreitas, muitas vezes só passando um carro por vez, e com muitas ladeiras e corredores com escada para chegar às casas. O bairro é servido de iluminação pública e coleta de lixo, e conta com vários tipos de comércio.

É conhecido por ser um bairro de briga de gangues e de disputa do tráfico de drogas. O pai da criança foi morto pelos traficantes aos 17 anos de idade e ainda hoje a mãe da criança diz sofrer ameaça pela facção que matou o rapaz.

A casa da família Aragão fica em uma encosta, com escada e sem proteção e sem segurança (Foto 1). Tem uma porta com grade e, bem próximo desta, há uma janela que se abre para um corredor estreito e sem proteção (Foto 2).



Foto 1 - Escada que leva ao corredor da casa.



Foto 2 - Corredor da entrada da casa.

A casa é própria e tem água, energia elétrica e esgoto. Bastante pequena, é composta de um único cômodo de aproximadamente 15m² e um banheiro. Nela estão instalados um beliche, uma geladeira, um fogão, uma mesa, duas cadeiras velhas e um guarda-roupa. A televisão fica instalada em suporte preso na parede e o banheiro é fechado com uma cortina de pano.

Junto ao beliche, atrás da porta, estão colocadas caixas de papelão onde ficam guardadas algumas roupas.

Do lado direito da casa há uma vizinha que estava presente, apenas no início das visitas, mas que depois se mudou, pois começou a “bater” laje, isto é, estava construindo um novo andar. No lado esquerdo fica a lavanderia, por sinal bastante insalubre, que armazena sacos de lata de alumínio e entulhos, à semelhança de local de reciclo e depósito de objetos em desuso e velhos. Ainda assim, esse espaço parece ser compartilhado pelas duas casas (Foto 3).



Foto 3 - Depósito da casa/lavanderia (lado de fora).

5.4.2 Família Neves

Esta família foi escolhida para o projeto piloto, e dessa forma foi a primeira família a ser visitada para observarmos se os instrumentos iriam atender ao desejado. A casa fica no bairro da Paz.

O bairro da Paz, localizado em área que pertencia à prefeitura de Salvador, na esquina entre as avenidas Paralela e Orlando Gomes, formou-se a partir da ocupação inapropriada dessa área por pessoas de baixa renda. Na época das primeiras ocupações, em 1982, o governo tentou remover diversas vezes a população, mas elas retornavam e reconstruíam suas casas, mesmo sujeitas aos abusos das autoridades. Em vão a prefeitura demandou inúmeros esforços para que não houvesse a ocupação da área, em tudo valorizada pela expansão construtiva na avenida Paralela.²⁰

Diante da resistência dos moradores, a Prefeitura partiu para a negociação; depois de muitos conflitos tensos, a comunidade estabeleceu-se e ainda conseguiu

²⁰ Disponível em: www.blog.bairro da paz.

mudar o próprio nome, Malvinas, que fazia alusão a uma guerra entre a Argentina e a Inglaterra que acontecia na época da fundação. Apesar da alteração do nome e dos investimentos recebidos ao longo do tempo, o bairro é conhecido desde o início como um lugar violento. Em relação aos demais bairros da redondeza, é o mais perigoso. Nos dias atuais, o bairro tem cerca de 65 mil habitantes e a assistência recebida no local é deficiente em relação a localização, questões sociais e número de moradores, dentre outros.

Na visão dos moradores, é unânime o sentimento de exclusão. Eles se sentem claramente acuados com o desenvolvimento da Av. Luís Viana Filho (mais conhecida como Av. Paralela) e entorno do bairro da Paz, plenos de empreendimentos residenciais de grande porte voltados para as classes A e B. Em 1996, o bairro foi ligado ao abastecimento de água potável pela Embasa; nessa época, lá já havia energia elétrica. O título de posse foi entregue aos moradores no segundo mandato da Prefeitura de Imbassaí. Devido à sua história de árdua ocupação, o Bairro da Paz tem uma comunidade forte e uma das mais ativas associações de moradores da cidade. A construção de cada equipamento do bairro foi conseguida pressionando-se as autoridades através da presença de manifestantes na Câmara Municipal, e até mesmo montando-se barricadas na Paralela. Hoje, há cooperativas, grupos culturais e religiosos diversos, escolas e pequenos cursos no bairro, além de pequenos comércios também no entorno próximo da Av. Paralela.

A casa em que a criança viveu do nascimento até os 2 anos de idade, morando com a mãe, o padrasto e uma irmã de 1 ano, era muito pequena e escura. Basicamente, era um corredor provido com um quarto e um banheiro. Também funcionava a cozinha. A casa era perigosa, pois tudo estava ao alcance das crianças e o perigo também se fazia fora (Foto 4).

Durante a coleta de dados, a genitora, que sempre foi presente aos atendimentos no CIP, deixou de frequentar por mais ou menos duas semanas, pois, promovido pela corporação da polícia, começou o toque de recolher na área, e também porque houve um assassinato na frente da creche. Brigas como esta ocorrem com frequência por causa das drogas e das disputas entre os grupos de traficantes.

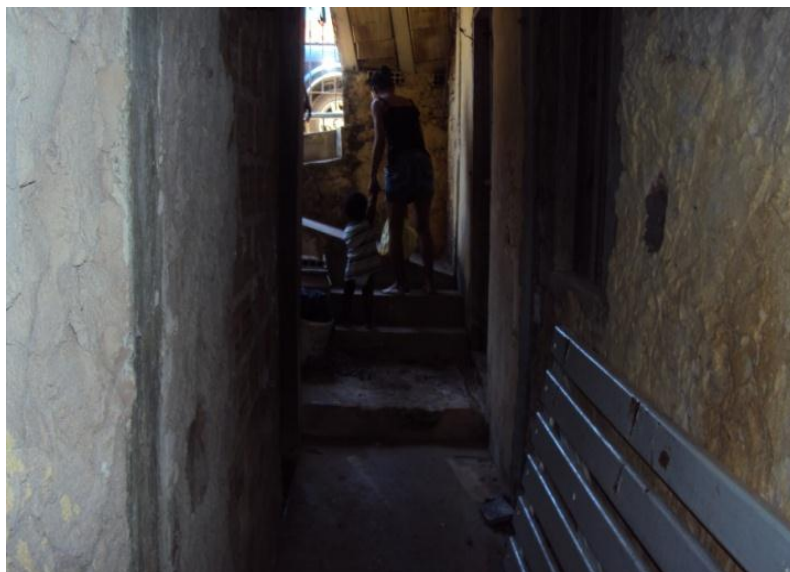


Foto 4- Entrada da casa.

Quando retornamos, visando aprofundar e conhecer mais o sistema, a família se mudou para outra casa no mesmo bairro. A nova casa é muito maior e mais arejada, apesar de haver bem poucas casas em volta (Foto 5). Mais precisamente, situa-se ao lado de um terreno baldio, ficando isolada, sem vizinhança próxima. A rua de acesso é asfaltada e passa ônibus, o que se constitui benefício, mas também um constante perigo para as crianças ficarem do lado de fora.



Foto 5 - Fachada da nova casa.

Esta nova casa tem sala, que dispõe de um sofá, mesa com duas cadeiras e um rack com TV, som e DVD. Na cozinha há geladeira e fogão a gás. Na parede da sala há uma abertura que dá acesso a um cômodo de 8 m², aproximadamente, e que a mãe utiliza para vender bebidas, salgadinho, geladinho e outras guloseimas (Foto 6).



Foto 6 - Sala, corredor que leva aos quartos e abertura para a “venda”.

A casa ainda disponibiliza de dois quartos, cozinha e banheiro. O que chamou a atenção é que não há janelas no fundo da casa, em seu lugar instalaram uma espécie de cortina que serve de proteção; como o local é muito ventilado, certamente molha dentro quando chove. A entrada da casa tem uma porta e os cômodos são separados por cortinas. Apenas na sala tem cerâmica no piso, nos outros espaços o que há é chão de terra batida. A casa é alugada e dispõe de água encanada, iluminação elétrica e coleta de lixo.

5.4.3 Família Pinto

Esta família mora em Camaçari, município interiorano que, distante 41 km de Salvador, faz parte da RMS (Região Metropolitana de Salvador) e limita-se ao norte com Mata de São João, ao sul com Lauro de Freitas, a sudoeste com Simões Filho, a oeste com Dias D'Ávila e leste com o Oceano Atlântico. Com população estimada para 2010 em 242.984 habitantes, Camaçari é um dos mais ricos municípios nordestinos. Abriga o Polo Petroquímico de Camaçari e um Polo Automobilístico recém-construído a partir da implantação da Ford em 2000, constituindo um importantíssimo centro industrial.

A criança reside com os avós maternos, um tio, a mãe e o padrasto. A residência, localizada no bairro de Verde Horizonte, disponibiliza de varanda com três passagens. A que dá acesso à sala da casa tem uma porta; em um dos lados dessa porta, uma outra porta acessa o quarto que atualmente é ocupado pela mãe e o padrasto; no outro lado há uma passagem que se abre em uma área externa. Na sala, encontram-se dois sofás, um rack com televisão, aparelho de som e DVD. Nesse rack ficam alguns porta-retratos com fotos da família (Foto 7).



Foto 7 - Sala principal.

Separados por cortinas, localizam-se os espaços da cozinha e dois quartos. No primeiro quarto encontra-se uma cama de casal com cortinado, um guarda-roupa e uma caixa com brinquedos da criança (Foto 8). A criança dorme nesse quarto com os avós (Foto 9).



Foto 8 - Sala com a entrada dos quartos e a cozinha.



Foto 9 - Quarto dos avós onde dorme a criança.

No outro quarto dorme o tio. O banheiro da casa é bem precário; também separado dos demais cômodos por cortina, tem aproximadamente 2m², dispo de vaso sanitário e um cano preso à parede que serve de chuveiro; não há pia. Separados por uma cortina, esse banheiro fica onde também funciona a cozinha, que disponibiliza de uma mesa retangular com bancos dos dois lados e uma pia com bancada. A cozinha tem uma parte coberta e outra descoberta.

A casa por dentro tem cerâmica no piso, enquanto a área externa e a frente da casa estão com cimento batido, indicando ser uma construção nova. Nessas áreas a parede é de bloco aparente, faltando aplicar o reboco. A casa é própria, possui sanitário, água encanada e iluminação elétrica. Quase em frente da casa existe uma praça com parque infantil instalado. Há coleta de lixo no bairro

A casa vizinha do lado direito é de familiares. Moram ali as tias com filhos e a bisavó da criança.

Na próxima seção será realizada a análise dos instrumentos utilizados para conhecer a importância da família para o desenvolvimento da criança cega.

6. ANÁLISE DA PESQUISA: CONHECENDO OS “NICHOS” ECOLÓGICOS

[...] o produto final da análise de uma pesquisa, por mais brilhante que seja, deve ser sempre encarado de forma provisória e aproximativa. (MYNAIO, 1994, p. 79).

A singularidade das pesquisas ecológicas ou contextualizadas aponta para a necessidade de compreender os dados analisados nos seus diversos sistemas, *in loco*, relacionando-os. Para a teoria ecológica, pois, a interdependência dos sistemas constitui uma meta.

Para sistematização dos dados desta pesquisa, alguns instrumentos foram utilizados, todavia, para análise dos sistemas observados, será feito um recorte dos mesmos. Ressalta-se que em certas análises será possível individualizar aspectos, enquanto que em outras circunstâncias será improvável obter distinção entre os sistemas, optando-se pela forma aproximativa ou provisória, como apontado nos pressupostos da teoria ecológica.

Para compreender como os sistemas agem no desenvolvimento e aprendizagem da criança cega, inicialmente foi priorizada uma investigação apenas no microssistema, entendendo-se a importância e preponderância do processo de interação das díades e entre ambiente e pessoas em desenvolvimento. No percurso da pesquisa, porém, foi identificada a necessidade de conhecer outros sistemas que fazem parte do microssistema e que juntos são caracterizados como mesossistema.

Ressalta-se que esta necessidade surgiu por ser esse outro microssistema bem presente na vida das crianças cegas desta pesquisa. A necessidade se fez presente a partir da família Aragão, pois Si²¹, mãe de Vi²², sempre falava que a pesquisadora deveria ir à casa do avô. Atendendo ao solicitado, através da mãe da criança, marcou-se com o avô e então foi feita a visita à casa dele. Depois a avó paterna também pediu para ir à casa dela; durante o contato *in loco*, foi percebido o quanto era rico este mesossistema gerador de desenvolvimento na criança e que o

²¹ Si é a mãe Família Aragão.

²² Vi é a criança cega da Família Aragão.

mesmo possibilitaria reflexões e melhor compreensão acerca do estudo, como de fato ocorreu.

A partir deste novo desenho, para cada família foi somada uma nova configuração do ambiente, conhecida como mesossistema (Quadro 3).

Famílias	Outro sistema eleito para ser investigado –Mesossistema
Aragão	Casa dos avós paternos (avó e avô)
Neves	Creche
Pinto	Parque

Quadro 3 - Mesossistema eleito das famílias.

Do ponto de vista metodológico, é impossível considerar os quatro sistemas (microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema) em uma única pesquisa. No processo da pesquisa, todavia, alguns elementos de dois sistemas, exossistema e macrosistema, foram observados e serão identificados na trajetória da análise.

A análise dos dados foi feita a partir dos seguintes instrumentos: 1. Escore do HOME/ Infant Toddler (*Home Observation for Measurement of the Environment*); 2. Dados da entrevista semiestruturada; 3. Observação direta no “nicho” ecológico do microsistema e do mesossistema; 4. Avaliação do desenvolvimento funcional da criança.

Para analisar a influência e especificidades do microsistema e do mesossistema no processo de desenvolvimento da criança cega, foram construídas as seguintes categorias:

- a) “Nicho” ecológico e a sua característica – quantificando o estímulo do ambiente. Esta categoria foi descrita com o instrumento HOME aplicado pela pesquisadora.
- b) “Nicho” ecológico e as suas singularidades e vulnerabilidades – qualificando o estímulo do ambiente. Para definir e quantificar os dados da categoria, tomei como base a observação no lar da família e da entrevista semiestruturada que foi respondida pelas mães das crianças.
- c) “Nicho” ecológico e a especificidade da criança cega – caracterizando a funcionalidade da criança. Esta categoria foi descrita a partir da Avaliação Funcional do Desenvolvimento aplicada pelos profissionais que atendem a criança na instituição especializada
- d) “Nicho” ecológico e as interrelações com o mesossistema – entendendo as relações com os outros sistemas. A categoria foi descrita a partir da observação e das entrevistas com os membros do mesossistema.

Durante a pesquisa no microsistema, os sujeitos da pesquisa e as famílias serão identificados com sobrenomes fictícios e mantidas as iniciais de cada pessoa que reside no lar, assim identificando quem é quem no microsistema, como mostrado no quadro 4. A letra P será utilizada para identificar a pesquisadora; para caracterizar os diálogos, será feito uso do itálico nas palavras.

Nome da Família	Nome da Criança Cega	Nome das outras pessoas que moram com a criança	Relação parental	Idade
Aragão	Vi (1 ano)	Si	Genitora	17 anos
		Sil	Avó	38 anos
		J	Tia	14 anos
		B	Tia	10 anos
		M	Tia	4 anos
Neves	B (2 anos)	N	Genitora	25 anos
		Ba	Irmã	1 ano
		R	Padrasto	42 anos
Pinto	VP (3 anos)	J	Genitora	19 anos
		M	Avó	52 anos
		A	Avô	65 anos
		R	Padrasto	23 anos
		J	Tio	22 anos
		J	Tio	17 anos

Quadro 4 - Caracterização das famílias da criança cega e familiares que moram no microsistema.

6.1 “NICHOS” ECOLÓGICO E SUA CARACTERÍSTICA

Para avaliar a qualidade do microsistema das famílias, utilizou-se o inventário HOME/ InfantToddler. Esta é uma escala descritiva que tem como objetivo medir a qualidade e a quantidade de estimulação e suporte disponíveis na casa, bem como a relação desse sistema com o desenvolvimento cognitivo, emocional e social da criança.

O Inventário foi preenchido na primeira visita ao lar, com cada família, após a concordância e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; e foi respondido pelas genitoras das crianças. Apenas na família Pinto a avó materna estava presente e ensaiou responder algumas perguntas, porém, apenas a primeira resposta, dada pela mãe, foi considerada. O quadro 5 mostra o panorama do escore nas famílias.

ESCORE			
Subescala do HOME	Família Aragão	Família Neves	Família Pinto
I. Responsividade Emocional e Verbal da Mãe	04	00	11
II. Ausência e Restrição de Punição	02	03	05
III. Organização do ambiente	05	04	06

ESCORE			
Subescala do HOME	Família Aragão	Família Neves	Família Pinto
IV. Presença de Materiais de aprendizagem	01	03	06
V. Envolvimento materno com a Criança	01	01	05
VI. Oportunidade para Variar o Estímulo Cotidiano	00	00	03
HOME Total	13	11	36

Quadro5 - Resultado da aplicação do HOME nas famílias.

Neste primeiro grupo da subescala, os itens da observação estão relacionados à interação verbal entre a genitora e a criança. A díade do microsistema constitui-se um processo proximal, e pode ser entendido como o maior propulsor para o desenvolvimento. Deve-se observar, para isso, a fala espontânea da mãe com a criança pelo menos duas vezes na entrevista; a mãe também deve beijar e abraçar a criança pelo menos uma vez.

6.1.1 Família Aragão

Na família Aragão, o grupo responsividade obteve escore baixo (4). Vários fatores apontam para a obtenção desse resultado: a família é de alta vulnerabilidade

devido a fatores econômicos; a mãe da criança é adolescente e deixou de estudar na 6ª série do ensino fundamental; Vi nasceu de parto prematuro porque a genitora viu o pai da criança morto. Assim relata:

*Si – Vixeeee...foi um choque tão grande que eu me tremia toda e desmaiei, até hoje lembro da cena que aqueles infelizes fizeram...*²³

Além desses fatores, deve-se considerar a casa ser muito pequena e a criança ficar sentada na parte de baixo do beliche por demasiado tempo do dia.

Araújo, Eickmann e Coutinho (2011) observaram, em suas pesquisas sobre atraso no desenvolvimento motor, que mães adolescentes podem ser menos capazes de estabelecer interações adequadas com seus filhos, o que contribui para o frágil vínculo mãe-bebê. A atenção e os cuidados dirigidos à criança de forma inadequada podem influenciar de maneira decisiva o seu desenvolvimento.

Brazelton (1988) descreve a “reação de luto” inevitável que ocorre em pais de bebês prematuros, pois, além de sentirem frustração por perder o bebê perfeito que esperavam, também lamentam os defeitos do bebê que produziram e se culpam consciente ou inconscientemente. O autor afirma:

A vulnerabilidade dos pais de bebês prematuros para os sentimentos de responsabilidade por qualquer coisa que aconteça de mal permanece à tona. Naturalmente, eles não o machucaram, e estes contratempos são também parte do curso clínico de um bebê em tais condições. Mas também é uma reviravolta para os pais de bebês prematuros. (p. 81).

Para além desse luto simbólico, a mãe de Vi viveu no real um luto com a morte do pai da criança, assassinado pela polícia. Na família Aragão, portanto, ficam evidentes fatores de alto risco para o desenvolvimento da criança.

Neste escore, a pontuação observada foi a mãe falar espontaneamente com a criança, embora o tenha feito, na maioria das vezes, de modo irritadiço e sem paciência. Também deve ser realçado que, ao tempo em que respondia a criança, demonstrava uma interação, como observado na cena:

Si – Vixe, essa menina parece uma maluca. O que é, Vi? Você quer comer, é? Pera aí que já vou te dar o iogurte.

²³ Os nomes estão representados com as iniciais e as falas estão registradas em itálico.

Enquanto falava, alisava o cabelo da criança. Em outros momentos, arrumava o cabelo da criança dando-lhe beijos na cabeça, demonstrando afeto.

Outro dado que emergiu foram as perguntas da genitora em todas as visitas: questionamentos relacionados à cegueira, deficiência visual, preconceito, vergonha, etc. Apesar de demonstrar certas contradições próprias da adolescência e também da negação do diagnóstico, a mãe fazia perguntas em relação à cegueira, a estética do cego, sobre bengala, como vai aprender etc. No entanto, na mesma hora que fazia as perguntas, interrompia para se olhar no espelho:

Si –Se não fosse a estimulação de lá (CIP), eu não estava fazendo nada, porque é muito chato estar estimulando uma criança que não enxerga.

Si interrompe a fala e se olha no espelho pequeno que está em cima da caixa ao lado do beliche.

Em todas as oito visitas e observações no lar, a genitora e as irmãs (tias de Vi) reafirmaram nunca ter visto uma pessoa cega, como observado no relato da inserção no lar, a seguir.

Na quarta visita ao lar, Vi estava sob os cuidados da tia B (10 anos), que não fora à escola porque estava havendo paralisação. A genitora de Vi tinha ido ao médico e a avó havia saído com a filha mais nova. A casa estava muito suja, com restos de comida e pratos sujos em cima da mesa, papel jogado no chão, o beliche desfarrado e a televisão estava ligada quando cheguei. Enquanto B assistia algum programa, Vi, sentada na parte de baixo do beliche, brincava sozinha. Pedi permissão para entrar e a mesma autorizou. A conversa deste dia eu não gravei, pois percebi a tia desconfiada, então preferi estabelecer com ela um diálogo mais informal.

Tentei saber um pouco o que ela achava de Vi. Embora um pouco acanhada, contou-me já ter visto gente cega andando na rua de “pauzinho” e que acha isso muito difícil de conseguir. Sabe que cego lê com as mãos, pois já viu na televisão, mas não sabia o que era braille. À pergunta por que ela nunca foi ao CIP, respondeu que Si convidou, mas ela não gosta de pegar ônibus, “*fico enjoada, com vontade de vomitar*”, mas afirmou que iria naquele dia, que é o dia de Vi ir à Instituição, como de fato foi.

A subescala responsividade dessa família ficou no escore de baixa qualidade. Mais uma vez, confirma-se a invisibilidade das pessoas com deficiência. Apesar do último censo (IBGE, 2012) apontar um aumento no índice de pessoas com deficiência visual, continua-se afirmando que não se veem essas pessoas.

Durante as observações na casa da criança, ficou constatada a pouca responsividade da genitora. Um dado valioso para se analisar são também as condições do microsistema e a repetição da situação.

Semelhante à filha, a avó da criança (Sil) foi mãe (de Si) aos 16 anos; o pai desta é alcoólatra e nunca ajudou na casa, sendo a avó de Vi a provedora. Obtém ganhos financeiros desde pequenos bicos e bolsa família²⁴, não tem salário fixo. A genitora ainda teve mais duas filhas com o mesmo homem que não ajudava a família. Si refere-se a ele com desdém e como um bêbado incapaz de ajudar.

Si –Ele não presta pra nada...só bebe cachaça e cai.

A filha caçula da avó é fruto da relação com outro companheiro que não mora com elas, mas que, apesar de biscateiro e não ter uma renda fixa, financeiramente ajuda muito.

Outra situação observada neste microsistema diz respeito aos ciclos de vida. A avó de Vi é cuidadora das quatro filhas, inclusive de Si, pois que esta ainda é menor de idade. Nessa dinâmica, a avó Sil é responsável juridicamente por Si, mãe de Vi, o que significa ser, ao mesmo tempo, mãe de quatro filhas menores de 18 anos e de uma filha pequena de apenas quatro anos, e da neta de um ano. Assim, avó exerce papéis diferentes na educação delas, como mãe e como avó.

Observou-se um tema discutido em diversas ocasiões, que se refere ao LOAS²⁵. A avó Sil relata não ser a favor de Si conseguir o benefício, pois já sabe o que vai acontecer; se depender dela, Vi não conseguirá o benefício.

Sil –Eu conheço muito bem Si e sei o que vai acontecer. Vai largar a menina de lado e ir pra o pagode se envolver com os rapazes.

²⁴ Os valores dos benefícios pagos pelo Bolsa Família variam de R\$ 32 a R\$ 306, de acordo com a renda mensal da família por pessoa, com o número de crianças e adolescentes de até 17 anos e número de gestantes e nutrizes componentes da família.

²⁵ Benefício do LOAS é o direito que a pessoa com deficiência tem de receber mensalmente o valor correspondente a um salário mínimo.

Em outro encontro onde estava apenas a avó, ela se sentiu à vontade e expôs muitas questões, fazendo queixas de Si. Segundo ela, a questão do benefício não vai ajudar em nada:

Sil – Você não sabe o que Si fala que vai fazer com esse dinheiro, tenho até medo. Periga ela pegar esse dinheiro, alugar uma casa e nem ligar mais pra Vi, deixar ela de lado.

Na oportunidade, também referiu que Si sempre deu muito trabalho, nunca se interessou pelos estudos e a 6ª série repetiu três vezes, quando parou de estudar; que nunca aprovou o relacionamento dela com o pai de Vi, por ser ele marginal e envolvido com drogas; e que tem ficado muito furiosa com o fato de Si levar Vi para as baladas, como ocorreu no dia da parada gay no bairro.

Si – Ontem teve a parada gay aqui, veio até Leo Krete²⁶! Mas essa menina encheu o saco.

P – Você foi sozinha?

Si – Todo mundo daqui foi, mas eu não fiquei com elas. Fui arrumar minha “turma”.

Nesse dia Si retornou a casa depois das 22:00h e a mãe não abriu a porta. Ela então ficou ao relento, sentada no chão, e já estava quase dormindo com Vi no colo quando a mãe abriu a porta e a chamou para entrar, mas dizendo que ela era irresponsável e que da próxima vez não ia mais abrir a porta.

Si conta esse acontecimento dando risada e achando que a mãe é injusta com ela. Não apresenta níveis perceptivos de reflexão:

Si – Mainha pensa o quê? Sou jovem, preciso me divertir, ela já é coroa e não entende o jovem.

Mais um ponto do item 4, responsividade, é perguntado à genitora: se no dia a dia ela costuma ensinar à criança os nome dos objetos ou de pessoas conhecidas, no que Si respondeu –*Não!* Fazem parte da conduta, no tratamento da intervenção precoce com os pais das crianças cegas, orientações no sentido de falar sobre tudo com as mesmas, pois é a partir da linguagem do outro que a criança vai entendendo, assimilando e compreendendo o seu entorno. De fato, a criança só saberá o nome dos objetos e das coisas se alguém disser e mostrar tatilmente como é. De acordo com Cunha (2003 *apud* CUNHA; ENUMO, 1996):

²⁶ Léo Krets, vereador travesti que recebeu muitos votos nas últimas eleições, levanta a bandeira do movimento GLST.

Analisando o processo de desenvolvimento da criança DV, a restrição de habilidades de exploração, assim como as influências psicológicas da própria criança e do seu ambiente, começa desde o nascimento a moldar o seu desenvolvimento. A fala e a linguagem para a criança com DV são fundamentais para o seu desenvolvimento, pois se torna um meio de controle sobre o ambiente imediato que está fora de seu alcance visual. (p. 37).

Caso existam defasagens e apropriação da linguagem do outro na interação, poderá se manifestar na criança cega um déficit no desenvolvimento cognitivo, ou até mesmo se desenvolver um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID).

Na subescala Ausência e Restrição de Punição, o escore obtido também foi baixo, pontuando duas afirmativas. Nesse item, o que mais foi observado nas visitas e reafirmou o escore do inventário foi o item 12, em que o pesquisador deve observar se os pais gritam com a criança mesmo a pequenas distâncias. Nas visitas ao lar, essa conduta foi observada com frequência, inclusive na vizinha ao lado, parecendo tratar-se de uma conduta comum dessa cultura. O relato do caso se faz a seguir.

No registro de campo da segunda visita, a pesquisadora, ao chegar à casa de Vi, escuta uma discussão que está acontecendo na casa vizinha, entre uma mãe e uma criança de aproximadamente três anos. A genitora bate na criança e fala: *Você não vai ser marginal não! Aqui em casa não! Não estou criando traficante não!*. Ao mesmo tempo, grita e bate na criança, e esta chora muito. Depois a criança aparece e dá para ver que deve ter uns três anos. Durante essa briga na casa vizinha, não se conseguiu escutar o que Si falava e tanto ela como Vi não fizeram disso algo estranho e nem interromperam a conversa, que estava sendo gravada. Na transcrição da entrevista, fica difícil escutar Si, exatamente por causa do choro da criança e dos berros da mãe, nitidamente escutados pela vizinhança. De fato, o acontecimento é estranho apenas para a pesquisadora, que não está habituada a essa cultura.

Por isso, é importante que os terapeutas e educadores dessas crianças, que vivem em outros microsistemas e, portanto, em outra lógica de condutas educacionais, reflitam e não queiram mudar atitudes adotadas em algum sistema ou por alguma cultura, apesar de serem inadequadas, apenas por conhecer procedimentos mais corretos ou adequadamente orientados. Pois, para a cultura em que a criança vive, o correto talvez seja a atitude de agressão e enfrentamento,

conforme relatado. A partir da compreensão dessa prática, é provável que se consigam a intervenção e mudança efetiva do microssistema e das condutas educacionais e éticas com as crianças.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) está completando 20 anos de existência, mas há questões relacionadas com as crianças que ainda são problemáticas, como a agressão física. Por tal motivo, foi elaborada a Lei da Palmada, em que não se propõe punição dos pais com a perda da guarda da criança, mas aplicação de multa de três a vinte salários mínimos para médicos, professores e agentes públicos que tiverem conhecimento de castigos físicos a crianças e adolescente e não denunciarem às autoridades. As punições para os pais que agredirem os filhos enquadram-se nas mesmas leis já estabelecidas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). A Lei da Palmada ainda não foi aprovada pelo Senado, mas tem previsão de ser votada no primeiro semestre de 2012.

Sob este enfoque, a conduta em gritos de Si para com Vi pode ser entendida como maus tratos ou como cultura? Entendo que pode ser vista englobando as duas possibilidades, uma cultura e uma prática educativa abusiva. Também chamou a atenção que na família Pinto era essa a mesma atitude dos adultos para com VP, fato refletido, inclusive, nas sessões terapêuticas no CIP. A terapeuta, atenta ao problema, falou com a genitora de VP que a criança estava gritando muito e a mesma chegou a cogitar que VP poderia estar com algum distúrbio de comportamento.

Na pesquisa realizada por Antoni e Koller (2004) sobre violência no microssistema familiar, foi observado que a violência doméstica é reforçada e banalizada pela cultura popular, em que jargões integram a linguagem: “um tapinha não dói”, “em briga de marido e mulher ninguém mete a colher”. Para as autoras, na cultura da prática educativa popular, é aceito e valorizado o abuso dos filhos pelos pais. Mais uma vez, fica inegável a necessidade de conhecer os sistemas das crianças, pela possibilidade de ações mais efetivas a serem implantadas a partir do conhecimento do “nicho” ecológico; e que, talvez assim, sejam mais eficazes as transformações necessárias nos microssistemas, a favor do efetivo e global desenvolvimento da criança cega.

Na subescala 3, Organização do Ambiente, foi obtido no inventário o escore 5, ou seja, nível médio, constituindo-se para esta família o melhor escore. Neste item, chama atenção a criança ter brinquedos e, embora deles necessite mais do que necessita uma criança típica, a genitora os mantém guardados em um saco plástico sobre o guarda-roupa, enquanto a criança fica fazendo Reação Circular Primária²⁷. Detém-se brincando com o próprio corpo, caracterizando inclusive movimentos repetitivos e estereotipados.

A criança cega precisa, e muito, da mediação do outro para brincar, pois, como ela não vê o que se encontra no ambiente, tende a ficar fazendo esses movimentos repetitivos, que são muitas vezes interpretados como déficit cognitivo. No caso de Vi, o que a avó entende é que ela: *gosta de dançar, por isso se balança tanto*. Para o desenvolvimento da criança, certamente esta atitude é mais positiva do que a disfunção, no entanto, é importante que sejam evitadas as repetições do movimento, para não se tornarem estereotipias.

Outro dado que importa analisar é a criança frequentar apenas o CIP, uma instituição especializada, e os serviços médicos, como é pontuado pela mãe.

O bairro do Calabar, onde reside a família Aragão, é bem próximo da Avenida Centenário, área atualmente revitalizada que conta com parquinho e outras possibilidades de lazer; e também próximo da praia, que normalmente é uma área de lazer considerada de baixo custo em sua utilização. Quando a mãe é questionada sobre o motivo de não levar Vi a esses espaços, alega que “os camarões” estão lá, significando o grupo do tráfico que era contra a turma do pai da criança. Paradoxalmente, ela leva a criança para pagodes e sai à noite com ela, caracterizando muito mais vulnerabilidade.

Na subescala IV, Presença de Materiais de Aprendizagem, obteve escore 1, bem baixo. Confirma-se, dessa maneira, o que foi observado nas visitas à casa de Vi. A única pontuação obtida refere-se à observação e a pergunta sobre a criança ter brinquedos para afagar, como bonecas, ursos de pelúcia ou outros que estimulem o

²⁷ Reação Circular Primária é um termo utilizado por Piaget (1993). Refere-se à repetição de um padrão de resposta sensório-motor até que se fortaleça e consolide em um novo esquema. A primária diz respeito à sensação que a criança tem de brincar com o seu próprio corpo e repetir esta ação até partir para a próxima reação.

jogo do faz de conta. Esses objetos existem, porém, todos ficam guardados e a criança não tem acesso a eles.

É evidente a pouca importância que Si dá ao brincar da criança, permitindo que fique apenas se balançando. Em uma das visitas realizadas, a criança estava sobre um colchonete colocado no piso, engatinhava para sair e ficava “lambendo” o chão. Quando argumentei a respeito da inadequação dessa brincadeira, Si disse que achava engraçado e por isso permitia.

Nesses momentos, fica difícil ser apenas a pesquisadora neutra e não fazer uma intervenção pontual. Como é possível ficar passiva e permitir que a situação continue?

Um levantamento bibliográfico sobre a negociação da pesquisa qualitativa (DESLAURIERS; KÉRISIT, 2008) revela o cuidado a ser adotado pelo pesquisador com o campo da pesquisa, desde o início. Como os autores apontam:

A resistência das pessoas ou dos grupos que serão pesquisados, a escolha dos informantes, as reações psicológicas a determinadas situações e os papéis que pode desempenhar o pesquisador no campo, são percebidos como muitas das realidades com as quais é preciso compor. (p.139).

A respeito do assunto, questionamos: a referida negociação se articula à ética nessas pesquisas? Será que o pesquisador tem o direito de intervir no campo? Para Marshall e Rossman (1989 *apud* DESLAURIERS; KÉRISIT, 2008), essas implicações adquirem um valor epistemológico, na medida em que o saber do pesquisador e o saber do grupo no qual ele é absorvido fecundam-se mutuamente. Os autores ainda afirmam:

O pesquisador é devedor do meio social e precisa encontrar maneiras de agradecer a ele: consagrar-lhe tempo, fazer comentários, convidar as pessoas para um café, cumprimentá-las, ajudá-las, ou comunicar-lhes qualquer traço de avaliação adequada. (MARSHALL; ROSSMAN, 1989 *apud* DESLAURIERS; KÉRISIT, 2008, p. 140).

Cecconello e Koller (2004), em uma pesquisa na qual foi usado o referencial teórico-ecológico sobre violência intrafamiliar, descrevem:

A pesquisa ecológica busca conhecer profundamente o fenômeno, inserindo os pesquisadores no contexto em que ele possa ocorrer, e estes podem ou não interferir em seu resultado, isto é, amenizar ou coibir a reincidência da

violência intrafamiliar através da evolução dos dados e de encaminhamentos psicológicos, psiquiátricos, sociais entre outros. (p. 320-321).

Embasada teoricamente e sem fragilizar a pesquisa de campo, uma intervenção foi realizada no propósito de explicar a importância do brincar para toda criança, e mais especificamente para Vi. Na oportunidade, foi explicado o motivo pelo qual “lamber” o chão não traz nenhum benefício para o desenvolvimento da criança.

Na questão Envolvimento, deve ser observado como o cuidador interage fisicamente com a criança. Deve manter a criança dentro do alcance visual e olhar para ela várias vezes, e falar com ela várias vezes. Apenas um item foi observado na entrevista, o de número 35, que questiona: Durante a entrevista os pais mantêm a criança dentro de seu campo visual, sempre direcionando o olhar para ela?

Como a casa é muito pequena e a criança, durante a entrevista, alternava entre estar sentada na parte de baixo do beliche e, em alguns momentos, no colo da mãe, não fica claro se de fato havia uma intenção de envolvimento no olhar dessa mãe para a filha.

Todos os itens dessa subescala são fundamentais na intervenção da criança cega, pois trata justamente de falar e explicar para a criança o que é o mundo, ensinar-lhe sobre os objetos físicos, dedicar um tempo para brincar com a criança e definir quais os critérios que a genitora usa para comprar um brinquedo. Apesar de sua importância, nenhum dos itens foi pontuado.

No último item do inventário, Variedade de Estímulos, o escore foi zero. Não foi respondida nenhuma das perguntas, o que aponta para a precariedade dos estímulos em torno da criança.

O escore total dessa família, 13 pontos, menor que a 4ª parte, mostrou a baixa qualidade de estimulação do ambiente. Neste caso, busca-se refletir que, dentre as subescalas, a que obteve maior pontuação, apesar do escore baixo, foi a que trata da Organização do Ambiente, seguido por Responsividade Emocional e Verbal da Mãe. Em algumas falas, observou-se esse cuidado quando a mãe diz:

Si – *O instituto me ajudou muito...disse pra mim que se eu não cuidar ela vai ficar igual ao bicho, presa em casa, e já pensou? Eu nova e presa com ela em casa. Eu bem bonita andando com uma cega...ela deu sorte, porque eu mudei.*

Apesar do teor do relato, há uma contradição no discurso dessa mãe adolescente, como é comum em jovens de faixa etária semelhante a dela. Para Becker (2003), não existe conceito universal do que seja adolescência, e sim várias definições, a depender da sociedade. Na sociedade brasileira, a adolescência tem sido um período complexo e mais longo. Muitos adolescentes atravessam esse período imune a qualquer crise, enquanto alguns vivem em contradições incontáveis, em “crise profunda”, como afirma o autor:

Enquanto lida com seus conflitos interiores e mudanças corporais, o adolescente se encontra em uma sociedade contraditória e cuja complexidade gera muita confusão na sua cabeça. Ele se defronta hoje com uma cultura em intensa mutação, valores velhos e decadentes se contrapondo a novas ideias e conceitos, sem que haja sequer tempo para sua assimilação. (p.12-13).

Nesse microsistema, a contradição que permeia a díade de Vi com a sua genitora fica nítida, o que promove mais disrupção do que estímulo para o desenvolvimento da criança.

6.1.2 Família Neves

Como observado no quadro 5, esta família é a que tem o menor Escore do HOME Total, com pontuação 11, caracterizando um ambiente de baixa qualidade, a corroborar com a observação *in loco*.

No primeiro item, Responsividade Emocional e Verbal da Mãe, não foi observada nenhuma resposta sim, então se fez constar zero na pontuação. Eis alguns dados observados: a genitora sempre está calada, sem interferir nas brincadeiras das crianças (de B e sua irmã); a TV fica ligada o tempo todo e a mãe, em vários momentos da entrevista, prestava atenção ao programa na televisão. As duas perguntas constantes neste item, e que devem ser respondidas pelo entrevistado, são: – Vocês (pais ou cuidadores) deixam suas crianças brincarem

com qualquer coisa? Por exemplo: areia, água, barro; e vocês (pais ou cuidadores) costumam ensinar à criança nome de objetos ou de pessoas conhecidas, no seu dia a dia? A genitora respondeu não nas duas perguntas.

Neste primeiro grupo da subescala, constam itens relativos à interação verbal entre a genitora e a criança. É preciso perceber se ocorre fala espontânea da mãe com a criança ao menos duas vezes durante a entrevista. A mãe também deve beijar e abraçar a criança ao menos uma vez. Não houve pontuação.

O outro item da subescala que recebeu pontuação zero foi Oportunidade para Variar o Estímulo Cotidiano (VI). Nas inserções ocorridas no “nicho” ecológico, foi observado como a família vive muito sozinha e não tem vizinhos para interagir, realidade esta não observada nas outras famílias. Na primeira residência, onde foi realizado o teste piloto, além de situar-se a casa num corredor sem claridade, a genitora era brigada com a vizinha, conforme ela mesma relatou quando lhe perguntei sobre a moradora da casa em frente.

N – *Não me dou com ela...é maluca, porca e gosta de inventar história dos outros.*

P – *Ela inventou história sua?*

N – *Foi.*

N sempre foi seca e monossilábica nas respostas, resiste à evolução do diálogo.

Na nova casa, porque existe a “venda” que ela abriu para comercializar produtos de lanche, pode ser que as crianças tenham mais variedade de estímulos e contatos. Contudo, conforme observações feitas no lar, essas oportunidades ainda não aconteceram porque, entre outros motivos, ela fica esperando as pessoas que chegam ao balcão chamarem por ela, para então ir atendê-las. Ba, a irmã de B, vai sozinha até a “venda” para pegar salgadinho, mas isto não foi ensinado a B. Todavia, este se desloca com autonomia pela área interna da residência, apesar de haver lugares perigosos, como a cozinha, que não tem porta, e o final do corredor, que tem uma abertura na parede para ser janela mas que permanece um vão por falta de esquadria. No vão aberto, foi colocado um plástico pelo lado de fora, de modo a impedir a entrada de chuva.

O item com melhor pontuação foi Organização do Ambiente, com pontuação sim para os itens de levar a criança à mercearia, à feira, ou ao centro para comprar

algo, pelo menos 1 vez por semana. A genitora afirmou levar os dois filhos para fazer compras...*várias vezes na semana*. Relatou ir com regularidade ao posto de saúde levando as duas crianças, e também na instituição especializada de B, duas vezes por semana, oportunidade em que a irmã fica na casa da avó. Informa, ainda, que a partir do segundo semestre de 2011 iniciou na Creche, por enquanto apenas no turno matutino.

Quanto à presença de brinquedos, foi observado existirem, mas praticamente como enfeites, pois ficam expostos no rack, ao lado da TV. Segundo ela, a maioria foi doada pelo CIP. Na última observação, a bola estava na sala e a criança brincava com ela. Jogava bem pertinho de si e tateava para achar, para então jogar novamente, demonstrando saber da permanência de objeto. Como descrito anteriormente, este é um constructo muito importante para o desenvolvimento cognitivo na infância. Nas crianças cegas sem estímulo, apresenta-se em atraso, como aponta Ochaíta e Espinosa (2004):

As diferenças perceptivas entre o sistema visual, por um lado, e os sistemas tátil e auditivo, por outro, não aconselham a análise do desenvolvimento dos cegos de perspectivas visocentristas. [...] as crianças cegas construirão, em primeiro lugar, a permanência dos objetos táteis e serão capazes de procurar os objetos táteis com os quais tenham tido uma experiência tátil suficiente. (p. 157).

Quanto à privacidade dos moradores, apesar de não existir porta à entrada dos cômodos, prática observada nas demais casas visitadas, uma cortina de pano é mantida presa à parede. Relativamente à segurança da casa, observou-se não haver nada cortante e que indicasse perigo evidente para a criança.

O item Ausência de Restrição e Punição obteve pontuação 3, escore bastante baixo para o Inventário HOME. Uma das respostas implicou em a mãe gritar com a criança durante a visita, observação feita quando a genitora informou que briga, mas não bate nele. A genitora relatou que a criança, quando acorda, se joga no chão, grita e faz birra.

N - Ele acorda fazendo birra, se joga no chão, se bate...

P – Sempre acontece isso?

N– Sempre... todos os dias, mas eu não bato, só reclamo...

Foi observado que a genitora realmente grita demais com a criança, sempre ao reprimi-la. Tem o mesmo comportamento com a irmã, pois fala muito alto, gritando. É possível que não perceba esta forma de agir.

Em Presença de Materiais de Aprendizagem, foi observado que a criança tinha brinquedos para empurrar, além do carrinho e um velotrol, que exige o uso das pernas. Foram as únicas respostas afirmativas.

B tem autonomia para sentar no velotrol e se empurrar com o pé. Em uma das visitas ao lar, foi mostrado a ele, pela pesquisadora, como deve pedalar, ação que a criança logo aprendeu e ficou pedalando para se deslocar. Quando batia em algum obstáculo, empurrava para trás, demonstrando resolução do problema. Com essa nova descoberta, a criança ria muito, demonstrando prazer. O velotrol, ganho por ele no dia das crianças no ano anterior, foi doado pelo CIP havia dez meses. Apesar do tempo decorrido, a genitora não ensinara como deveria usar o brinquedo.

Por fim, no item Envolvimento Materno com a Criança o escore foi 1, demonstrando, mais uma vez, a baixa qualidade do ambiente. A única pontuação refere-se aos pais manterem a criança dentro do seu campo visual. Nesse microssistema, as díades e os processos proximais, que são os motores do desenvolvimento, estão fragilizados. Para Bronfenbrenner e Evans (2000 *apud* MORAIS; KOLLER, 2004), a competência e a disfunção são uma função conjunta das características biopsicológicas da pessoa, do ambiente imediato e da frequência do tempo durante o qual se fica exposto ao processo proximal e ao ambiente em que ocorreu o desenvolvimento.

Dessa forma, os processos proximais produtores de competência tendem a ter maior impacto sobre o desenvolvimento e a saúde, quanto mais intensos e frequentes forem, assim como se acontecerem em ambientes favoráveis ou estáveis. (p. 98).

O escore total do Home aponta o baixo estímulo para a criança no ambiente. Durante as visitas ao lar, a baixa qualidade no ambiente também foi percebida. Sempre com a televisão ligada, a mãe fala pouco e o ambiente muito pouco proporciona em estímulos para a brincadeira.

O CIP, instituição especializada que a criança frequenta desde os 06 meses, sugeriu a entrada da criança na creche. A mãe conseguiu no bairro o serviço

indicado e desde julho a criança frequenta a creche. Por isso, este outro sistema da criança foi observado.

6.1.3 Família Pinto

O escore do inventário HOME/Toodle foi melhor pontuado por esta família, alcançando o total de 36, considerado médio em qualidade do ambiente. Não houve nenhuma pontuação baixa nas subescalas, ficando sempre entre médio e alto.

No primeiro item de Responsividade Emocional e Verbal da Mãe, o escore foi 11, pontuando sim para todas as perguntas e observações do pesquisador.

Em Ausência de Restrição e Punição, obteve-se o escore 5; foram observados como disfunção para o desenvolvimento da criança a genitora gritar com ela; a inexistência de livros, revistas e a bíblia no lar; e a mãe referir VP como teimosa.

Três respostas afirmativas foram assinaladas nas três famílias: a forma de falar gritando com as crianças, a falta de livros, revistas e bíblias no lar, e as adjetivações teimosa, pirracenta, malcriada etc. dadas às crianças pela família.

A falta de livro nos lares é comum no nosso país, principalmente em populações mais desassistidas como são essas da pesquisa. O Brasil é considerado um país de pouca leitura, sendo comum não haver nos lares algo que remeta a livros e leitura. Inclusive porque existe pouco recurso financeiro e, conseqüentemente, o dinheiro destina-se a gêneros de primeira necessidade, como comida, gás de cozinha, energia elétrica etc. Assim estabelecido, fica ainda mais difícil para as crianças cegas que precisam do livro em braille, mesmo que no CIP seja estimulado que os pais leiam para seus filhos e se forneçam cursos aos responsáveis para adaptar material destinado a crianças cegas ou para a prática de estimular a leitura de livros. No entanto, mesmo com a estimulação promovida pelos profissionais que atendem a criança, essa conduta não foi vista em nenhuma família.

A constatação de haver o hábito, nas três famílias estudadas, de gritar com as crianças faz com que se questione o que é permitido culturalmente, pois, como já

relatado, além de ser observado em todas as famílias, também ocorre na vizinhança, parecendo não se tratar de uma situação de maus tratos, mas sim de uma cultura dessa população.

O item 3, Organização do Ambiente, obteve pontuação em todos os itens, ficando com o escore alto. Em Presença de Materiais de Aprendizagem o escore totalizou 6, não sendo pontuado na falta de objetos em que é preciso usar as pernas, como bicicleta ou velotrol, e brinquedos mais complexos, a exemplo do item 32 e 33.

No item Envolvimento Materno com a Criança, também obteve pontuação alta, respondendo sim para todos os itens. Por fim, em Oportunidade para Variar o Estímulo Cotidiano não foi obtida pontuação para o item 41, que trata do cuidado do pai com a criança. Como este é falecido, não houve pontuação, como também não houve na questão 45, pela inexistência de livro na casa.

O Escore do HOME total dessa família ficou em 36 pontos; no escore de qualidade obteve Médio; quanto à estimulação no ambiente, obteve a maior pontuação entre as três famílias.

O quadro 6 apresenta a síntese do Escore Total do HOME de forma reduzida, para melhor compreensão de como é o ambiente estimulador de cada família.

Família	Escore Total do HOME
Aragão	Baixo
Neves	Baixo
Pinto	Médio

Quadro6 - Síntese do Escore Total do HOME.

6.2 “NICHOS” ECOLÓGICOS E SUAS SINGULARIDADES E VULNERABILIDADES

Nesta categoria, foi analisada a família a partir da entrevista (Apêndice B) e das observações feitas *in loco*. As observações foram filmadas, gravadas e transcritas a partir dos dados registrados para cada microssistema. O que se buscou foi relacionar as especificidades do sistema com o desenvolvimento da criança cega, identificando fatores de competência e de disfunção para este desenvolvimento. Cuidou-se do olhar voltado a identificar os processos proximais com as díades observacionais, de atividade e primária, como descrito na teoria ecológica. Em todas essas unidades mínimas de interação interpessoal, foram observados reciprocidades, equilíbrio de poder e as relações afetivas que promoveram efeitos de primeira e de segunda ordem no desenvolvimento das crianças cegas deste estudo.

6.2.1 Família Aragão

A família Aragão mora no Calabar em uma casa muito pequena, de apenas um cômodo, conforme referido anteriormente. Nela habitam seis mulheres, como observado no quadro 7. Esta é uma típica família matriarcal.

Nome das Pessoas da Família	Grau de Parentesco com a criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda
Vi	X	Feminino	1 ano	X	X
Si	Mãe	Feminino	17 anos	6ª série	X
Sil	Avó	Feminino	38 anos	4ª série	160,00
J	Tia	Feminino	14 anos	7ª série cursando	X

Nome das Pessoas da Família	Grau de Parentesco com a criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda
B	Tia	Feminino	11 anos	5ª série cursando	X
M	Tia	Feminino	4 anos	Educação Infantil	X

Quadro7 - Caracterização da Família Andrade.

Vi nasceu em janeiro/2010. Estava com 1 ano e 4 meses quando foram iniciadas as visitas no lar. Vive com a mãe (17 anos), a avó materna (34 anos) e três tias (14, 10 e 4 anos).

A sua genitora tem 17 anos e escolaridade até a 6ª série do ensino fundamental. Indagada sobre o afastamento dos estudos, diz: *Porque nunca gostei e não é agora com Vi que eu vou voltar a estudar, se ela precisa de mim.*

Si engravidou aos 14 anos e não teve outros filhos. Atualmente, está solteira e a esse respeito assim se coloca:

Si – Vixeeeeeee...só faço pegar...um ano sem relação, só faço beijar...não sou assim não...J (irmã de 14 anos) é que pega e tem logo relação, eu não.

O pai de Vi, segundo relatos, foi assassinado pela polícia porque era usuário e traficante de drogas. Segundo relato do avô paterno de Vi, ele se envolveu com traficantes após perder a irmã atropelada por um ônibus na Barra. Os dois eram muito apegados.

A avó paterna R conta que nunca imaginou o filho metido com drogas, pois sempre proveu a casa de tudo. Quando Si estava grávida, ela permitia inclusive que frequentasse a casa, tendo no apartamento um quarto exclusivo para os dois.

Os avós paternos de Vi, E (avô) e R (avó), são presentes na vida de Vi. Separados, constituíram nova família, moram no Calabar e com frequência Vi está na casa deles, mais na do avô porque... *não me recrimina*, esclarece Si.

Uma singularidade desse microsistema é ser composto apenas de mulheres. A renda mensal fixa de R\$160,00 (cento e sessenta reais)²⁸ vem do bolsa família que a avó materna(Sil) recebe; somam-se ao valor os biscates provenientes de lavar roupa. Até o final da pesquisa, a criança ainda não recebia o LOAS, apesar da mãe já ter solicitado duas vezes ao órgão competente. Si relata:

Si – eu fico pensando...se o dinheiro de Vi não sair o que eu vou fazer...não posso estudar...não posso trabalhar...não confio em deixar Vi com ninguém...e mesmo ela grande...ela não está vendo, como vou deixar...se alguém pegar nela, como vai ser? A que vê, tudo bem, e ela que não vê, como vai ser?

Enquanto a avó materna coloca:

Sil – eu tenho até medo de Si com esse dinheiro. Se depender de mim, ela não vai receber nunca. Você se assusta com as coisas que ela fala que vai fazer com o dinheiro.

Essas falas revelam o conflito estabelecido entre as duas, mãe e filha. Apesar disso, Si providenciou uma tatuagem grande no braço com o nome da mãe. A avó nunca aprovou o namoro de Si, por saber do envolvimento dele com as drogas. Até o momento, é ela quem sustenta o lar com a pouca renda que consegue. Observa-se como as histórias se repetem: Sil, a mãe de Si, ficou grávida com 15 anos de um homem alcoólatra, como elas referem.

Em outro trecho do relato de Si, fica novamente evidenciado o conflito geracional entre as duas, filha e mãe.

Si –Eu fui numa festa aqui perto e cheguei umas oito horas...ela brigou comigo.. “mainha” bateu tanto em mim de vassoura...e eu nem chorei...ela gosta muito de mandar...quer comparar eu com ela...

P –Como que ela quer comparar você com ela?

Si –Ela fica falando...que eu não tenho responsabilidade...que eu tenho que ter mais responsabilidade...ela me ajuda, mas joga toda hora na cara...

Na caracterização da vida cotidiana da criança, pode-se afirmar que esta passa a maior parte do dia se balançando, brincando com o corpo. É como diz a genitora:

Si –Ela acorda, toma mingau e vai brincar sozinha. Gosta de brincar com o corpo.

²⁸ Valor da época, agosto/2011.

A genitora ainda não compreendeu a importância do mediar para transformar a ação da criança. A díade, que é a unidade mais importante para o desenvolvimento de uma criança, existe precariamente nesse microsistema.

Em outra observação, chegam duas crianças de aproximadamente 2-3 anos e encostam na grade da porta da casa. Vem o esclarecimento:

P – *São amigas de Vi?*

Si – *Nada... Vi não tem nenhuma amiga!*

Em outro encontro, a criança está sem brinquedo e volto a questionar por que não tem brinquedo. Então Si levanta e pega dois chocalhos que estão em cima do guarda-roupa.

P – *O mesmo brinquedo?*

Então traz a boneca para Vi, que pega e vai explorando com o tato háptico de forma curiosa e prazerosa, sorri expressando satisfação.

A falta de compromisso e envolvimento da genitora gera, no desenvolvimento da criança, uma ação mais de disfunção do que de aprendizagem, pois ela não interrompe a repetição de Reação Circular Primária, característica de um bebê de até seis meses, nem promove uma mediação para favorecer o desenvolvimento.

Contudo, quando Vi pega a boneca e vai explorando com o tato háptico as partes do corpo, fica notório que ela já conhecia o objeto, pois demonstra ação de uma díade de atividade, que é caracterizada com a ação sem a mediação do ato pelo outro.

A criança frequenta o centro de Intervenção Precoce (CIP) desde os três meses de vida e, atualmente, é atendida duas vezes por semana pela Terapeuta Ocupacional, e também pela Assistente Social e pela Psicóloga.

Quanto ao diagnóstico de cegueira, tanto a mãe quanto as avós e o avô ainda nutrem a esperança de que ela “volte” a enxergar.

Nesse sentido, durante a minha inserção no microsistema da família Andrade, dois fatos importantes ocorreram. O primeiro deles foi durante a sexta incursão no microsistema. Antes que eu chegasse ao lar, ainda subindo as escadas, Si adiantou uma notícia:

Si – *Hj, eu tenho novidades pra te contar!*

No momento, ela estava na escada que dá acesso ao corredor da casa. Quando entro na residência, percebo a criança com uma faixa de pano em volta da cabeça. Somente então é que Si relata:

Si – Estava voltando de um aniversário, escorreguei na escada e Vi caiu pela escada...foi um desespero...ela berrava muito e juntou um monte de gente...o avô veio, pegamos um táxi e fomos pra o Hospital Geral. Sangrou muito a cabeça e tomou um monte de ponto. Teve que raspar o cabelo...será que vai ficar feio?

O acontecimento demandou de minha parte reflexões acerca do limite dos cuidados com a criança. A falta de esclarecimento e escolaridade, a pobreza e a gravidez na adolescência são fatores de risco para os maus tratos. Somados esses fatores, ainda existe a criança com uma deficiência.

A mãe retomou o relato:

Si – Eu não tive culpa. Estava escuro, escorreguei ...ela estava no meu braço, eu ainda tentei proteger, mas eu também cai...aí foi aquele desespero...juntou todo mundo, quase eu morro! Mainha me acusou, a avó dela me acusou...mas eu não tive culpa...você acha que eu ia querer machucar minha filha?

Fica difícil perceber, nesta família, o limite entre maus tratos e “acidente”. O fato, porém, é que a relação familiar vem sendo desfavorecida quanto aos processos proximais das díades. Como aponta Lisboa e Koller (2004):

Os processos proximais são a mola propulsora de todo o desenvolvimento humano e a sua análise permite focalizar processos de proteção e exposição ao risco, garantindo a promoção da saúde dos protagonistas do fenômeno. (p..345).

O segundo acontecimento envolve a quarta cirurgia feita no olho direito da criança para “*retiração de faixa*”. Ao chegar à residência da família, ouço a criança chorando e tomo conhecimento que há cinco dias passara por uma intervenção cirúrgica no olho. Sem a menor paciência, Si reclama:

Si – Para, Vi, de chorar...ô menina chata! Para! Toma aqui.

Ela dá um brinquedo e, ato contínuo, continua a fala:

Si – Essa menina apronta...na sua frente fica toda quietinha, por trás ela apronta, me pirraça...

P – *Você está passando o colírio e dando o remédio que o médico passou pra ela? É remédio pra não senti dor.*

Si – *Não. Não tive dinheiro pra comprar...mainha ficou de arranjar o dinheiro e ver se compra hoje o colírio.*

A criança está com o olho direito inchado, nem consegue abrir, e continua com a faixa em volta da cabeça devido aos pontos que tomou em decorrência da queda na escada, conforme relatado. Decorridos cinco dias da intervenção cirúrgica, Vi não estava usando nem o colírio e nem o analgésico prescritos pelo médico.

Si – *Eu disse a Dr. A...quero só ver se ela não vai ficar boa. Ainda vou trazer ela aqui enxergando...você vai ver. Engraçadinho...ele faz a cirurgia mas diz que ela tem Retinopatia da Prematuridade e que não vai enxergar,mas ela enxergava antes...o exame dela deu normal da cabeça. E aí ele disse que não tem mais o que fazer por ela...vai ver...vou trazer aqui enxergando (torna a repetir).*

A genitora vai emendando os assuntos, um após outro, num incessante monólogo que revela o nível de incompreensão quanto ao parecer médico e a não aceitação da cegueira da filha. A criança é ninada e dorme, depois de muito chorar e a genitora ficar bem impaciente.

Ainda recomeça:

Si – *Acho que agora o benefício vai sair...ele (o médico do INSS) me “paquerou” e botou tudo direitinho lá...disse que vai pra Brasília e que depois vem a resposta...o outro me disse...ah, mãe! você vai se cansar, porque ela enxerga...você está perdendo o seu tempo.*

A genitora fica extremamente confusa. Ao mesmo tempo em que um especialista em oftalmologia informa não haver mais o que fazer, que a criança não vai enxergar, há o médico do benefício que não libera o LOAS, alegando que a criança enxerga. Ante as divergentes posturas dos dois profissionais, fica patente a influência de outros sistemas no desenvolvimento da criança. O macrosistema é o sistema que envolve e influencia todos os outros. Assim, o profissional que representa a política de concessão do benefício – que conta com o médico do seu sistema – faz um diagnóstico que não é verdadeiro quando afirma que a criança enxerga. Mesmo que a genitora esteja de posse de um relatório médico emitido pelo Instituto de Cegos da Bahia em que consta o diagnóstico de Deficiência Visual grave, respondendo apenas à percepção de luz.

Concomitante a essas questões, foi nessa família que mais emergiu a questão do preconceito, a exemplo destes relatos:

R²⁹ – *O preconceito é muito grande no bairro...e não vai acabar nunca, o que temos de fazer é aceitar ela.*

Sil³⁰ – *O preconceito vem de casa. O povo pergunta: fez a cirurgia? Vai ficar cega mesmo?*

Si – *Bonita!?!?...eu, com uma filha cega...todo mundo “dizendo” preconceito...*

O contexto em que vive essa família, além de muito pobre, é também de muita falta de informação, terreno fértil para a disseminação do preconceito.

Os significados do termo *preconceito* (DICIONÁRIO AURELIO, 1986, p. 1380) são: “1. Conceito ou opinião formado antecipadamente, sem maior ponderação ou conhecimento dos fatos; ideia preconcebida. 2. Julgamento ou opinião formada sem se levar em conta o fato que os conteste; prejuízo. 3. Supertição, credence; prejuízo”.

Para Crochik (1997), o preconceito é um mecanismo de defesa que nos afasta de algo ameaçador:

O preconceito diz respeito a um mecanismo desenvolvido pelo indivíduo para poder se defender de ameaças imaginárias, e assim é um falseamento da realidade, a qual o indivíduo foi impedido de enxergar.(p.18).

Goffman (1988) afirma que os Gregos criaram o termo *estigma* para aludir a sinais corporais extraordinários ou maus sobre o status moral com os quais certas pessoas se apresentavam.

As atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. (p. 14-15).

Foi na família Aragão onde emergiu mais claramente a questão do preconceito. Também é a família que ainda não tem o benefício, a que vive apenas do bolsa família e de pequenos serviços realizados pela avó. Com as contradições próprias da idade, a mãe vive a fase da adolescência, hora cuidando de Vi e hora sem a menor paciência. O grau de desinformação dessa família é uma realidade

²⁹ Avó paterna de Vi.

³⁰ Avó materna de Vi.

difícil de reverter, com todos os membros dizendo nunca ter visto uma pessoa cega, só na televisão, e aceitando a nomenclatura *deficiência visual*, mas recusando utilizar o termo *cegueira*, demonstrando total falta de informação.

Como afirma Ribas (2007), “O preconceito é filho bastardo e degenerado da desinformação” (p. 22).

Na perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a deficiência é compreendida na transversalidade e pode acometer qualquer pessoa, de qualquer gênero, idade, etnia, condição social, econômica, ninguém está livre da ocorrência. O mais importante a ser considerado é como a deficiência é atenuada ou agravada pelo meio em que vive a pessoa com deficiência. Por exemplo: os ambientes que já conhecem pessoas com diagnóstico de cegueira encaram com menos preconceito a deficiência visual e certamente a pessoa terá mais possibilidades de se desenvolver sem déficits secundários.³¹

Por fim, quando a genitora foi questionada se achava bom Vi frequentar regularmente a escola no ano seguinte, respondeu não saber, de forma evasiva:

P– Você acha que a escola vai ajudar Vi?

Si – Não sei...e será que vai achar vaga? Não quero ela na escola do governo, a outra vai aceitar?

A escola pública é vista como muito incapaz de ensinar a uma criança cega, apesar do empenho do governo em configurar um local de aprendizagem e possibilidades com a implantação da proposta do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que faz parte da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Inclusão. O AEE tem como objetivo o apoio e complemento à necessidade do aluno com deficiência, garantindo que o mesmo frequente a escola comum de ensino. Nenhuma escola pode negar vaga a aluno com deficiência, respaldado pela Constituição de 1988 e a LDB 9394/96.

Ainda assim, de uma forma geral as famílias ainda resistem a matricular seus filhos em escola pública, antes priorizando as escolas particulares. Nestas, na maioria das vezes, são admitidos profissionais sem qualificação adequada; sem o conhecimento da metodologia do ensino, sequer uma metodologia específica; e sem

³¹ Déficit primário é o diagnóstico inicial e o secundário é o que a pessoa adquire por conta do primário. Por ex.: criança cega congênita que desenvolve o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID).

conhecimento suficiente acerca de desenvolvimento infantil. Falta-lhes, ademais, a formação universitária voltada para o trabalho com educação infantil.

6.2.2 Família Neves

A família Neves mora no Bairro da Paz e a criança nasceu em janeiro/2009 e se chama B. Os seus pais já não se relacionam, não se veem desde muito tempo.

N – *Eu até prefiro.*

P – *Por que você prefere?*

N – *Ele é muito grosso...bebe muito..não tem paciência...eu não gosto!*

Esta é considerada uma família reconstituída, pois a mãe está no segundo casamento e o marido vem de dois casamentos anteriores. O quadro 8 mostra a formação atual da família Neves.

Nome das Pessoas na família	Grau de parentesco com a criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda
B	X	Masculino	2 anos	Educação Infantil	X
N	Mãe	Feminino	25 anos	Ensino Médio Incompleto	Benefício de Prestação Continuada (BPC)
A	Padrasto	Masculino	45 anos	6ª série	Salário Mínimo
Ba	Irmã por parte de mãe	Feminino	1 ano	X	X

Quadro 8- Caracterização da Família Neves.

O pai biológico de B tem mais um filho de 4 anos que não tem contato com B; o padrasto de B tem mais três filhos que frequentam eventualmente a casa, no entanto, é raro o contato deles com B. A é carpinteiro e trabalha com carteira assinada; B recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Esta família, como referido, foi a da pesquisa piloto. A genitora sempre se mostrou pouco informante, respondendo as perguntas de forma monossilábica. Foram feitas mais três visitas na nova residência; na última visita, foi aplicada a entrevista, que também foi respondida de forma bastante seca.

Ante a pergunta sobre a criança brincar com que pessoas e de quê, N diz, referindo à irmã de B:

N – Com Ba (irmã). Ele gosta do velotrol e da bola que furou.

P – Vem alguma criança aqui?

N – Não.

P – Nem os vizinhos?

N – Não.

P – E como você acha que ele aprende?

N – Ele aprende mais sozinho.

A crença de que a criança aprende sozinha remete à teoria inatista, segundo a qual a criança nasce biologicamente pronta para aprender e que sozinha ela vai conseguir. Díaz (2011) refere que, de forma simplista, a teoria inatista “[...] considera que ao nascer a pessoa já traz com ela o “andaime” para aprender, subvalorizando a influência social [...]” (p.19, grifos do autor).

Contudo e corroborando com a teoria ecológica, Aspesi, Dessen e Chagas (2005) afirmam: “É a partir da interação do indivíduo com os eventos do contexto social que a sua história pessoal vai sendo construída” (p. 24).

A criança frequenta o CIP desde os oito meses, época em que a família soube do diagnóstico. Devido ao acometimento de pneumonia, precisou interná-la no hospital, *mas foi a única vez*, diz N.

Já teve indicação de procurar escola para B., mas refere ter sentido medo, mas que, depois de muita insistência das profissionais do CIP, resolveu buscar uma creche. A criança irá iniciar na próxima semana, é o que afirma N. Ela reconhece que agora vai ser importante porque:

N – A casa é pequena e ele fica muito sozinho.

Nesse lar, as únicas díades observadas foram com a irmã Ba. Em uma das observações no lar, a irmã imita a pesquisadora quando esta coloca o pé de B no pedal do velotrol, de modo que ele sinta o que tem de fazer. Ela faz o mesmo, demonstrando uma díade primária. Em outra situação, Ba dança junto com B uma música que se ouve pela televisão. Os dois fazem uma díade observacional.

E como justificar o fato dele não enxergar como a irmã dança? Mais uma vez somos remetidos ao enfoque “visocentrista”, com a postura de que o cego vê, mas de outro jeito, com o significado sentido pelo corpo.

A criança começou a frequentar a creche antes de encerrar essa fase da pesquisa. Observei-o mais de uma vez no lar após a entrada na creche. Inicialmente, ele a frequenta apenas no turno matutino. A creche fica a apenas 200 metros da casa, e este foi o mesossistema observado desta criança.

6.2.3 Família Pinto

A criança VP nasceu aos seis meses, de parto prematuro, e teve Retinopatia da Prematuridade. Os pais já não moravam juntos na época do seu nascimento; com quatro meses de vida, teve o pai assassinado em uma festa. Existem duas versões para a morte. A genitora afirma ter sido por causa de uma briga, enquanto a avó M diz que queriam apagar com ele por conta do tráfico.

A Genitora constituiu outra relação afetiva e há dois anos vive com R na casa da mãe. VP o chama de pai. O rapaz tem 23 anos e, de uma relação anterior, tem uma filha um pouco mais nova que VP. As duas crianças se encontram pouco. Atualmente, R está vivendo do seguro desemprego e faz biscates.

Esta é uma família reconstituída e extensa, pois seus integrantes vivem juntos há várias gerações e a avó exerce, em muitos momentos, o papel de responsável, inclusive era ela quem, por bastante tempo, levava a criança ao tratamento no CIP. No quadro 9 encontra-se a caracterização da família Pinto.

Nome das Pessoas na Família	Grau de parentesco com a criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda
VP	X	Feminino	3 anos	Educação Infantil	X
J	Mãe	Feminino	19 anos	Ensino Médio	Benefício de Prestação Continuada (BPC)
M	Avó	Feminino	52 anos	Semianalfabeto	Bolsa Família
A	Avô	Masculino	65 anos	Semianalfabeto	Aposentadoria por Invalidez
J	Tio	Masculino	17 anos	Ensino Médio	Biscate
J	Tio	Masculino	22 anos	Ensino Médio Incompleto	Biscate
R	Padrastos	Masculino	23 anos	Ensino Médio Incompleto	Biscate

Quadro9– Caracterização da Família Pinto.

Como se pode observar, moram seis pessoas com a criança. A soma da renda atual é de aproximadamente três salários mínimos, do avô, que é aposentado por invalidez; da genitora, que recebe o benefício do LOAS; e da avó, que recebe bolsa família. Os outros membros da casa são biscateiros.

A criança, segundo relato da genitora e conforme observado *in loco*, passa o dia brincando com os primos, ora na sua casa, ora a criança vai à casa vizinha, onde residem os primos, cinco crianças de idade próxima a de VP.

Em todas as inserções neste microssistema, o contato com os primos foi preponderante. Eles apareceram em todas as observações, assim como na ida ao parque, que foi o outro microssistema eleito para ser o mesossistema desta família.

Quando indagado à genitora do que VP gosta de brincar, ela diz:

J – Com tudo! Panelas, brinquedos...mas tudo é minuto...brinca e larga, brinca e pega outro...muita bagunça...(dá risada).

Neste microssistema foi onde mais se observou a brincadeira. Da criança com a mãe, com os primos, com os tios e com o avô. E também a que dispunha de mais brinquedos e maior organização neles.

A casa me foi apresentada na primeira incursão no microssistema. No quarto dos avós, onde VP dorme, existem uma caixa de papelão e um baú com cara de urso de plástico, onde são guardados vários brinquedos. Nesse dia ela me chama para sentar no chão e brincar com ela. Sento e a sua mãe também se senta ao seu lado, dizendo.

J – VP, mostre a boneca que chora pra P.

A criança vai Tateando, acha a boneca e começa a apertar a barriga para me mostrar o choro. A genitora volta a falar.

J – Mostra chocolatinha pra P.

Chocolatinha é a boneca marrom. VP vai Tateando para achar, mas não encontra, pois está mais afastada. A mãe pega na mão dela e vai junto com ela, usando o tato, localizar a boneca.

Esta é uma típica díade observacional, a mãe vai mostrando onde está a boneca e pontua através da fala.

Em outra observação, ocorre a seguinte cena: VP está sentada no chão com um dos primos, levanta, vai até a cozinha e pega uma panela velha; dentro estão vários objetos de brincar, como panelinha, talheres, boneca pequena, telefone etc. Estabelece-se o jogo do faz de conta:

VP – *P, você quer uma comidinha...*(E começa a procurar coisas).

J (primo) – *VP, tome aqui...*(Dá uma xícara com o prato e diz)...*segure no prato pra dar pra P.*

E mostra a VP como fazer.

Nessas cenas, observamos na díade os processos proximais. Como apontam Narvaz e Koller (2004, p. 58, grifos do autor): “[...] os processos proximais são formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente que operam ao longo do tempo e são “os principais motores do desenvolvimento””. Estes são definidos a partir de cinco aspectos:

1. para que o desenvolvimento ocorra, é necessário que a pessoa esteja engajada em uma atividade;
2. para ser afetiva, a interação deve acontecer em uma base relativamente regular, através de períodos prolongados de tempo;
3. as atividades devem ser progressivamente mais complexas, daí a necessidade de um período estável de tempo;
4. para que os processos proximais sejam efetivos, deve haver reciprocidade entre as relações interpessoais;
5. para que a interação recíproca ocorra, os objetos e símbolos presentes no ambiente imediato devem estimular a atenção, exploração, manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento. (NARVAZ; COLLER, 2004 *apud* BRONFENBRENNER, 1995).

Na terceira incursão neste microssistema, foi observada outra díade preponderante para proporcionar desenvolvimento. Estava perto da festa de São João, festa tradicional no Estado da Bahia, onde se cultivava a tradição de fogueira, balões e bandeirolas a enfeitar muitas casas. Ao chegar à casa, VP me chama e diz:

VP – *Vem ver, P, o enfeite de São João que eu fiz ontem com minha mãe.*

E aponta para o teto. Então percebo o que a entusiasma, as bandeirolas presas no teto da casa, conforme mostra a Foto 10.



Foto 10 - Sala com as bandeirolas.

Essa é uma típica díade de atividade conjunta, assim definida por Bronfenbrenner (1996, p. 47):

[...] é aquela em que os dois participantes se percebem como fazendo alguma coisa juntos. Isso não significa que eles estão fazendo a mesma coisa. Pelo contrário, as atividades que cada um realiza tendem a ser um pouco diferentes, mas complementares – parte de um padrão integrado.

Nesta atividade conjunta, também é observada a transmissão da cultura. O São João é a festa típica mais concorrida depois do carnaval. Especialmente na cidade de Camaçari, foi construído um grande espaço onde várias bandas de forró importantes tocam durante a festa. E só se falava disso, inclusive a genitora informou haver comprado para VP uma roupa “caipira” nova, traje típico usado na festa.

Outra observação importante dessa díade de atividade é que, como apontado anteriormente, mesmo tendo cada uma das díades, observacional, de atividade conjunta e primária, as suas propriedades distintivas podem ocorrer de maneira simultânea, assim como separadamente, não são mutuamente exclusivas. Dessa forma, também observamos a díade primária.

A díade primária é aquela que continua a existir fenomenologicamente para ambos participantes mesmo quando eles não estão juntos. Os dois membros aparecem nos pensamentos de cada um, são objeto de fortes sentimentos emocionais e continuam a influenciar o comportamento um do outro mesmo quando separados. (*Ibdem*, p. 48).

A genitora refere frequentar o CIP desde que a criança tinha seis meses, quando soube do diagnóstico de deficiência visual, e que neste ano iniciou na escola. Ela informa:

J – A escola é muito bom, porque aprende muitas coisas, nome dos objetos, meio ambiente, canta música, se enturma com os colega.

A criança iniciou este ano numa escola particular próxima à casa dela. Contudo, a genitora não está satisfeita. Segundo ela, existe “muito preconceito”:

J – Vou trocar a escola de VA, já fui até ver outra.

P – Mas por quê?

J – Porque várias vezes eu cheguei pra pegar VA e ela estava com o nariz escorrendo e ninguém limpava. Daí, cheguei um dia e falei com a professora...ninguém limpa o nariz da minha filha, por quê? Ela disse...não, mãe, a gente limpa...Nesse mesmo dia a diretora me ligou marcando uma reunião. Na reunião ela disse que cuidavam dela, sim, e olha...muitos pais vieram até falar como colocam uma criança cega na escola “normal”, que ela devia estudar na escola especial...ah...aquilo doeu muito o meu coração...é muito ruim escutar isso...aí eu fui procurar outra. Já visitei, é bem mais cara e mais longe, mas muito melhor, tem parque grande e a diretora disse que trabalha com inclusão e eu vou colocar nessa. Já decidi!

Nesse momento da entrevista, fica confirmada a influência do macrosistema no desenvolvimento da criança, pois a mesma sofre preconceito da diretora, dos pais e certamente de outras pessoas da escola. Preconceito este enraizado no senso comum, já que a criança deve estar na escola comum, como estabelecido no nosso país. No entanto, qualquer evento ou fato que ocorra à criança normalmente é

voltado para a questão da criança não enxergar e não a outras questões. Ribas (2003) escreve:

[...] em geral, uma criança com deficiência congênita não sofre absolutamente nenhum constrangimento por ser deficiente. Na verdade, a criança deficiente nunca teve outro modelo a não ser o da deficiência. Ela nunca foi uma criança não deficiente para saber o que é sê-lo. Ela, de início, não sofre por não ser normal [...] Somente a partir de uma certa idade, quando o mundo descobrir que ela é deficiente e começar a mostrar-lhe que ela é “diferente”, então sim esta criança se verá mal com a sua deficiência e provavelmente sofrerá. Ninguém sofre com a deficiência, todos sofrem com o estigma. (p. 55, grifos do autor).

Na análise desta categoria, foi observado que a família com mais díades de desenvolvimento é a Pinto. Em todas as observações no microsistema, foram observadas díades observacional, de atividade e primária. Na família Neves as díades foram entre os irmãos e apenas de atividade; não se observou díade com a genitora.

Na família Aragão o observado foram processos proximais de disfunção. Bronfenbrenner (1996) refere que este efeito é visto quando ocorre em ambientes desfavoráveis ou desorganizados, e quando há dificuldade em manter o controle e a integração do comportamento. Para o autor, nestes ambientes a disfunção é mais frequente e mais severa.

Cecconello e Koller (2004), a partir de suas pesquisas com famílias em situação de risco, observam:

A falta de segurança física no ambiente, a presença de tráfico, roubos, assaltos e assassinatos, aliada à escassez de recursos financeiros das famílias e ao seu baixo nível de instrução limita suas oportunidades de desenvolvimento, afetando a qualidade dos processos proximais estabelecidos entre seus membros. Neste sentido, a disponibilidade dos pais para serem responsivos às necessidades emocionais de seus filhos pode ser perturbada pelo seu nível de estresse decorrente das dificuldades existentes no ambiente. (p. 275).

6.3 “NICHOS” ECOLÓGICO E A ESPECIFICIDADE DA SUA CRIANÇA CEGA

Nesta categoria, será analisado o desenvolvimento funcional das crianças cegas participantes desta pesquisa. A avaliação utilizada foi a “Avaliação Funcional do Desenvolvimento” proposta por Bruno (1993). Foi realizada uma adaptação (Apêndice B), pois a mesma contempla questões não apropriadas para criança de até três anos.

Todas as avaliações foram preenchidas pelos profissionais que atendem a criança no Centro de Intervenção Precoce (CIP). A intenção foi que a pesquisadora tivesse uma outra dimensão da criança, para melhor inteirar-se e poder analisar o desenvolvimento funcional da criança com os seus diferentes sistemas.

6.3.1 Criança da Família Aragão

A criança estava com 1 ano e 2 meses quando a avaliação foi preenchida. Havia passado pela inibição dos reflexos primitivos e já se apresentavam reações de paraquedas. Apresenta bom controle cervical com simetria dos membros superiores e inferiores.

Nas respostas aos esquemas de ação e utilização dos sentidos, a criança responde à voz materna, a sons familiares e estranhos. Apresenta resposta tátil ao toque, textura, temperatura e dor. Mostra prazer e desprazer a alimentos doces, salgados e amargos. Reage ao cheiro maternal e a odores diferentes. Sorri às vozes de pessoas conhecidas. Agarra os objetos facilmente. Brinca com as mãos à linha média. Leva mãos e objetos à boca e agarra e manipula tudo que está próximo.

A cabeça, as mãos e o tronco estão na linha média. Rola de supino para prono e vice-versa. Arrasta-se para trás e para frente. Sentada, tem bom controle cervical e de tronco. Senta sem apoio, liberando as mãos para exploração. Passa de sentado para gato e de gato para urso. Desloca-se para frente.

Faz coordenação audição/preensão. Agarra objetos com as duas mãos, manipulando e explorando a forma, textura, som e cheiro. Sacode, agita, bate, raspa e joga o objeto no chão para ouvir o barulho.

As mãos estão abertas com o polegar para fora. Pega e mantém a mamadeira com preensão. Tem preensão palmar, radial. Manipula ativamente os objetos com tato global.

Aceita mudança postural com movimentos. Apresenta equilíbrio sentado, de gato e em pé. Aceita movimentos corporais na bola e no balanço.

Demonstra sensibilidade tátil, gustativa e cinestésica. Tem interesse pela voz da mãe, por sons e barulhos do ambiente. Integra sucção e deglutição. Expressa-se com gemidos modulados, choro e grito. Apresenta sorriso facial. Busca o som dos objetos com a mão. Agita os objetos para ouvir o som.

Quanto à interação com Pessoa-Meio, a criança apresenta estado de alerta, aceita contato pele a pele, presta atenção à voz, mostra-se bem humorada, expressa suas necessidades e desejos. Quando fica sozinha, permanece em atividade estereotipada. Tolerar situações novas e frustrações. Participa de passeios com a família. Busca autoestimulação com movimentos. Apresenta balanceio do corpo. Bate objetos na testa e na cabeça.

Há interação com objetos significativos. Aceita o contato com objetos. Explora ativamente os objetos com o tato e o som. Utiliza tato oral e manual para explorar objetos. Prefere explorar os objetos de forma simples.

Na imitação e jogo, brinca com objetos de forma estereotipada, com o barulho e movimento dos objetos, e de jogá-los no chão para ouvir o barulho.

Nas atividades da Vida Diária, a criança indica fome e sede. Suga chupeta e mamadeira. Leva à boca e segura chupeta. Apresenta deglutição. Aceita alimentação líquida e pastosa. Sente prazer em banhar-se. Aceita passar esponja no corpo.

Quanto a Orientação e Mobilidade, apresenta tônus normal, com boa posição de cabeça, flexibilidade articular e coordenação de movimentos.

Pode-se inferir que essa criança está no período sensório-motor. Realiza todas as trocas de postura e de deitada, passa para sentada sem ajuda com

reações de proteção, engatinha com boa dissociação e passa para de pé, embora ainda não ande.

Nas observações *in loco*, ficou evidente a falta de disposição para favorecer que Vi ande, pois esta fica muito tempo sentada no colchonete, engatinhando, mas com muito cuidado, apesar de já ter entrado debaixo do fogão, pois o mesmo é muito velho e não tem a placa de proteção inferior.

A genitora diz:

Si – *Você não acha ela pequena pra andar?*

P – *Não. Ela está na fase de começar a querer andar, mas para isso é preciso ser estimulada. Você tem de ensinar a ela andar de lado.*

Si – *Ah!...não tenho paciência...não tenho saco...quero ver logo ela andando...não aguento mais carregar...ela está pesada..*

Nesse ambiente de falta de processos proximais, há também falta de espaço livre para a criança explorar, pois a casa é bem pequena e com muitos objetos perigosos à vista. Certamente, ela vai desenvolver um atraso na marcha independente e, em decorrência, pode até iniciar um processo de atraso global do desenvolvimento.

Contudo, algumas questões da criança demonstram o seu potencial cognitivo. Quando lhe foi dada a boneca para brincar, passou bem devagar as suas mãos pelo brinquedo, utilizando o tato háptico para identificar as partes. Nessa hora, a genitora pontua uma questão que é própria de quem observa a criança brincando:

Si – *Ela gosta do pé da boneca...é o que ela mais gosta de pegar.*

Vi já tem permanência do objeto, pois quando solta o brinquedo, vai tateando em busca. Também reconhece a mãe e sua voz, porque estranha outras pessoas e basta a mãe pegar que ela se acalma. Como relatado:

Si – *Ah!...essa menina...tem horas que eu perco a paciência, ela não quer ficar com ninguém, a tia pega e ela chora e fica...mama, mama...só fala isso!*

A genitora identifica alguma sonoridade no choro da criança e isso é muito bom para o desenvolvimento da linguagem da criança.

A criança pega os objetos e explora adequadamente. Usa o tato, passando a mão pelo objeto, sacode para ver se tem som. Aceita o contato com o outro, sorri.

Quando a criança fica sozinha, apresenta movimentos estereotipados de movimentar o corpo, balançando e batendo o objeto na testa. Este é um comportamento considerado disfuncional para o desenvolvimento, pois, quando a criança faz o movimento, ela se interessa menos pelo ambiente. É muito comum este comportamento nas crianças cegas, de uma forma geral. Alguns autores chegam a afirmar que é uma forma de relaxar do ambiente.

Esta estereotipia foi observada nas três crianças da pesquisa.

6.3.2 Criança da Família Neves

A criança estava com 2 anos e 4 meses quando se iniciaram as visitas ao seu lar. Já andava com independência.

Nos esquemas de ação e utilização dos sentidos, responde à voz materna, apresenta resposta tátil ao toque, textura e dor. Apresenta movimentos espontâneos de cabeça, braços e pernas. Sorri ao rosto, voz e objetos em movimento. Leva as mãos e objetos à boca.

Na coordenação dos esquemas, agarra os objetos com as duas mãos e sacode, agita, bate, raspa e joga no chão para ouvir o barulho.

Na experimentação ativa e resolução de problemas, puxa, empurra e arremessa o objeto. Suas mãos fazem todos os movimentos. Aceita movimentos corporais na bola, no escorregador. Sobe e desce escadas com apoio.

Demonstra sensibilidade tátil e interesse pela voz materna. Nos esquemas pré-verbais, apresenta sorriso facial, busca com as mãos o som dos objetos, vocaliza sílabas simples, agita os objetos para ouvir o som. Compreende os comandos sim e não e atende a ordens simples.

Na interação com a pessoa e o meio, demonstra consciência da presença materna e de sua voz, aceita contato pela pele, aconchego, afago e beijo. Busca atenção, contato e voz do adulto. Presta atenção à voz materna. Sozinho, permanece em atividades estereotipadas. Ao contato, mostra-se extrovertido. Agita

mãos ou objetos diante dos olhos. Bate, movimenta e joga objetos. Persevera com sons.

Para interagir com objetos significativos, necessita de apoio para tocar e pegar o objeto. Brinca de jogar os objetos ao solo para ouvir o barulho. Brinca com o objeto de forma estereotipada.

Quanto às Atividades da Vida Diária, aceita a alimentação líquida e sólida.

O seu tônus é normal, com flexibilidade articular e coordenação dos movimentos. Na interação com o ambiente e utilização dos sentidos, movimenta-se e locomove-se em ambiente interno e externo. Detecta sinais acústicos no ambiente interno, externo, perto e longe. Desloca-se utilizando pista sonora.

B está no período pré-operatório, na primeira fase que é o pré-conceitual. Ele anda com desenvoltura e coloca a mão na frente.

Apresenta permanência do objeto ao brincar com a bola, quando ao jogar e buscar. Também foi observada a compreensão do sim e do não. Nas visitas, a genitora várias vezes gritava com a criança quando esta fazia algo que ela não aprovava, e a criança atendia.

Depois que a criança começou a frequentar a creche, a mãe relata que está mais falante e cantando as músicas. Então pedi para ele cantar e ele cantou “Parabéns pra você” batendo palma; a irmã se junta a ele e ficam os dois cantando e batendo palmas.

Semelhante a Vi, B também apresenta movimento de estereotipia com movimentos do corpo, agitando mãos, fazendo flap³² e jogando objetos no chão para escutar o barulho.

É dependente nas atividades da vida diária.

³² Estereotipia de balançar as mãos no ar.

6.3.3 Criança da Família Pinto

A criança tem 3 anos. Apresenta marcha independente, assumindo todas as posturas. Nos esquemas de ação e utilização dos sentidos, responde à voz materna, a sons familiares e estranhos. Têm resposta tátil ao toque, textura, temperatura e dor. Apresenta movimentos espontâneos. Sorri às vezes, brinca com as mãos na linha média. Agarra e manipula tudo que está ao seu alcance.

Na coordenação dos esquemas, coordena audição com apreensão, realiza o alcance dirigido tatilmente, agarra o objeto com as duas mãos, manipula explorando forma, textura, som, cheiro. Sacode, agita, bate, raspa, joga no chão o objeto para ouvir o barulho. Acha orifícios em objetos. Combina esquemas para atingir um fim, como puxar o cordão, abrir a caixa, usar a colher. Utiliza o adulto como auxílio para meio/fim. Tira e põe objeto tátil. Imita gestos.

Em pé, anda sem apoio. Agacha e levante. Faz deslocamento para trás e para frente. Tem bom equilíbrio. Aceita movimentos corporais na bola, balanço, escorregador, gangorra e gira-gira. Corre, sobe e desce escada com apoio. Agacha-se, pula, chuta bola, fica num pé só, saltita.

Na experimentação ativa e resolução de problemas, procura tatilmente objetos perdidos. Manipula objeto combinando novos meios (descobre objetos, retira obstáculos). Demonstra relação causa-efeito: condutas de suporte/ cordão/ bastão. Puxa, empurra e arremessa. Encaixa, empilha, abre e fecha. Reconhece objetos por uso e função e os relaciona no espaço. Reconhece objetos tatilmente. Reconhece figuras tatilmente. Adquiriu a noção de permanência de objetos. Experimenta e descobre novas relações espaciais: embaixo, em cima, dentro, fora, à frente, atrás. Imita gestos e ações.

As suas mãos ficam abertas, abre, fecha, tocam-se, leva à boca. Tem apreensão palmar, radial, pinça inferior e fina. Usa o indicador. Efetua manipulação ativa dos objetos com tato global. Manipula massa, separa e junta.

Nos esquemas pré-verbais, busca o som dos objetos com a cabeça e com a mão. Agita os objetos para ouvir o som. Atribui um significado ao objeto. Utiliza instrumentos para atingir sua intenção. Aponta as partes do corpo, se nomeadas.

Compreende não e sim. Compreende e atende ordens simples. Apresenta palavras e frases com significado. Imita ritmo e música com significado.

Nos esquemas verbais, compreende relações entre objetos/eventos. Associa verbalmente objetos a fatos. Nomeia a si próprio. Demonstra adquirir noção de tempo, espaço, causalidade. Combina palavras, sentenças e frases. Apresenta padrão articulatório adequado. Combina as palavras formando frases significativas. Utiliza diálogo. Expõe as ideias com clareza. Utiliza diferentes entonações ao imitar personagens. Narra fatos ou acontecimentos. Usa a linguagem para expressar sentimentos.

Na avaliação das manifestações simbólicas e pré-operatórias, reconhece indícios de campainha, cheiro e barulhos. Manifesta evocação de objetos e acontecimentos (beber, dormir, dirigir). Usa indícios para antecipação de objetos e acontecimentos. Demonstra imitação, na ausência de modelo: penteia a boneca, finge que chora. Reproduz cenas domésticas na brincadeira: faz de conta que cozinha, faz compras. Brinca de faz de conta: telefona, dá banho no nenê, oferece comida. Brinca dramatizando situações: mamãe, papai bravo, professora impaciente. Inicia a representação e construção de cena na praia.

Lógica Pré-Operatória: utiliza percepção tátil, auditiva. Reconhece objetos por forma, textura, som.

Na interação com pessoa/meio, demonstra consciência da presença e voz materna. Apresenta estado de alerta. Aceita contato pele a pele, aconchego, afago e beijo. Busca atenção, contato e voz do adulto. Presta atenção à voz. Reconhece pessoas da família e estranhas. Expressa suas necessidades, desejos e sentimentos. Demonstra ansiedade à separação materna. Identifica pessoas da família por suas características, através de voz e tato. Sozinha, permanece brincando. Demonstra consciência do eu e dos outros e usa 1ª e 3ª pessoas. Tolerar situações novas; em frustrações, reage com birra e desorganiza-se. Aceita limites, obedece a ordens e espera a vez. Participa de atividades com a família: refeição, brincadeiras e passeios. Reage a situações inesperadas com choro. Demonstra simpatia nas relações interpessoais. Ao contato, mostra-se extrovertido. Toma decisões, é independente e autoconfiante.

Os movimentos ritualísticos que apresenta são apertar, esfregar e pressionar o globo ocular com o dedo.

À interação com objetos significativos, a criança aceita o contato com objetos, explora ativamente os objetos com o tato, som, cheiro e movimento. Busca objetos pelo som. Utiliza o tato manual para explorar objetos. Reconhece os objetos familiares pelo tato e som. Prefere explorar objetos de forma simples. Demonstra interesse pelo uso e função dos objetos.

Na imitação e no jogo, sente prazer em jogos vocais, corporais e cantigas. Brinca com objetos, de forma sequenciada. Demonstra satisfação pelas descobertas e novidades. Brinca com areia, água e sementes, esparramando e juntando. Brinca de jogo simbólico individual e coletivamente. Inicia nos jogos de regras e coletivos: ciranda, jogo de bola, pega-pega.

Nas atividades da vida diária, indica fome e sede, suga chupeta e mamadeira. Leva à boca e segura chupeta, mamadeira e copo. Apresenta mastigação. Tolerar alimentação diversificada. Aceita alimentação líquida, pastosa e sólida. Come biscoito e frutas com a mão. Participa à mesa com a família. Manuseia caneca, copo, xícara, pousando na mesa. Come com colher.

Nos hábitos de higiene e toalete, sente prazer em banhar-se e secar-se. Indica quando está molhado e sujo. Aceita passar esponja pelo corpo. Controla esfíncter. Lava as mãos, ensaboa e enxuga com ajuda. Abre e fecha torneira sem ajuda. Utiliza o vaso sanitário. Utiliza papel higiênico com ajuda. Assoa o nariz e usa lenço. Escova os dentes com ajuda. Penteia-se com ajuda.

No vestir-se, coopera e ajuda a tirar e vestir roupas. Identifica roupas, sapatos e meias com ajuda. Identifica pescoço, cintura. Abre e fecha zíper.

Na orientação e mobilidade, a criança tem um tônus normal e flexibilidade articular e coordenação dos movimentos.

Na interação com ambiente e utilização dos sentidos, explora ativamente o ambiente interno e externo utilizando o corpo todo. Movimenta-se e se locomove em ambiente interno e externo. Percebe o ambiente utilizando pistas auditiva, tátil cinestésica. Localiza e identifica mudança de ambiente. Detecta sinais acústicos no ambiente interno e externo. Desloca-se utilizando pista sonora.

A sua consciência corporal e orientação espaço temporal apresentam conceitos verbais e reais das partes do corpo. Orienta-se espacialmente em relação aos objetos, pessoas e sons. Orienta-se utilizando pistas auditiva e tátil cinestésica.

A consciência corporal e orientação corporal orientam-se utilizando diferentes posições: frente, atrás, em cima e embaixo. Segue linha reta.

Utiliza como técnicas básicas subir e descer escada com corrimão. Localiza mesa, cadeiras e portas.

A criança está no período pré-operatório, entre o pré-conceitual e o intuitivo. Tem marcha independente e boa linguagem.

Faz jogo simbólico. Como sempre, está cercada de crianças, pois os seus primos vivem na sua casa e ela vai para a dos primos sem nenhuma dificuldade. Em certo dia, enquanto estou entrevistando a mãe, o primo Vin entra e ela está brincando com as panelinhas. A criança me chama para ver uma coisa na casa, e levanta, dá a mão e sai sozinha com o primo.

A criança compreende ordem e aceita algumas regras na brincadeira. Também é muito imperativa e lidera as brincadeiras com os primos. VP corre na área em frente da casa, batendo com as mãos nas paredes. Chama o primo para brincar:

VP – *Vin, vem brincar de fazer barulho...* (E fica rodando com a mão no olho à procura do primo, e continua chamando ele).

Em outra cena, volta do parque com três primos, a genitora e P. Então VP chama P para brincar de roda. Todas as crianças se juntam na roda e ela é quem lidera, puxando as cantigas da roda.

A criança está bem independente nas atividades da vida diária, ajuda a vestir a roupa e a tomar banho. Come sozinha, mas ainda usa chupeta. Tem controle esfinteriano.

VP também faz estereotípias de empurrar os olhos com o dedo.

Nesta avaliação funcional do desenvolvimento, a proposta é que a criança seja avaliada por ela mesma, dentro de suas competências e pontos fortes. Apesar do padrão adotado para observar o desenvolvimento infantil, identificando as características de cada fase a partir da idade cronológica, o que mais importa é

avaliar as suas habilidades a partir dela mesmo, compreendendo a criança nos seus diversos sistemas, e no potencial desse sistema para gerar ou não desenvolvimento.

Nesse sentido, diversos autores, como Bruno (1993, 1997); Coll, Marchesi e Palacios (2004); Ochaita e Rosa (2004), Cunha e Enumo (2003), e Leonhardt (1992), informam que, para a formação de conceitos, a visão tem um papel preponderante e integrador. De fato, é o único canal sensorial que transmite ao cérebro várias informações, concomitantemente. Na criança cega, esta integração se dá a partir da linguagem do outro, do que esse outro informa e categoriza.

De um modo geral, em relação ao desenvolvimento do pensamento é necessário oferecer à criança DV, sistematicamente e de forma planejada, experiência que a criança normal tem, de modo assistemático e não planejado, quando ela interage em um ambiente rico em experiências. (ENUMO *et al.*, 1999 *apud* CUNHA; ENUMO, 2003, p. 37).

Reconhece-se que a criança cega tem as suas especificidades e, portanto, necessita de um olhar singular sobre o seu desenvolvimento. Quando uma criança cega diz que quer brincar de “fazer barulho”, fica evidente que este canal sensorial é uma especificidade dessa criança.

Como aponta Cunha e Enumo (2003), a criança com deficiência visual deve ser compreendida, prioritariamente, como um ser integral, não somente pelo viés de uma especificidade ou outra. Apesar das interferências de sua condição biológica nas suas relações, não se deve reduzir tudo à cegueira, pois o mais importante é compreender o sujeito.

As autoras também afirmam que as pessoas com deficiência visual não têm déficit cognitivo. Ao contrário, para elas as crianças que recebem intervenção apropriada podem apresentar uma performance acadêmica, de acordo com as habilidades cognitivas inatas e adquiridas.

Apesar das três crianças estarem em idades distintas, uma no período sensorio-motor e duas no pré-operatório, pode-se afirmar que nenhuma delas apresenta atraso do desenvolvimento, apesar de Vi ainda não estar andando.

Todas apresentam estereotipia de diferentes maneiras. Pode-se inferir que este é um comportamento muito frequente nas crianças cegas e que o mesmo não deve ser tratado como sugestivo de outra deficiência. As estereotipias sempre

estiveram associadas a questões comportamentais e ou de déficit intelectual, não se justificando nas crianças com deficiência visual. Maciel (1997) chama esses movimentos nestas crianças de “ceguismos”. O autor explica:

Por algum motivo que nunca pode ser totalmente explicado, as crianças cegas têm uma certa tendência para desenvolver alguns cacoetes, tais como sacudir ou girar o corpo; esfregar os olhos ou ouvidos; sacudir as mãos quando excitadas, ou – se vislumbram um pouco de luz – agitar os dedos na frente dos olhos, para ver a variação de luz e sombra. A única explicação dada até agora a esses “ceguismos” é que a criança cuja atenção não está sempre despertada para as coisas exteriores, – situação muito comum entre os cegos –, possui uma tendência para se concentrar em sensações provenientes do interior, o que em condições normais seriam totalmente ignoradas. (p. 33, grifo do autor).

Outra inferência que se pode apontar entre as três crianças é que as díades, proximais, observacional, de atividade e primária, foram observadas na criança VP, sendo esta a que se mostra com mais construção de conceitos e com jogos simbólicos significativos. É também esta criança a única que vive cercada de outras crianças, o que favorece as suas díades. Também este microssistema foi o mais organizado de todos os estudados. Seus integrantes interagem com muito afeto, estabelecendo reciprocidades, equilíbrio de poder e relação afetiva nas díades.

Diferente do observado, o microssistema de Vi se mostra bem conflituoso desde as relações geracionais e de conflito da adolescência, permeado com pobreza, nível de escolaridade da mãe, ambiente do lar extremamente pequeno e com poucas oportunidades desenvolvimentistas para a criança. A mãe adota baixa expectativa em relação ao desenvolvimento de Vi, e é quando assume muito mais uma atitude negativa em situação de aprendizagem na interação com a criança.

Quanto ao microssistema de B, observa-se a pouca disposição da genitora em estar falando e mediando o mundo para desenvolver habilidades da criança. Diferentemente da mãe de Vi que apresenta questões preocupantes em nível de falta de cuidado físico, social e de saúde para com a criança, esta mãe se mostra mais responsiva nos cuidados com a criança, no entanto, não se implica em gerar competências. Nesse sentido foi que os profissionais do CIP orientaram a entrada da criança na creche, como de fato aconteceu, e para a genitora ele está bem mais falante e mais “sabido”.

6.4 “NICHOS” ECOLÓGICOS E INTERRELAÇÕES COM O MESOSSISTEMA

Observar o comportamento da pessoa em mais de um ambiente, ou entender como as relações interambientais afetam o que acontece dentro dele, é o que sugere Cecconello e Koller (2004). Dessa forma, para cada família foi escolhido um novo sistema, levando-se em consideração que a junção de mais de um microsistema é caracterizada como mesossistema.

6.4.1 Família Aragão: A casa dos avós paternos

Foi realizada uma visita no lar, privilegiando-se cada uma das avós de Vi. As visitas duraram aproximadamente 60 minutos e foram gravadas em imagens e posteriormente transcritos apenas trechos para a análise. A primeira visita foi na casa do avô E, 45 anos, que trabalha de carteira assinada em uma empresa de construção; constituiu novo casamento com M., que já tinha uma filha de 7 anos de um outro relacionamento. Juntos, o casal tem um menino de 6 anos.

Moram numa casa pequena de dois andares e na sala há um sofá e uma mesa com quatro cadeiras; foi onde aconteceu a entrevista.

Como não estava prevista a visita nos mesossistemas, não havia um roteiro a seguir; e o que foi conversado foi no sentido de identificar pontos que permitissem esclarecer fatores acionadores, ou de impedimento, para o desenvolvimento da criança.

Foi perguntado a E o que ele achava de Vi.

E – Rapaz...pra mim isso é normal, tenho pra mim que é uma provação...pra mim que sou avô, pra mãe, pra mãe dela que é avó. Tenho pra mim que a gente tem que superar as coisas, aproveitar que ela está pequena e ensinar as coisas pra ela.

Esta é uma atitude bem positiva para o desenvolvimento, ensinar enquanto é pequena, pois o ensino de ações o mais cedo possível é o que propõem os programas de intervenção precoce nas crianças com deficiência, pois se sabe que

estes primeiros anos são fundamentais para o desenvolvimento. É como aponta Silva e Dessen (2005):

A necessidade de uma intervenção precoce é justificada pelo fato de os primeiros anos de vida serem críticos para o desenvolvimento da criança, principalmente para aqueles que apresentam algum tipo de deficiência. (p. 154).

Em outro trecho da entrevista, o avô de Vi revela:

E – *Já vi pessoas cegas. A irmã do namorado da minha sobrinha é cega...sai, trabalha...conheço um cego que conta dinheiro...(dá risada), vê as horas...passa a mão no relógio e vê as horas.*

Fica evidente, nesse relato, que conhecer pessoas cegas engajadas pode transformar o estigmatizado, fazendo com que ele saia da invisibilidade. Porém, esse encontro entre normais e estigmatizados provoca efeitos, como afirma Goffman (1988):

Quando normais e estigmatizados realmente se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia porque, em muitos casos, esses momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma. (p. 23).

No microsistema de Vi é onde foi observado mais preconceito. Concomitante, é onde todos falam nunca ter visto pessoa cega na comunidade, só na televisão, exceto por esse relato do avô.

Outro dado interessante apontado por E refere-se a associar o uso do tato da criança com a curiosidade, supostamente originária de uma herança genética da sua família. Afirma, dessa forma, a concepção inatista do desenvolvimento, teoria esta não comungada na atualidade.

E – *Acho que a curiosidade de nossa família vai ajudar muito ela. Tenho três irmãos que são muito curiosos. Todos trabalham e querem saber de tudo...mas só quem pode alguma coisa é Deus.*

Nesse momento Si volta a indagar se Vi vai ter que usar bengala, e o avô diz:

E – *É...a pessoa cega grava tudo e às vezes nem precisa da bengala.*

Si – *Ela vai enxergar daqui até lá.*

E – *Quem sabe ela pode voltar a enxergar, o médico disse que ela enxerga um pouco.*

Si – *Ela enxerga um pouquinho de um olho só, ela não está é sabendo usar.*

E – *Eles usam aqueles pontinhos.*

P – *É...o Braille*

Si – *Eu nunca vi isso. Ah! Sei, Patrícia (terapeuta do CIP) me mostrou...só eles mesmo para lerem com a mão*

E – *Você vai ter de aprender pra ensinar a ela.*

Nesse momento, o avô fica bastante emocionado, levanta e brinca com Vi, que está no colo da mãe, que diz:

Si – *Ela passou a tarde aqui ontem...mordeu o avô. Me dá agonia essa menina em mim, tudo ela quer tocar, se estou com uma pulseira ela fica pegando.*

P – *Mas Si, as mãos são os olhos de Vi. (A pesquisadora interfere, reforçando o que a mãe já sabe).*

Si – *Mas tudo que pega futuca...dá agonia na pessoa.*

E – *Tá conhecendo com o tato, o cheiro.*

P – *O que o senho racha que é importante agora para o desenvolvimento de Vi?*

E – *Que ela voltasse a enxergar. Seria bom se ela voltasse a enxergar. Está nas mãos de Deus. Ela pode enxergar mais do que a gente. Esse tipo de deficiência tem um dom.*

Nesse momento da entrevista, ficam notórios o desejo e a esperança de que a criança volte a enxergar.

Para Buscaglia (1993), como as deficiências são bastante heterogêneas, acabam por gerar aspectos ilusórios, difíceis de precisar. A questão do real e do que não é real pode muitas vezes ser motivo de debate e negação. Quando se trata de criança pequena, ainda é mais difícil, pois não existe nenhuma avaliação que indique com exatidão o potencial do bebê. Além disso, muitas vezes os pais, por estarem na fase de negação da deficiência, não escutam o que os profissionais da área de saúde falam.

Sobre a questão da cegueira, a aceitação do diagnóstico muitas vezes é adiada pela família, pois algumas crianças percebem a luz e se viram para ver e isto pode criar uma falsa expectativa. Por zelo profissional, dá-se o esclarecimento de

que a percepção da luz não a torna capaz de usar o resíduo visual para o seu processo educacional.

A questão da criança enxergar “um pouco” foi observada nas três famílias deste estudo, corroborando com diversos autores quanto à dificuldade de aceitar o diagnóstico de qualquer deficiência, como revela Buscaglia (1993):

É absurdo esperar que os pais se resignem imediatamente ao nascimento de um filho deficiente e que se disponha a participar do processo de aceitação e educação da criança. (p. 364).

Outro dado relevante neste relato é novamente a dicotomia da genitora em relação ao braille e ao uso da bengala por Vi. Por serem símbolos da cegueira, tornam-se rejeitados frequentemente pelas famílias das crianças com deficiência visual.

Si, mãe de Vi, novamente levanta a questão da segurança da criança:

Si – *“Mainha” só fala isso...ah! se pegarem ela, estuprarem...*

E – *Quem enxerga não está sendo estuprada também? Fala o avô.*

Si – *Eu não deixo homem nenhum pegar ela, “mainha” bota isso na minha cabeça.*

E – *Mas tem que ensinar a qualquer criança. Não pode aceitar as coisas, tem que ensinar. Tem gente que diz que eu deixo meus filhos presos o dia todo dentro de casa com a porta fechada...se vem pra ser ruim é natureza, não adianta nada. Hoje em dia até o colégio ensina.*

É quando E dá início ao relato da história do filho, pai de Vi, que, segundo alguns, tornou-se usuário e traficante de drogas até ser morto pela polícia. Pouco a pouco a memória vem à tona e se expressa através das palavras, e o que se escuta vem acompanhado de algo mais profundo, como se ele dissesse não ter culpa pela vida que o filho escolheu e levou. Quando expõe a versão dele a respeito da morte do filho, fica bastante emocionado, lágrimas surgem nos olhos, a dor transparece na face. Além desse filho, também perdeu outro, em um atropelamento.

E – *Creio que ele entrou nesta vida depois que perdeu a irmã...eles eram bem unidos. A irmã morreu atropelada na Barra por um ônibus e ele nunca se refez.*

Volta a falar de Vi:

E – *Ela vai ter a vida igual de qualquer um.* (E fala sobre a olimpíada de pessoas com deficiência divulgada na televisão).

Durante todo o encontro, o senhor E mostrou-se uma pessoa bem tranquila e ponderada. Se mantém a esperança de que Vi volte a enxergar, também reconhece a realidade dos fatos ao ver as possibilidades da criança. Pegou-a no colo em vários momentos e com ela brincou, pegando na bochecha e dando risada. Ele foi a única pessoa do convívio de Vi que informou já conhecer uma pessoa cega. Apesar do desejo de que ela “volte a enxergar”, ele também vê possibilidades ao se referir ao cego que ele conhece como uma pessoa capaz e independente.

Contudo, o encontro com a avó paterna de Vi, senhora R, foi mais denso e emotivo para ela, pois contou a “tragédia” de sua vida, como ela mesma chama:

R – *Hoje eu aprendi a agradecer até as coisas ruins que aconteceram na minha vida...tem horas que bate aquele desespero e eu fico perguntando por que as coisas ruins acontecem comigo, mas Deus sabe de todas as coisas, porque não é mole perder um filho com 11 anos e depois de três anos perder outro filho. Eu não me acho uma pessoa revoltada...eu fico pensando, os adolescentes hoje têm tudo e são revoltados...não sou revoltada com nada, graças a Deus. E Deus tem solução para todos.*

Na casa, R vive com o seu atual marido, que trabalha na lavanderia do Hospital do Subúrbio. Desse relacionamento ela tem um filho de 8 anos. O apartamento é próprio, tem dois quartos, cozinha e banheiro. De todos os lares conhecidos, é o que tem melhor estrutura. Atualmente R está desempregada e faz um curso de cozinheira promovido na comunidade pelo SENAI. Até então, trabalhava como doméstica.

A entrevista tem início com a avó falando. E o que diz talvez seja uma projeção, o desejo de que Vi cresça em tudo semelhante a toda criança curiosa que não é cega:

R – *Quando Vi começar a pegar aqueles copos...* (Refere-se a uns copos que ficam na mesa do barzinho, na sala).

Este comentário demonstra a crença de que logo Vi estará andando e para isso precisa de espaço.

Interessa igualmente referir o fato de R também ter sido mãe na adolescência, situação ocorrida com a avó materna e a mãe de Vi, parecendo ser comum, nessa realidade, a gravidez na adolescência.

A avó relata:

R – *Tenho 41 anos e tive a minha primeira filha com 16 anos, depois com 22 tive o segundo, que é D (pai de Vi), e logo depois, com diferença de meses, tive a minha outra filha.*

P – *O pai disse que eles eram muito apegados. (Refiro ao comentário do avô de Vi).*

R – *Era...dentro de casa brigavam horrores, mas só saíam abraçados...todo mundo comenta isso...eu creio...não é motivo pra gente dizer foi isso, mas que depois da morte dela, ele mudou, foi. Ele já era bem calado, igual ao pai, mas depois ele se fechou mais ainda. No enterro as lágrimas caíam, mas sem desespero. Esses são os que mais sofrem...ele era muito infantil pra idade dele. Era menino.*

R relata os fatos passados procurando palavras adequadas, com calma, e muitas vezes se emociona. Conta como descobriu que ele era “dependente”, maneira como se refere ao filho, mesmo circulando comentários de que, além de dependente, era traficante:

R – *Uma amiga me falou, vigie mais D. Daí, fui na escola procurar saber dele e ele tinha pouca frequência na escola. Ele com 16 anos não ia pra praia sozinho, não ia pra o carnaval sozinho e aí começou a ir. Qual o menino hoje com 16 anos que mora nesse bairro e não vai sozinho à praia? Ele não ia. Aí, no carnaval um queria bater nele e eu não deixei, me meti e perguntei por que ele queria bater no meu filho. Daí o menino disse que ele ia pra Barra vender para os gringos e a polícia acha que sou eu. Eu cheguei e perguntei, e ele sempre negava e não falava mais nada. Ele era muito calado, pra tirar algo dele dava trabalho. O bairro todo já sabia. Nunca deixei faltar nada para os meus filhos, ela é a prova (fala de Si) ... entrou nessa vida não sei por quê...porque tinha de entrar mesmo. Fazia tudo pra ele, bolo, feijoada, pra ver se segurava ele dentro de casa. A mãe dela (Si) ficava chateada comigo porque eu deixava os dois aqui dentro de casa, mas era melhor do que estar na rua. Os policiais que vieram aqui foram muito educados, nem revistaram a minha casa, ficou no DAI, nós fomos lá pra soltar...mas era um bom filho.*

P – *E quando Si ficou grávida, como a senhora reagiu?*

R – *Por incrível que pareça, eu tive esperança dele largar a vida, ele estava radiante, falava 24 horas...*

Si – *Chegava enjoar...*

R – *Vivia falando com quantos meses Si estava, repetia mil vezes...ele estava muito radiante nessa gravidez. Eu estava apostando tudo. Até disse que ia ajeitar o quarto para eles ficarem aqui em casa.*

P – *Já sabia que era menina?*

Si – *Eu menti! Disse que era menina e era menina mesmo.*

R – *Ele estava muito alegre com a gravidez. Eu achava que tudo ia mudar com o nascimento.*

Nesse instante, fica bastante emocionada e começa a chorar.

Durante todo o relato, ela procura por palavras adequadas, pensa para falar, demonstra cuidado. Si se refere a ela como uma pessoa muito difícil, que ajuda pouco com Vi, e ainda a acusa de não saber cuidar da criança.

Na continuidade do relato, faço uma intervenção:

P – *E quando a pequena veio com as questões, como foi pra senhora?*

R – *Eu estava muito mexida com a morte de D, mas em momento algum eu “descontei” nela. Amei ela desde o começo e esse relato é até bom ser feito perante Si, porque eu ajudo o máximo que posso e amo ela, porque ele se foi, mas deixou um pedaço dele. Eu chorei muito quando vi Vi. Nunca tinha visto nenhum bebê de 6 meses...no dia que eu entrei pra ver, essa cena marcou a minha vida. (Volta a chorar).*

R – *Eu botei meu dedo (mostra o dedo indicador) na palma da mão dela e ela apertou, segurou mesmo...foi uma coisa maravilhosa pra mim. Não passa...a saudade não passa. Você acaba acostumando com a morte, mas a saudade não passa. Às vezes pego a foto dele, fico olhando...(Volta a chorar).*

P – *Volto a perguntar por que ela não vai no Instituto de Cegos pra conhecer.*

R – *Si sabe que eu sou disponível. A questão é o trabalho. Quero que fique bem claro que eu nunca me recusei a ajudar Vi, de ir em alguma reunião. Quero que fique bem claro. Teve umas desavenças entre nós e eu estou fazendo o papel dele. Vou ajudar. A união faz a força. Orgulho não leva a gente a lugar nenhum. Dá uma risadinha e diz...ela (Vi) anda me estranhando.*

Si – *Ela anda estranhando todo mundo. A namorada do meu primo pegou ela pra ficar na casa dela e ela chorou muito, minha filha, muito...*

R – *Agora eu pego, ela chora.*

Explico que devemos antecipar quando nos aproximamos dela. Falo o porquê dessa ação e o quanto temos que falar tudo para Vi, e que a nossa linguagem vai ajudar Vi a construir, compreender e conhecer o mundo.

R – *Chora forte mesmo.*

Si – *Pat (Terapeuta Ocupacional do CIP) tá botando ela pra andar, ela faz um escândalo. Porque vocês acham (me inclui) que criança cega não vai aprender a andar, mas no tempo dela...como uma criança vai andar chorando, gritando...ela já não enxerga, os outro vão achar o quê? Olha, a filha de Si é maluca, andando e chorando, que Pat quer que ela ande assim. Ela vai andar no tempo dela, ficar insistindo... se ela tem medo, como vamos insistir se ela não vê o que tem na frente dela?*

Mais uma vez, fica patente a vergonha de Si em ter uma filha com deficiência e o quanto ela está preocupada com o que os outros vão falar da sua filha. É esta uma atitude característica da adolescência e extremamente prejudicial para o desenvolvimento global da criança, impedindo e atrasando, inclusive, a sua marcha com independência.

Volto a falar sobre a importância de estimular o desenvolvimento de Vi para que ela possa ter uma vida com independência e autonomia.

Si – *Eu não ensino nada. Ela vai aprender tudo sozinha. Eu não ensino é nada...ela (a terapeuta do CIP) achou que eu estava ensinando, mas eu estava mentindo, eu não ensino nada!*

Essa postura da genitora de Vi demonstra mais uma vez como essa díade pode estar sendo bastante prejudicial ao desenvolvimento global da criança. Ao longo do tempo, se a falta de estimulação continuar, provavelmente haverá prejuízos irreversíveis ao desenvolvimento de Vi. Como apontado por Lisboa e Koller (2004):

Os processos proximais são a mola propulsora de todo o desenvolvimento humano e a sua análise permite focalizar processos de proteção e exposição ao risco, garantindo a promoção da saúde dos protagonistas do fenômeno. (p. 345).

As autoras ainda referem que os pesquisadores ecológicos, em suas investigações, devem ser capazes de alterar a dinâmica das relações, fazendo com que as pessoas reflitam sobre os próprios comportamentos e ações.

Dessa forma é que finalizamos esta visita, retomando a ideia lançada por R de fazer uma palestra para a comunidade com a temática deficiência visual, “esclarecendo as pessoas” sobre a questão. A proposta é que seja no posto de saúde da comunidade, no sábado, pois é comum ter palestras com a presença de muitas pessoas.

Conhecer e inevitavelmente intervir nas dinâmicas dos microssistemas são marcas das pesquisas qualitativas, como afirma Cecconello e Koller (2004):

Na pesquisa qualitativa, principalmente, pode-se dizer que a interação do investigador com os participantes gera uma transferência de energia, produzindo, assim, processos proximais em ambos. (p. 286).

Os dois lares conhecidos do mesossistema de Vi foram buscados como possibilidades de compreender melhor como Vi está sendo vista e entendida por quem está à sua volta.

Temas como preconceito, tragédias, possibilidades, invisibilidade das pessoas com deficiência, falta de informação acerca de pessoas cegas, gravidez na adolescência, negação da deficiência, voltar a enxergar, são fatores que podem gerar disfunção no desenvolvimento de Vi.

Certamente, uma intervenção nessa família, com ações orientadas pelos Programas da Saúde da Família (PSF) e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), será prioritário para garantir uma integridade de saúde e, conseqüentemente, um desenvolvimento global adequado para Vi.

O Programa da Saúde da Família (PSF) é entendido como uma estratégia de reorientação do modelo assistencial; baseia-se em ações operacionalizadas mediante a implantação de equipes multiprofissionais em unidade básica de saúde. Estas equipes são responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias, localizadas em uma área geográfica delimitada. As equipes atuam com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação e reabilitação de doenças e agravos mais frequentes, e na manutenção da saúde em dada comunidade (SOUZA, s/d).

O PSF foi criado a partir da reorientação, pelo Ministério da Saúde, do modelo de atenção à saúde em nosso país e no escopo de apoiar a sua inserção e ampliar

as suas ações a cargo dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (Nasf) (SOUZA, s/d).

O Nasf é formado por uma equipe profissional de diferentes áreas de conhecimento e que atuam em conjunto com os profissionais das equipes de Saúde da Família (SF), compartilhando e apoiando práticas em saúde nos territórios sob a responsabilidade das equipes de SF (SOUZA, s/d).

O Nasf não se constitui porta de entrada do sistema para os usuários, mas sim de apoio às equipes de SF, e deve atuar, através de ações interdisciplinar e intersetorial, na educação permanente em saúde dos profissionais e da população, no desenvolvimento da noção de território, na integralidade, participação social, educação popular, promoção da saúde e humanização. Tem o compromisso de superar a lógica fragmentada da saúde para a construção de redes de atenção e cuidado, de forma corresponsabilizada com o PSF, atuando em nove áreas estratégicas, quais sejam: saúde da criança/do adolescente e do jovem; saúde mental; reabilitação/saúde integral da pessoa idosa; alimentação e nutrição; serviço social; saúde da mulher; assistência farmacêutica; atividades físicas/ práticas corporais; práticas integrativas e complementares (SOUZA, s/d).

A posição tradicional, como apontam Cecconello e Koller (2004), é que a política social deve, sempre que possível, apoiar-se no conhecimento científico. A perspectiva ecológica, contudo, leva a uma proposta contrária:

[...] para a evolução da pesquisa em desenvolvimento humano, a ciência básica precisa basear-se na política pública, ainda mais do que a política pública deve basear-se na ciência básica. O conhecimento e a análise da política social são essenciais para o progresso da pesquisa evolutiva, pois alertam o investigador para aqueles aspectos do ambiente que são críticos para o desenvolvimento cognitivo, emocional e social da pessoa. (p. 281).

6.4.2 Família Neves: A creche

A escolha deste mesossistema fez-se devido a este sistema representar, após o núcleo familiar, o primeiro de maior convivência para as crianças e de possibilitar aprendizagem formal e desenvolvimento cognitivo, emocional e social.

A entrada da criança na creche foi indicada pelas terapeutas que o atendem no CIP, conforme é relatado pela mãe:

N – *O pessoal do CIP vivia falando pra ele ir pra escola...mas eu tinha medo de alguém bater nele, não olharem pra ele...*

P – *E por que você decidiu?*

N – *Porque agora a creche é bem perto daqui de casa.*

P – *E o que você está achando?*

N – *Ah...tá muito bom, ele está adorando e já canta as músicas que aprende lá.*

A creche referida é uma das três unidades mantidas pela Santa Casa da Misericórdia. A Santa Casa de Misericórdia da Bahia foi fundada em 1549, ao tempo do governo geral de Thomé de Souza, ainda na época da colonização. Irmandade sem fins lucrativos, tem como foco a realização de atividades assistencialistas. A Santa Casa baiana mantém obras importantes, como o Hospital Santa Isabel, referência nacional em doenças do coração e que vem contribuindo para a formação de auxiliares de enfermagem através da Escola Rosa Gattorno; o Cemitério do Campo Santo e o Museu da Misericórdia.

Em decorrência da precarização da escola comunitária, devido à escassez de recursos financeiros para investimentos em melhorias estruturais, a Santa Casa de Misericórdia da Bahia (SCM-Ba) firmou parceria com a Fundação Dom Avelar Brandão Vilela, através da assinatura de contrato em sistema de comodato. Desde então, a SCM-Ba implantou, no Bairro da Paz, um Projeto Social voltado às crianças do bairro, cujo cenário de pobreza e desigualdade marcava a realidade dessa comunidade.

A partir dessa parceria firmada com a Fundação Dom Avelar Brandão Vilela, a Santa Casa implantou no Bairro da Paz, em fevereiro de 2002, um projeto social voltado ao atendimento de crianças de dois a seis anos. No início, foram implantados três Centros de Educação Infantil (CEI): Santo Antônio, Cristo Redentor e Coração de Maria. No ano de 2005, foi implantado o CEI São Geraldo; e no ano de 2006, o CEI Nossa Senhora da Misericórdia. Juntos, eles atendem 500 crianças de 2-6 anos de idade, totalizando cem atendimentos em cada unidade. Além de oferecerem atividades sócio-educativas às crianças em situação de risco social, os CEI's desenvolvem atividades com as famílias, enfatizando ações voltadas à saúde, educação e cidadania.

A proposta desenvolvida nos CEI's da SCM-Ba é pautada na metodologia construtivista, segundo a qual a interação da criança com o seu meio é de suma importância para despertar o aprendizado de forma lúdica e crítica. Por conta dessa premissa, as atividades pedagógicas são construídas a partir da realidade das crianças, não sendo adotadas práticas de aprendizado respaldadas em métodos tradicionais. As crianças são divididas por idade e cada grupo é limitado a 25 crianças. Elas entram no grupo com dois anos de idade e saem aos seis anos. São desenvolvidas atividades pedagógicas e nutricionais, cabendo ao professor a responsabilidade de executar o projeto pedagógico em cada fase do desenvolvimento da criança. Todo trabalho pedagógico é acompanhado pela coordenadora pedagógica do CEI (BARROS; CAVALCANTE; TELES, 2008).

Essa creche fica localizada a 300 metros da casa de B. Quando a criança foi matriculada na creche, a equipe, que capacita e dá suporte e que é formada por assistente social, psicólogo e pedagogo, procurou o CIP e solicitou orientações para proporcionar uma boa inclusão de B.

No encontro, além da equipe que dá suporte às creches, estavam presentes a diretora da creche e a equipe do CIP. Como Terapeuta Ocupacional da instituição, participei também da reunião, que tinha como objetivo orientar o processo de inclusão de B na creche. Segundo relato da coordenação, até aquele momento os profissionais da creche nunca haviam trabalhado com inclusão de deficiente visual na unidade.

Nessa reunião, ficou acertado que inicialmente a criança iria frequentar apenas o turno matutino, e que deveria ir à creche, antes da volta das crianças, para conhecer o espaço e fazer uma exploração dos locais onde deveria circular. Também ficou combinado que as pedagogas do CIP iriam dar suporte à adaptação do material e capacitação das professoras com iniciação ao braile.

Sob autorização da coordenadora, foram realizadas três visitas à creche.

B está no grupo 2; na sala há vinte crianças e duas educadoras para orientá-las, uma pedagoga e a outra auxiliar. As duas receberam capacitação do CIP. A primeira visita ocorreu na semana da criança. Em certa hora desse dia, atendendo à programação festiva, todas as crianças da creche estavam sentadas no pátio e as professoras, vestidas de palhaço, faziam brincadeiras com elas. Durante alguns

momentos, elas ficavam assistindo; em outros, eram convidadas a participar. B também se encontrava sentado junto com as demais crianças, parecendo bem atento ao que estava acontecendo e sem estereotípias, porém não havia ninguém para descrever as cenas para ele. Em certo momento da brincadeira, uma menina que estava sentada ao seu lado abaixou e olhou para ele como se fosse ver se ele estava com o olho aberto e pegou no rosto de B, levantando-o, e ele deu risada.

Em outro momento, talvez pelo fato da pesquisadora estar observando as cenas, pegaram B e o vestiram de palhaço, e fizeram ele correr, segurar a bexiga e dançar. Foi quando surgiu a estereotípias de bater na cabeça e fazer flap com as mãos; enquanto estava apenas escutando, não se manifestara. Provavelmente, este é um sinal de insegurança e desorganização da criança, pois não foi antecipado para ele o que iria acontecer.

Após a programação, as crianças retornaram para as suas salas, onde fariam o lanche. Foi observado que a criança foi colocada sentada à mesa e lhe deram o copo com suco; B tomou sem ajuda de ninguém.

Em outro dia, compareci conforme havia combinado com a professora, todavia, a criança não compareceu. Aproveitei a oportunidade para observar o espaço, e pude ver que havia vários cartazes distribuídos pela sala, mas nenhum com a escrita em braile e nem com autorelevo. A professora mostrou o projeto em que estavam trabalhando e este também não tinha sido adaptado para B.

A inclusão tem sido, na atualidade, importante tema de debate, assim como o preparo do educador para atender às demandas do educando com necessidades educacionais especiais, como apontado por Mendes (2010):

Considerando que se encontra legalmente estabelecido o direito dos alunos com necessidades especiais de ingressar nas turmas comuns, inclusive de creches, seria preciso, portanto, preparar o educador para recebê-los, e esse preparo deveria estar sendo sistematizado nos cursos regulares de formação. (p. 62).

Todavia, a efetivação da proposta de inclusão ainda tem sido uma luta junto a educadores, que apresentam resistência e discursos como o de uma professora dessa creche.

Após o lanche, ficamos sentados na área externa, enquanto as crianças brincavam livremente, sem orientação para atividade estruturada. B estava sentado no chão e as crianças davam objetos a ele, como panelinha e carro. A cena estava sendo assistida por todos nós. Então uma professora do grupo 3 – que teoricamente será a professora de B no próximo ano – deu início a uma fala:

Professora – Ontem eu fui assistir a palestra sobre inclusão da Paralisia Cerebral lá na Santa Casa...quem falou foi o Núcleo³³. Olha, é muito fácil falar, mas eu quero ver esse pessoal estar em sala como a gente...não tem inclusão certa...é muito difícil, eu continuo achando que o melhor é a escola especial...lá os professores são preparados para ensinar a essas crianças, as salas são com poucos alunos, a gente não é preparada, não tem metodologia para ensinar...como é que faz...eu realmente não acho possível!

A complexidade do processo que envolve a política de educação inclusiva perpassa pela falta de conhecimento dos professores, como apontado por diversos autores, mas, acima de tudo, decorre da necessidade de compreender o aluno como um sujeito diferente por natureza.

Ainda nesse mesossistema, com agendamento prévio, houve outra observação. O mais interessante é que nessa data existiam diversos objetos para serem manuseados pelas crianças, músicas sobre animais cantadas na rodinha eram acompanhadas de animais reais; entre as fichas com o nome que as crianças deveriam achar no centro da roda, a de B estava em braile e o desenho que B foi orientado a fazer estava adaptado com lixa sob o papel e giz de cera. Ali ficou demonstrado que a professora sabia exatamente o que fazer para a adaptação de B, todavia, o mesmo cuidado não era adotado nos demais dias.

A inclusão de B nesse novo microssistema tem trazido possibilidades de desenvolvimento a ele, conforme pontuado por sua genitora e através de relato da professora, quando a mesma diz que percebeu as evoluções dele, como: conseguir tomar suco e comer o lanche sozinho; ficar sentado na rodinha sem chorar; quando chamam o nome dele ele dá risada e elas acreditam que no próximo ano ele já terá condições de ficar os dois turnos na creche, e poder participar de mais atividades, como o almoço e o banho, e conviver mais tempo com as outras crianças.

³³ Núcleo de Paralisia Cerebral é uma ONG que atende crianças com Paralisia Cerebral na cidade de Salvador - BA.

Todavia, para esse mesossistema ter o alcance desenvolvimentista adequado a B, é preciso que sejam enfatizadas não somente a mediação entre o seus pares e o professorado e corpo administrativo, mas também uma melhor capacitação das educadoras, para que, de fato, possam seus integrantes acreditar e transformar a creche em um local inclusivo.

Embora o papel da escola seja largamente discutido e ampliado atualmente, existe um consenso acerca da sua destacada importância no desenvolvimento e formação de jovens. Em vista disso, a escola deve ser um espaço de proteção para as crianças, adolescentes e adultos que nela são inseridos. (LISBOA; KOLLER, 2004, p. 354).

Yazlle, Amorim e Rossetti-Ferreira (2004) apontam que a creche é um importante local de acolhimento para crianças com deficiência. Para que seja viabilizada a permanência da criança na creche, indicam como princípios fundamentais: a boa articulação cuidado/educação, a preocupação com o período de adaptação, a atenção individualizada, a promoção de autonomia e solidariedade entre as crianças, a corresponsabilidade entre família e instituição pela educação e cuidado infantil.

6.4.3 Família Pinto: O parque

A escolha desse mesossistema aconteceu de forma muito espontânea, pois desde a primeira visita ao lar da Família Pinto nós vamos ao parque por solicitação de VA.

O parque fica ao lado da casa da criança, como observado na Foto 11. O muro branco é onde se situa a casa da família Pinto. A criança vai todos os dias ao parque; várias vezes ao dia e sempre pela manhã, o avô a leva antes que vá para a escola.



Foto 11 - Parque e o muro branco da casa da Família Pinto.

De todas as observações no parque, o que fica mais evidente é a quantidade de crianças que para ali afluem, na maioria primos de VP. No local, ocorrem diversas situações de desenvolvimento, de interação com o outro, como relatado em uma das observações:

A prima chega junto a VP e conversa com ela; a seguir, coloca-a sentada na gangorra e vai sentar no outro lado, e ficam as duas se balançando, sem ajuda de adulto.

Em outra situação, VP está sentada no chão brincando na areia e a prima chega e começa a imitá-la, pegando a areia e jogando na barriga. VP diz que é banho de “praia”; e o primo chega e ela o inclui na brincadeira falando: –*Vai, V, comprar amendoim*. E continua com a brincadeira simbólica. Esta é uma atividade criativa e de lazer bem importante para o desenvolvimento das crianças, pois oportuniza o pensar e imaginar, e a criança começa a distinguir o significado do significante, demonstrando capacidade cognitiva.

Aconteceu durante uma das observações do trem passar. A praça fica em frente aos trilhos e ele passa apitando e fazendo bastante barulho. A criança correu até a frente do parque para vê-lo passar, pulando e acenando para ele, enquanto VP correu para o braço da genitora tomada de medo e insegurança, pedindo colo e pegando a chupeta que estava dentro da blusa dela.

A mãe comenta que para ela esse é o maior problema de VP, reage com medo sempre que escuta barulho de moto, do trem etc. Às vezes elas estão na rua e quando passa uma moto ela pede colo.

Outra situação de favorecimento ao desenvolvimento da criança no parque é quando o primo segura sua mão espontaneamente e começa a dançar com VP um pagode que está tocando na redondeza. Ela dança junto com ele, ao ritmo da música.

O retorno do parque também proporciona desenvolvimento para a criança. Foi oportuno ver uma cena em que as suas duas primas, cada qual segurando uma das mãos dela, puxam-na e a conduzem de volta à casa, e quando passam por obstáculos vão bem devagar e esperam VP passar pelo degrau. As primas, mesmo sem terem conhecimento de Orientação e Mobilidade, adotam uma conduta que é normalmente ensinada para se conduzir pessoas cegas, que é fazer o movimento, falar o que está fazendo e esperar que a pessoa faça, sem puxá-la. As primas assim o fizeram.

As interações entre crianças são tão importantes para o desenvolvimento infantil quanto as interações com os adultos (CAMPOS-de-CARVALHO, 2008). Além de ser bem mais prazeroso brincar com seus coetâneos.

As três famílias deste estudo mostraram, acima de tudo, disponibilidade para investir nas suas crianças, pois todas iniciaram a intervenção precoce antes de um ano de idade e frequentam com assiduidade a instituição especializada.

Nas famílias, também se observou a esperança que as crianças “voltem” ou “venham” a enxergar um dia, demonstrando o quanto é difícil aceitar o diagnóstico da cegueira.

O preconceito foi referido em todas as famílias, confirmando o quanto a sociedade ainda não está preparada para aceitar e lidar com a diversidade.

O entendimento da educação como punitiva, a acontecer sob o poder do adulto, também foi observado em todas as famílias. Os adultos gritam com as crianças e batem nelas quando fazem coisas não permitidas, sendo esta a forma de educar dessas famílias no contexto social em que vivem. O diálogo com as crianças e punição como o castigo, por exemplo, não existem.

O lar mais estimulador e com maior número de crianças, como o da família Pinto, também tem a criança mais funcional. VP tem boa linguagem, inferências adequadas, jogo simbólico e capacidade de liderança, como observado nas brincadeiras com os primos. Ela é quem determina quem é quem na brincadeira, que música deve ser cantada e quem canta primeiro.

Todavia, no microssistema menos estimulador, como o da família Neves, é onde se observou mais passividade da criança. B tem uma linguagem ecológica e infere pouco sobre os objetos que estão à sua volta.

A criança da família Aragão manifesta atraso motor, engatinha e faz marcha lateral, mas ainda não anda, necessitando, sobretudo, ser mais estimulada no seu entorno e ambiente. Contudo, como a casa é muito pequena, Vi não tem como se deslocar, ficando bastante restrita.

Todas as crianças desta pesquisa têm estereotipia e maneirismos. Infere-se que essas características são próprias da deficiência visual, fazendo pensar que possa ser uma questão relacionada ao impedimento visual.

A presença da criança na Educação Infantil marca uma diferença no seu desenvolvimento, como apontado pelos profissionais, na família e junto aos professores da creche de B. Esse mesossistema é considerado preponderante para o desenvolvimento da criança.

[...] as novas descobertas científicas têm colocado cada vez mais em evidência a importância dos primeiros anos de vida e o papel que o ambiente tem nesse processo, e esse avanço tem implicado uma crescente preocupação social com o cuidado e a Educação Infantil. (MENDES, 2010, p. 48).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PROPOSIÇÕES

O presente estudo proporcionou à pesquisadora ampliar conhecimentos em torno da criança cega, conhecer *in loco* um mundo de realidades difíceis, frágeis, de pobreza e de pessoas com pouco acesso ao mínimo do que seja entendido por dignidade.

O presente estudo teve como objetivo geral identificar e descrever o ambiente familiar e a sua influência no desenvolvimento da criança cega. E como específico, analisar, a partir do conhecimento do espaço imediato de crianças cegas, o processo de interação ambiental; descrever as especificidades desse sistema; relacionar os fatores da especificidade do sistema com o desenvolvimento da criança cega; e conhecer o desenvolvimento funcional das crianças estudadas. As análises elencadas no processo são generalizantes, de modo a facilitar proposições de mudanças na vida das crianças com cegueira.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) aponta que 16 milhões de pessoas ainda se encontram em condições de pobreza. As famílias desta pesquisa, assim como a maioria das famílias brasileiras, segundo esses dados, vivem basicamente dos Benefícios do Governo, como a Bolsa Família, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a aposentadoria por invalidez. No mais, todos os membros produtivos da pesquisa vivem de biscates. As casas são inadequadas para qualquer criança em fase de desenvolvimento e a educação imposta pelas famílias é na base de gritos, imposições do poder e de danos físicos, a exemplo: bater, balançar forte ou dar beliscões nas crianças.

Os autores Ceconello e Koller (2004) referem a importância de se conhecer o ambiente do microsistema e identificar os aspectos críticos para o desenvolvimento cognitivo, emocional e social da pessoa para que se possa aproximar a ciência básica das políticas públicas. Diante da realidade revelada pela pesquisa, e sob o respaldo da bibliografia utilizada, posso afirmar que, enquanto pesquisadora, fui uma estrangeira na comunidade, como também nos

microsistemas e nos mesossistemas investigados, e uma estranha às condições culturais entrevistas durante a pesquisa.

Outro dado revelado, de igual importância para esta pesquisa e para futuras investigações que estudiosos pretendam aprofundar e fomentar ações construtivas, é o entendimento de que a maioria das crianças cegas é muitas vezes acompanhada nas instituições especializadas por profissionais, em grande conta, estrangeiros das condições sociais das famílias e, ao mesmo tempo, distantes dessa realidade; e que, frequentemente, fazem, para as crianças, orientações impossíveis de serem cumpridas. Por isso, deve ser uma prática dessas intervenções o conhecimento *in loco* do microsistema em que vive a criança, para que as orientações possam ser efetivadas, administradas e transformadas, gerando, de fato, possibilidades de desenvolvimento para as crianças com deficiência visual.

Silva e Dessen afirmam a necessidade das famílias serem consideradas o alicerce fundamental da intervenção precoce, porque elas trazem todo um histórico pessoal e familiar. Por isso, a família é o grupo social que mais favorece as mudanças na personalidade de seus integrantes.

No entanto, pude constatar que, a partir do Inventário HOME e da observação *in loco*, e partindo de uma análise generalizante, o microsistema das famílias envolvidas no estudo é pouco estimulador e o melhor deles foi considerado um ambiente médio de estímulos. Quando se fala em ambiente estimulador, deve-se imaginar um local seguro e desafiador para as crianças, com objetos e brinquedos que despertem o interesse e as possibilidades de criar conceitos próprios para a sua faixa etária. Além disso, as díades, unidades mínima de interação interpessoal, devem ocorrer por um tempo contínuo e frequente, pois são molas propulsoras do desenvolvimento. Considera-se que a criança cega, mais do que a criança típica, precisa do outro e das díades para aprender, apreender e ressignificar o mundo ao seu redor. No tocante a estes itens, pode-se afirmar que em nenhum dos lares pesquisados existem, em suas estruturas físicas, recursos adequados aos estímulos pretendidos, sequer a interação interpessoal ocorre como molas propulsoras ideais.

Fica notório, portanto, a necessidade de se conhecer *in loco* o ambiente. Para que ocorra uma mudança nesse sistema e este possa, de fato, gerar desenvolvimento na criança cega, devem ser instituídas leis governamentais e

orientações condizentes para que os profissionais especializados que atuam junto à família – seja ele o professor especializado, o profissional da área da saúde, como o Terapeuta Ocupacional, ou de Humanas, como o Psicólogo – possam trabalhar adequada e diretamente nesse microsistema.

Silva e Dessen ainda apontam que nos Estados Unidos (EUA) e na Europa existem programas preventivos oferecidos às famílias vulneráveis, chamados de apoio à família no lar, e são realizados recorrendo a visitas programadas aos lares.

A exemplo do que ocorre nos EUA, a integralidade intersetorial deve ser fomentada e efetivada através dos Programas de Saúde da Família (PSF) e dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) com as instituições especializadas. Ações conjuntas neste teor tendem a apoiar e acolher as famílias em vulnerabilidade, garantido melhor desenvolvimento das crianças com deficiência visual.

Outra questão que emergiu fortemente nos microsistemas e que precisa ser refletida e (re)avaliada foi o preconceito. As famílias ainda sofrem, e muito, com os comentários e atitudes que surgem cotidianamente no seu entorno e que dizem respeito às suas crianças. Os mitos sobre o que se pensa acerca da cegueira estão cristalizados no pensamento das pessoas e emergem em várias oportunidades, trazendo desconforto emocional e psíquico, principalmente aos cuidadores das crianças cegas.

As famílias deste estudo se mostraram fragilizadas com o preconceito, que foi observado em todos os sistemas de desenvolvimento. No microsistema, as famílias não assumem o termo cegueira, antes preferem usar o de deficiência visual, ou acreditar na cura para a cegueira, com a esperança de que a criança “opere” e volte a enxergar; ou, ainda, seguem questionando o fato da criança “olhar” para a luz ou virar a cabeça quando a mãe passa. Estes são exemplos evidentes da não aceitação da deficiência visual e do não compreender que a criança cega enxerga de outra forma, com os outros sentidos.

No mesossistema, uma diretora de escola expressou que os pais das crianças típicas questionaram o porquê de se colocar uma criança cega na escola regular, alegando que o melhor seria ela estudar em escolas para cegos, pois a convivência ali poderia ser ruim para os seus filhos. Quando o macrosistema nega

o benefício a que a criança tem direito, gera uma negação da cegueira nos outros sistemas em que a criança vive. Negar a deficiência da criança é disruptivo para o seu desenvolvimento.

Deve-se pensar em ações efetivas de informações voltadas a desmistificar a cegueira, como forma de elucidar e educar a sociedade, bem como de fortalecer e fomentar entre os pais das crianças deficientes visuais a criação de associação de pais. O “empoderamento” dos pais em prol dos seus filhos cegos, bem como a conscientização de que suas reivindicações podem levar à conscientização da sociedade, acredita-se, têm grandes chances de tirar da invisibilidade as pessoas cegas.

As crianças deste estudo iniciaram a intervenção precoce antes de um ano de vida. Este é um dado significativo, pois revela o quanto as crianças têm chegado mais cedo aos serviços especializados, que, via de regra, garantem melhores possibilidades de desenvolvimento e plasticidade cerebral.

Dessa forma é que se pode considerar, a partir da Avaliação Funcional das crianças, que as mesmas se encontram com o desenvolvimento funcional adequado para a sua realidade. Também faz refletir sobre o caso da criança que apresentou atraso no desenvolvimento e, tendo começado a frequentar a creche, em pouco tempo já se observaram mudanças favoráveis no seu desenvolvimento.

Também se pode constatar a inclusão escolar de crianças de dois anos mais cedo, aí também contempladas as de necessidades especiais inseridas na Educação Infantil. Esta conquista na área educacional demonstra que as políticas de inclusão, ainda que de forma lenta, começam a acolher em creche pública um público com deficiência, fato não observado em 2007, época em eu concluí a dissertação de mestrado, cujo resultado de pesquisa, ao contrário, apontava que as crianças com deficiência de estudo não estavam incluídas no sistema.

Esses dados também estão refletidos no Censo Escolar da Educação Básica 2011 – Resumo Técnico, que destaca a ampliação da oferta da educação infantil, em especial na creche voltada ao atendimento das crianças com até 3 anos de idade. Pode-se constatar um crescimento da ordem de 11%. Seguindo a tendência de 2010, a creche continua com forte expansão no número de matrículas, registrando aumento de 11%, o que corresponde a 234 mil novas matrículas. Em

especial, isto se deve ao reconhecimento da creche como primeira etapa da educação básica, sobretudo com o advento do Fundeb na garantia de repasse de recursos a estados, Distrito Federal e municípios; e à ação supletiva do MEC com programas como o Programa Nacional de Reestruturação e Aparentagem da Rede Escolar Pública de Educação Infantil (ProInfância).³⁴

Estes dados elencados reforçam as ações sinalizadas pelas atuais políticas do MEC sobre a necessidade de ampliação da oferta da educação infantil, inclusive com a edificação de novos estabelecimentos de ensino para atendimento da população com até 3 anos. Quanto ao número de alunos incluídos em classes comuns do ensino regular e na EJA, o aumento foi de 15,3%. Nas classes especiais e nas escolas exclusivas, houve diminuição de 11,2% no número de alunos, evidenciando o êxito da política de inclusão na educação básica brasileira.

O censo do Ministério da Educação (MEC) mostra que no ano 2000 havia apenas 21,4% das pessoas com deficiência matriculadas no ensino regular público. Em 2011, o número saltou para 74,2%. Além disso, 22% das escolas atuais têm acessibilidade; há 12 anos, eram apenas 2,2%. Em relação ao acesso, 69% dos favorecidos pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) estão nas escolas públicas; e 78% dos professores já passaram por formação em educação especial.³⁵

Esta tese está sendo concluída concomitante com o projeto Brasil Carinhoso, que foi assinado pela Presidenta Dilma Rousseff. O programa tem três eixos. O primeiro destina-se a famílias com crianças de 0 a 6 anos e 11 meses e que possuam renda familiar inferior a R\$ 70 (setenta reais) por integrante: o governo fará um pagamento adicional ao Bolsa Família até o limite de R\$ 70 por pessoa. A segunda frente do programa é aumentar a oferta de creche a essas crianças; e a terceira, ampliar a cobertura de saúde, incluindo controle de anemia, suplemento de vitamina A e vacinas.

³⁴ Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Censo da educação básica 2011 – resumo técnico. – Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2012.

³⁵ Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/Acesso> em: 02/06/2012.

Dados do Censo 2010 demonstram que cerca de 16,2 milhões de brasileiros vivem com renda domiciliar *percapita* média de até R\$ 70 (setenta reais). Mas o próprio IBGE faz recortes diferentes ao referir a existência de 12 milhões de pessoas com renda nesse patamar. Independentemente do corte, as crianças de zero a seis anos estão entre as mais duramente afetadas pela pobreza extrema.

Embora insuficiente, esta é mais uma política afirmativa em prol das crianças pequenas e que irá garantir, além de diminuição da pobreza para essa população, a entrada das crianças na Educação Infantil em decorrência da construção de novas creches.

O presente trabalho empírico aponta para a importância das crianças conviverem com seus coetâneos, o que é corroborado por diversos autores. A criança deste estudo que vive em contato com mais crianças também foi a que apresentou desenvolvimento funcional mais adequado, compatível com a sua idade cronológica; demonstrou mais segurança e autonomia no seu deslocamento nos espaços; e apresentou mais inserções em espaços infantis e prazerosos como o parque e a praia.

Ressalta-se que em todas as crianças foi encontrada a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados de diferentes graus e formas, a exemplo de balançar o corpo, apertar os olhos com o dedo, sacudir as mãos e bater as mãos na cabeça. Será que essas estereotipias são comportamentos próprios das pessoas com cegueira? Será que essas atividades têm que ser avaliadas como algo ruim para o desenvolvimento? Aqui deixo questões para as quais ainda não se têm respostas, para que novos pesquisadores sejam instigados a se debruçar em pesquisas acerca dessa lacuna.

Ao final deste doutoramento, vale referir que a opção teórica foi preponderante para responder as perguntas do início do processo. Principalmente, citamos a Teoria Ecológica, por considerar que o desenvolvimento deve ser compreendido a partir dos efeitos dos diversos sistemas sobre a criança e que os processos que operam em ambientes distintos não são independentes uns dos outros, enquanto o desenvolvimento da criança é influenciado pelos fatos que acontecem tanto nos ambientes nos quais ela passa mais tempo, o microsistema e

o mesossistema, como naqueles em que ela sofre influência indiretamente, como é o caso do exossistema e do macrosistema.³⁶

Como proposições finais deste trabalho de pesquisa, deixo registrado: considerar o microsistema das crianças como um grupo que possa partilhar as responsabilidades, tanto do Estado como da sociedade civil; e que ocorram ações para implementar programas integralizados da educação e da saúde em que a família seja beneficiada ou prestadora de serviços. As famílias devem ser fortalecidas para que de fato sejam as autoras principais da história da sua criança cega, além de combatentes ferrenhas contra o preconceito e a discriminação e em prol da inclusão social. Dessa forma, estaremos construindo uma sociedade mais justa e menos preconceituosa, voltada a acolher TODOS.

³⁶ BRONFENBRENNER, 1996.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACKERMAN, H. *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1980.

AIELO, A. L. R. *Instrumentos para avaliação do ambiente familiar visando à inclusão*. Palestra proferida na Reunião Anual da SBPC, Fortaleza, 2005.

ALMEIDA, S. H. *Análise do desenvolvimento de crianças de um a três anos de idade contaminadas por chumbo*. 2005. 92fls. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)– Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. São Paulo, 2005.

AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. G. (org.). *Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus, 1998. p. 11-30.

_____. *Conhecendo a deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMIRALIAN, M. L. T. M. *Compreendendo o cego- uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenho-estórias*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

_____. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986.

_____. (org.) *Deficiência visual: perspectivas na contemporaneidade*. São Paulo: Vetor, 2009.

ANDRADE, S. A. et al. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. In: *Revista Saúde Pública*, Universidade de São Paulo (USP), vol. 4, n. 39, 2005. p. 606-611.

ANDRÉ, M. E. D. A. *Etnografia da prática escolar*. Campinas: Papirus, 1995.

ANTONI, C.; KOLLER, S. H. A pesquisa ecológica sobre violência no microsistema familiar. In: KOLLER, S. H. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. Pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. p. 315-339.

ARAÚJO, S. C. *O jogo simbólico da criança cega*. 2007. 148fls. Dissertação (Mestrado em Educação)– Programa de Pós-Graduação em Educação da UFBA. Salvador, 2007.

ARAÚJO, A. T. C.; EICKMANN, S. H.; COUTINHO, S. B. Desenvolvimento motor de prematuro em unidade neonatal: Fatores determinantes e avaliação precoce. In: *Temas sobre Desenvolvimento*, ano 18, n 101. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2011. p. 16-22.

ARDORE, M; REGEN, M. O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo à aceitação. In: SOUZA, A. M. C. (org.). *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Roca, 2003. p.283-297.

ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, 1981.

ASPESI, C. C.; DESSEN, M. A.; CHAGAS, J. F. A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. In: DESSEN, M. A.; JUNIOR, A. L. C. *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed, 2005.

BARROS, M.; CAVALCANTE, M.; TELES, V. *Estratégias de enfrentamento frente aos estressores psicossociais: estudo com profissionais da educação em Salvador-BA*. 2008. Monografia (Especialização em Psicologia Organizacional) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Organizacional da UNIFACS, Salvador, 2008.

BASTOS, A. C.; ALCÂNTARA, M. A. R.; FERREIRA-SANTOS, J. E. Novas famílias urbanas. In: LORDELO, E. R.; CARVALHO, A. M. A.; KOLLER, S. H. (orgs.). *Infância brasileira e contexto de desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo; Salvador: Editora da Universidade Federal da Bahia, 2002. p.99-135.

BECKER, D. *O que é adolescência*. São Paulo: Brasiliense, 2003.

BELARMINO, J. As novas tecnologias e a “desbrailização”: mito ou realidade? Palestra proferida no II Seminário Nacional de Biblioteca Braille, em João Pessoa-PB, de 07 a 11 de maio de 2001.

BIGELOW, A. Relationship between the development of language and thought in young blind children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Nova York, out. 1990. p.414-419.

BORGES, J. L. *Obras completas*. São Paulo: Globo, 1999.

BOSSI, A. Fenomenologia do olhar. In: NOVAES, A. (org.). *O olhar*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988. p. 65-87.

BRADLEY, R. H.; CALDWELL, B. M. The HOME inventory and family demographics. In: *developmentpsychology*, Arizona, 1984, vol. 20, n. 2. p. 315-320.

BRAZELTON, T. B. *O desenvolvimento do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BRONFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRUNO, M. M. G. *O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual*. São Paulo: Newswork, 1993.

_____. *Deficiência Visual*. Reflexão sobre a prática pedagógica. São Paulo: Laramara, 1997.

_____. *o significado da deficiência visual na vida cotidiana: Análise das representações dos pais-alunos-professores*. 1999. 157fls. Dissertação (Mestrado em Educação)– Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande (MG), 1999.

_____. *Saberes e práticas da inclusão: dificuldade de comunicação e sinalização: deficiência visual*. Coordenação Geral: Monte, F. R. F. Brasília (DF): MEC, SEESP, 2004.

BUONADIO, M. C. *Análise da interação de mães com deficiência mental e seus filhos: intervenção domiciliar*. 2003. 145fls. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSC, São Paulo, 2003.

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

CAIADO, K. R. M. *Aluno deficiente visual na escola – lembranças e depoimentos*. Campinas: AutoresAssociados: PUC, 2003.

CALDWELL, B.; BRADLEY, R. H. HOME. *Inventory administration manual*. Little Rock: University of Arkansas at Little Rock, 3 ed., 2001.

CAMPOS-de-CARVALHO, M. A metodologia do experimento ecológico. In: GUNTHER, J. Q. P. H.(org.) *Métodos de pesquisa nos estudos pessoa–ambiente*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. 6 ed. rev. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 2009.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. p.9-29.

CECCONELLO, A. M., KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. In: Koller, S. H. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. Pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. *Família e ciclo vital nossa realidade em pesquisa*. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CERVENY, C. M. O. *Família em movimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

CHAUÍ, M. Janela da alma, espelho do mundo. In: NOVAES, A. *O olhar*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988. p. 31-63.

_____. *Convite à filosofia*. São Paulo (SP): Ática, 1999.

CHACON, M. C. Família e escola: uma parceria possível em prol da inclusão? In: AMIRALIAN, M. L. T. M. (org.). *Deficiência visual: perspectiva na contemporaneidade*. São Paulo: Vetor, 2009. p.57-70.

CHACON, M. C. M.; DEFENDI, E. L.; FELIPPE, M. C. G. C. A família como parceira no processo de desenvolvimento e educação do deficiente visual. In: MASINI, E. F. S. *A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores*. São Paulo: Vetor, 2007. p.131-174.

COLE, M. In: BRONFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. xi-xiii.

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (orgs.) *Desenvolvimento psicológico e educação*. Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

COPETTI, F.; KREBS, R. J. As propriedades da pessoa na perspectiva do paradigma bioecológico. In: KOLLER, S. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 71-93.

CROCHIK, J. L. *Preconceito, indivíduo e cultura*. 2 ed. São Paulo: Robe, 1997.

CUNHA, A. C. B.; ENUMO, S. R. F. Desenvolvimento da criança com deficiência visual (dv) e interação mãe-criança: algumas considerações. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, Ano 4, n. 1, 2003, p. 33-46.

DESLAURIERS, J. P.; KÉRISIT, M. O delineamento de pesquisa qualitativa. In: POUPART, J. et al. *A pesquisa qualitativa: enfoque epistemológico e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 127-153.

DESSEN, M. A., POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, Ribeirão Preto (SP), vol. 17, n. 36, Jan-Abr. 2007. p. 24-36.

DÍAZ, F. *O processo de aprendizagem e seus transtornos*. Salvador: EDUFBA, 2011.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FÁVERO, M. H. *Psicologia e conhecimento: subsídios da psicologia do desenvolvimento para a análise de ensinar e aprender*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2005.

FÉRES-CARNEIRO, T.; PONCIANO, E.; MAGALHÃES, A. S. Família e casal: da tradição à modernidade. In: CERVENY, C. M. O. (org.) *Família em movimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p.22-36.

FOUCAULT, M. *Os Anormais*. 2. ed. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FRAIBERG, S. *Ninõs ciegos*. La deficiencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad. Madrid: Fareso, 1977.

GALVÃO, N. C. S. S. *Inclusão de crianças com deficiência visual na educação infantil*. 2004. 178fls. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação da UFBA. Salvador, 2004.

GIDDENS, A. *Mundo em descontrolado*. 6. ed. Rio de Janeiro (RJ): Record, 2007.

GOFFMAN, E. *Estigma*. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan S.A., 1988.

GOLDENBERG, M. *A arte da Pesquisa*. Como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 9. ed. Rio de Janeiro: Record, 2005.

KALOUSTIAN, S. M.(org.). *Família brasileira, a base de tudo*.8 ed. São Paulo: Cortez, Brasília: UNICEF, 2005.

KOLLER, S. H. (org.) *Ecologia do desenvolvimento humano*. Pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004.

KREBS, R. J.; COPETTI, F.; BELTRAME, T. S. Uma releitura da obra de UrieBronfenbrenner: A teoria dos sistemas ecológicos. In: KREBS, R.J. (org.). *Teoria dos sistemas ecológicos:um novo paradigma para a educação infantil*. Santa Maria: Kinesis, 1997. p. n/id.

LEONHARDT, M.*El bebé ciego*– Primeira atención. Um enfoque psicopedagógico. Barcelona: Massón, 1992.

LISBOA, C.; KOLLER, S. O microssistema escolar e os processos proximais: exemplos de investigações científicas e intervenções práticas. In:KOLLER, S. H. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. Pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. p. 341-357.

MACEDO, L. G. et al. Reflexões Sobre os Parâmetros Psicométricos do Inventário Home Versão InfantToddler. Aval. psicol. [online]. 2010, vol.9, n.2, p. 233-241. ISSN 1677-0471.

MACEDO, R. S. *Etnopesquisa crítica, etnopesquisa formação*. Brasília: Líber Livro Editora, 2006.

MACIEL, S. F. *Orientação para pais de crianças cegas em idade pré-escolar*. Alfenas: Universidade de Alfenas, 1997.

MARTINS, B. S. *E se eu fosse cego?* Narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Edições Afrontamento, 2006.

MARTÍN, M. B.; BUENO, S. T. (org.).*Deficiência visual*.Aspectos psicoevolutivos e educativos. São Paulo: Livraria Santos Editora, 2003.

MASINI, E. F. S. *O perceber e o relacionar-se do deficiente visual*. Brasília: CORDE, 1994.

_____. Integração ou desintegração? Uma questão a ser pensada sobre a educação do deficiente visual. In: Mantoan, M. T. E. *A integração de pessoas com deficiência*. Contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997. p. 32-38.

MEDEIROS, S. M. *Ambiente domiciliar e desenvolvimento infantil: estudo de crianças de dois anos de idade que vivem na comunidade Vila Cidade Olímpica – São Luís – MA*. 2003. 126fls. Dissertação (Mestrado em Saúde Ambiente)– Centro de Ciências Biológica e da Saúde da UFMA. São Luís, 2004.

MENDES, E. G. *Inclusão marco zero: começando pelas creches*. Araraquara: Junqueira&Martins, 2010.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento*. Pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORAIS, N. A.; KOLLER, S. Abordagem ecológica do desenvolvimento humano, psicologia positiva e resiliência: ênfase na saúde. In: KOLLER, S. H. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. Pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. p. 95-111

MORIN, E. *Os Sete saberes necessários à educação do futuro*. 8 ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO, 2003.

MOURA, M. L. S., RIBAS, A. F. P. Evidências sobre características de bebês recém-nascidos: um convite a reflexões teóricas. In: MOURA, M. L. S. (org.). *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.p. 21-59.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S. (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 55-69.

NERI, Marcelo Côrtes. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

NERI, M., PINTO, A., SOARES, W., COSTILLA, H. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPD, 2003.

NEWCOMBE, N. *Desenvolvimento Infantil*. Abordagem de Mussen. 8 ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

OCHAITA, E.; ROSA, A. Percepção, ação e conhecimento nas crianças cegas. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARECHESI, A. (org.). *Desenvolvimento psicológico eeducação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar*. Vol. 3. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 183-197.

OCHAITA, E.; ESPINOSA, A. Desenvolvimento e intervenção educativa nas crianças cegas ou deficientes visuais. In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARECHESI, A. (org.). *Desenvolvimento psicológico eeducação: Transtornos de*

desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Vol. 3, 2. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 151-170.

OLIVEIRA, R. F. C. Desbrailização: realidade e perspectivas. In: AMIRALIAN, M. L. T. M. *Deficiência visual: perspectivas na contemporaneidade*. São Paulo: Vetor, 2009.

OLIVEIRA, Z. M. et al. *Creches: crianças, faz de conta & cia*. Petrópolis: Vozes, 1992.

ORMELEZI, E. M. *Os caminhos da aquisição do conhecimento e a cegueira: do universo do corpo ao universo simbólico*. 2000. 203fls. Dissertação (Mestrado em Educação)– Universidade de São Paulo (USP). São Paulo, 2000.

PIAGET, J. *Seis estudos de psicologia*. 24 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

_____. *A formação do símbolo na criança*. Imitação, jogo e sonho, imagem e representação. 3 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1990.

PIAGET, J.; INHELDER, B. *A psicologia da criança*. Rio de Janeiro: Bertrand, 1993.

PIMENTEL, S. C. (Com) *Viver (com) a síndrome de down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos*. 2007. 211fls. Tese (Doutorado em Educação)– Programa de Pós-Graduação em Educação da UFBA. Salvador, 2007.

PIÑERO, D. M. C.; QUERO, F. O.; DÍAZ, F. R. O Sistema Braille. In: MARTIN, M. B.; BUENO, S. T. *Deficiência visual*. Aspectos psicoevolutivo e educativos. São Paulo: Santos Editora, 2003. p. 227-247.

PLATÃO. *A República*. Trad. Pietro Nassetti. São Paulo: Editora Martin Claret, 2006.

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In: DESSEN, M. A.; JUNIOR, A. L. C. (org.). *A ciência do desenvolvimento humano*. Tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 71-89.

PORTO, E. *A corporeidade do cego: novos olhares*. Piracicaba: Editora UNIMEP, Memnon, 2005.

POSTMAN, N. *O desaparecimento da infância*. Trad. Suzana Menescal de A. Carvalho e José Laurenio de Melo. Rio de Janeiro: Graphia, 1999.

PULASKI, M. A. S. *Compreendendo Piaget: uma introdução ao desenvolvimento cognitivo da criança*. 2 ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan S. A., 1986.

RAMIRO, V. C. *O brincar da criança cega: um estudo psicológico sobre a atividade lúdica de crianças deficientes visuais*. 1997. 98fls. Dissertação (Mestrado em Psicologia)– Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade São Marcos. São Paulo, 1997.

REGEN, M.; CORTEZ, M. L. S.; ARDORE, M. *Conceitos e funções da família*. São Paulo: Mimeo, s/d.

RIBAS, J. *Preconceito contra as pessoas com deficiência*. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense, 2003.

ROGOFF, B. *A natureza cultural do desenvolvimento humano*. Porto Alegre (RGS): Artmed, 2005.

ROMAGNOLI, R. C. O pensamento institucionalista e a transformação da família. In: CERVENY, C. M. *O.Família em movimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 97-119.

SALVADOR, C. C.; MESTRES, J. O. G.; GALLART, I. S. *Psicologia da educação*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

SANTA MARIA-MENGEL. *“Vigilância do Desenvolvimento” em Programa de Saúde da Família: triagem para detecção de risco para problemas de desenvolvimento em crianças*. 2007. 312fls. Tese (Doutorado em Saúde Mental)– Programa de Pós-Graduação em Saúde da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. São Paulo, 2007.

SANTOS, L. M. *Qualidade do ambiente doméstico, estado nutricional e desenvolvimento cognitivo na primeira infância*. 2007. 142fls. Dissertação (Mestrado em Psicologia)– Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFBA. Salvador, 2004.

SIAULYS, M. O. C. *Inclusão social e escolar de pessoas com deficiência visual: estudo sobre a importância do brinquedo e do brincar*. 2006. 164fls. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento)– Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2006.

SILVA, N. L. P., DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de down e suas interações familiares. *Psicologia: reflexão e crítica*. Brasília, 2005. p. 503-514.

SILVEIRA, A.; LOGUERCIO, L.; SPERB, T. A brincadeira simbólica de crianças deficientes visuais pré-escolares. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP. Marília (SP), vol. 6, n. 1, 2000. p. 134-145.

SOIFER, R. *Psicodinamismo da família com crianças*. Petrópolis: Vozes, 1982.

SOUZA, P. A. R. *Sistema Único de Saúde (SUS)*. Legislação Comentada. Rio de Janeiro: Degrau Cultural, s/d.

TOTSIKA, V.; SYLVA, K. The HOME observation for measurement of the environment revisited. *Child and adolescent mental health*, Oxford, vol. 9, n. 1, 2004. p. 25-35.

VASCONCELOS, F. D. *Ironias da desigualdade: políticas e práticas de inclusão de pessoas com deficiência física*. 2005. 206fls. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da UFBA. Salvador, 2005.

VICENTE, C. M. O direito à convivência familiar e comunitária: uma política de manutenção do vínculo. In: KALOUSTIAN, S. M. (org.). *Família brasileira, a base de tudo*. 8 ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNICEF, 2008. p. 11-15.

VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

_____. *Obras Escogidas – Fundamentos de defectologia*. Madrid: Visor, 1997.

WINNICOTT, D. W. *Os bebês e suas mães*. 2ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

YAZLLE, C. H. D.; AMORIM, K. S.; ROSSETTI-FERREIRA, M. C. A rede de significações na investigação do processo de inclusão de crianças portadoras de paralisia cerebral em pré-escolas. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S.; CARVALHO, A. M. A. *Redes de significações e o estudo do desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4 ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

ANEXO A

Protocolo do Inventário HOME

INVENTÁRIO HOME/ Infant/ Toddler (Home Observation for Measurement of the Environment)³⁷

FOLHA DE REGISTRO

Nome da Criança: _____
 Data de Nascimento: ___/___/___ Data da Visita: ___/___/___
 Relação da pessoa entrevistada com a criança: _____
 Local da entrevista: _____
 Pessoas presentes no local no momento da entrevista: _____
 Comentários: _____

I. RESPONSABILIDADE EMOCIONAL E VERBAL DA MÃE	Sim	Não
1. Mãe espontaneamente vocaliza para a criança pelo menos durante duas vezes durante a visita (excluindo repreensão)		
2. Mãe responde às vocalizações da criança com uma resposta verbal (se criança não vocalizar não pontuar)		
3. Mãe fala à criança o nome de algum objeto durante a visita ou diz o nome da pessoa ou objeto no estilo "ensinando"		
4. Vocês costumam ensinar nome de objetos ou de pessoas conhecidas, no seu dia a dia a criança.		
5. A fala da mãe é audível, distinta e clara (observar problemas de comunicação).		
6. A mãe expressa ideias livre e facilmente, e usa afirmações de extensão apropriada à conversação (por ex: apresenta mais do que meras e breve respostas)		
7. Mãe espontaneamente permite que a criança ocasionalmente se envolva em brincadeira de bagunça		
8. Mãe espontaneamente elogia as qualidades da criança ou comportamento, ou os dois durante a visita.		
9. A voz da mãe é carregada de sentimentos positivos em relação à criança.		
10. Mãe acaricia ou beija a criança durante a visita (mínimo de 1 vez).		
11. Mãe mostra alguma resposta emocional positiva quando a criança é elogiada pelo visitante.		
SUBESCORE		

II. AUSÊNCIA DE RESTRIÇÃO E PUNIÇÃO	Sim	Não
12. Mãe não grita com a criança durante a visita		

³⁷ Caldwell, B. M., Bradley, R. H. Administration manual HOME Observation for Measurement of the Environment: revised edition. University of Arkansas at Little Rock, 1984. No Brasil utilizado por Zamberland, M. A. T., Biasoli-Alves, Z. M. M. Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção. Londrina: editora Universidade Estadual de Londrina (UEL), 1997. (SANTA MARIA-MENGEL, 2007).

13. Mãe não expressa publicamente aborrecimento ou hostilidade perto da criança.		
14. Mãe não bate e nem espanca a criança.		
15. Mãe relata que não puniu a criança fisicamente, mais de uma vez durante a última semana.		
16. Mãe não repreende ou deprecia a criança durante a visita.		
17. Mãe não interfere em ações com a criança ou restringe seus movimentos não mais de três vezes durante a visita, incluindo aspectos verbais.		
18. No mínimo dez livros estão presentes e visíveis (qualquer tipo de livro: bíblia, livros de escola, revistas).		
19. Família tem algum animal de estimação.		
SUBESCORE		

III. ORGANIZAÇÃO DO AMBIENTE	Sim	Não
20. Quando a mãe está fora o cuidado é promovido por uma das três pessoas que a substituem regularmente.		
21. Alguém leva a criança a feira, supermercado etc, pelo menos uma vez na semana.		
22. A criança sai de casa pelo menos quatro vezes por semana.		
23. A criança é levada regularmente ao consultório médico ou clínico.		
24. A criança tem brinquedos? Ela guarda em algum lugar especial, como caixa, saco?		
25. A criança brinca em lugar livre de perigos.		
SUBESCORE		

IV. PRESENÇA DE MATERIAIS DE APRENDIZAGEM	Sim	Não
26. A criança tem algum brinquedo ou equipamento que exija atividade muscular.		
27. A criança tem brinquedos que ela possa empurrar, puxar, como carrinhos ou qualquer outro objeto que permita esta ação?		
28. A criança brinca com objetos que exigem os usos de pernas e pé, como andador, triciclo, bicicleta?		
29. Durante a visita à mãe chega a oferecer algum objeto ou sugere brincadeiras para a criança?		
30. A criança tem brinquedos para afagar como bonecas, ursos de pelúcia ou outro tipo que estimule o jogo do faz de contas?		
31. Existem na casa objetos próprios para a idade da criança, como cadeiras pequenas, lápis de cera ou de cor, que possa estimular a aprendizagem?		
32. A mãe dá brinquedos de coordenação viso-manual, itens para entrar e sair do recipiente, brinquedos de encaixar, enfiar contas.		
33. A criança tem quebra cabeça, jogo de encaixe ou outros objetos de maior complexidade?		
34. A mãe dá brinquedos de música e leitura.		

SUBESCORE		
------------------	--	--

V. ENVOLVIMENTO MATERNO COM A CRIANÇA	Sim	Não
35. Mãe procura manter a criança no seu campo visual e a olha frequentemente.		
36. Mãe fala com a criança enquanto faz seu trabalho.		
37. Mãe encoraja conscientemente os avanços e desenvolvimentos.		
38. Mãe investe em brinquedos mais complexos através de sua atenção.		
39. A mãe estrutura os períodos para a criança brincar.		
40. Mãe dá brinquedos que provocam mudanças na criança para que desenvolva novas habilidades.		
SUBESCORE		

VI. OPORTUNIDADE PARA VARIAR O ESTÍMULO COTIDIANO	Sim	Não
41. Pai é responsável por algum tipo de cuidado com a criança todos os dias.		
42. Mãe lê histórias pelo menos três vezes por semana para a criança.		
43. Criança come pelo menos uma refeição diária com a mãe e o pai.		
44. Família visita ou recebe visita de parentes.		
45. Criança tem três ou mais livros seus.		
SUBESCORE		

Subescala	Escore	Menor que a 4ª parte	Médio	Superior à 4ª parte
I. Responsividade		0 - 6	7 - 9	10 - 11
II. Aceitação		0 - 4	5 - 6	7 - 8
III. Organização		0 - 3	4 - 5	6
IV. Materiais		0 - 4	5 - 7	8 - 9
V. Envolvimento		0 - 2	3 - 4	5 - 6
VI. Variedade		0 - 1	2 - 3	4 - 5
Escore Total		0 - 25	26 - 36	37 - 45

Para um rápido perfil de uma família, coloque um X na coluna que corresponde ao escore bruto em cada subescala e o escore total.

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

A FAMÍLIA E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA

ENTREVISTA

1. Identificação da criança

Nome da criança: _____

Data de nascimento: ____/____/____ idade: _____

Nome do responsável: _____

Parentesco com a criança: _____

2. Caracterização da família

- Característica do responsável

Idade: _____ Ocupação: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____ n° de filhos _____

N° dos menores de 5 anos: _____ Idade da 1ª gravidez _____

- Característica do pai

Idade: _____ Ocupação: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____ n° de filhos _____ n° dos menores de 5 anos: _____

- Renda familiar

Nº de pessoas na casa: _____ Quantas trabalham: _____

Quanto cada pessoa ganha por mês.

1º pessoa _____ Escolaridade _____

2º pessoa _____ Escolaridade _____

3º pessoa _____ Escolaridade _____

4º pessoa _____ Escolaridade _____

Total de pessoas sem renda _____

Condições da Moradia

Própria () Alugada () Invasa () Outros ()

Alvenaria () Taipa () Outros ()

Nº de cômodos: _____

Água consumida: Rede geral () Poço ou nascente () Chafariz () Outros ()

Possui sanitário () Sim () Não

Iluminação Elétrica () Sim () Não

Destino do lixo () Coleta direta () Queimada () Outro

Eletrodomésticos:

Tipos	Quantidade
Geladeira	
Televisão	
Fogão	
Som	
DVD	
Computador	

3. Caracterização da criança

- Vida cotidiana

Com quem brinca em casa _____

Brinca de quê? _____

Frequenta qual instituição especializada: _____

Desde que idade: _____

Quando soube do diagnóstico da criança: _____

A criança fica doente? () Sim () Não

Já precisou internar? () Sim () Não

Por quê? _____

- Vida escolar

Vai a escola () Sim () Não

Desde que idade _____

A escola é importante? Por quê? _____

Data da Entrevista ____/____/____

APÊNDICE B

AVALIAÇÃO FUNCIONAL DO DESENVOLVIMENTO

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE: _____

DATA DA AVALIAÇÃO: ____/____/____

AVALIAÇÃO SENSÓRIO-MOTORA

REFLEXOS E REAÇÃO

- Olho de boneca/ busca visual/auditiva – tátil-cinestésica
- Sucção/preensão palmar e plantar
- Flexão geral/ galante/moro/positiva de apoio/ Landau
- RTCA/RTCS/ retificação cervical e labirítica/endireitamento
- Reação de pára-queda

ORGANIZAÇÃO POSTURAL

- Cabeça: assimétrica/simétrica/flexão/extensão/rotação
- MMSS/MMII: assimétricos/ simétricos/ flexão/extensão
- Padrão primitivo/organiza-se

ESQUEMAS DE AÇÃO/UTILIZAÇÃO DOS SENTIDOS

- Demonstra atenção visual/contato olho-olho
- Responde a voz materna/sons familiares e estranhos
- Apresenta resposta tátil ao toque/textura/temperatura/dor
- Mostra prazer desprazer aos alimentos doces/ salgado/ amargo
- Reage ao cheiro maternal/ odores diferentes
- Apresenta movimentos espontâneos de cabeça/ braços/ pernas
- Sorri ao rosto/ vozes/ objeto em movimento
- Fixa e acompanha os objetos

- Agarra os objetos facilmente
- Brinca com as mãos à linha média
- Leva mãos/objetos à boca
- Agarra e manipula tudo o que está próximo

DL/DD

- Cabeça/ mãos/ tronco em linha média
- MMII: abduzido/ fletidos/ estendidos/ elevação quadril
- Flexão de joelhos/ quadril/ pé
- Roda de supino/ prono/ para frente

DV

- Cabeça: p/lado/ no solo/ eleva momentaneamente
- Cabeça: mantém em linha média/extensão/rotação
- Nadando no chão/ MMII estendido/ levantando o peito
- Braço: extensão/ flexão
- Rola de prono/supino, prono/ sentado
- Arrasta-se no eixo/ para trás/ para frente

SENTADO

- Controle cefálico
- Extensão/ flexão/ rotação de cabeça
- Senta-se com apoio/ sem apoio
- Controle de tronco/ flexão/ reação de proteção
- Libera as mãos para exploração/ apoio de mãos
- Desloca-se em círculo/ para trás/ lateral/ frente
- Passa de sentado para gato/ para em pé

GATO

- Apoio nos braços/mãos abertas mãos cerradas
- Assume posição/ desloca-se para trás/frente
- Engatinha com padrão cruzado
- Passa de gato para urso/ para sentado/semiajoelhado e ajoelhado

COORDENAÇÃO DOS ESQUEMAS

- Coordena visão/audição/preensão
- Realiza o alcance dirigido visual/tátilmente
- Puxa o móvel para provocar espetáculo
- Agarra os objetos com as duas mãos
- Manipula explorando forma/textura/som/cheiro
- Sacode/ agita/ bate/ raspa/ joga no chão para ouvir o barulho
- Acha orifícios em objetos
- Combina esquemas para atingir fim (puxa o cordão, abre caixa, usa a colher)
- Utiliza adulto/auxílio/ para meio-fim
- Tira e põe objetos táteis/ visualmente em recipientes
- Imita gestos e expressões

EM PÉ/ MARCHA

- Com apoio/sem apoio
- Posição de controle de pé/apoio lateral/ plantar/calcanhar
- Flexão de joelhos/ quadril/agacha-se/levanta-se
- Posição de joelhos/semi-ajoelhados/cócoras
- Marcha com apoio independente
- Desloca-se lateral para trás/para frente
- Dissociação de cintura/ marcha cruzada

EXPERIMENTAÇÃO ATIVA/RESOLUÇÃO PROBLEMAS

- Procura visualmente/ tátilmente objetos perdidos
- Manipula objetos combinando novos meios (descobre objetos/retira obstáculos)
- Demonstra relação causa-efeito: condutas de suporte/cordão/bastão
- Puxa/empurra/arremessa
- Encaixa/ empilha/ abre/ fecha
- Reconhece os objetos por uso e função e os relaciona no espaço
- Reconhece objetos tátilmente ou visualmente
- Reconhece figuras tátilmente ou visualmente
- Adquiriu a noção de permanência do objeto

- Experimenta e descobre novas relações espaciais: embaixo/ em cima/ dentro/ fora/ a frente/ atrás
- Imita expressões/ gestos e ações

MÃOS

- Cerradas/abertas/ polegar para fora/reflexo de preensão
- Em linha média: abre/ fecha/ tocam-se/ leva à boca
- Em linha média: move/ vira frente aos olhos
- Pega a mamadeira/ mantém a preensão
- Preensão palmar/ radial/ pinça inferior/ fina
- Flexão do cotovelo/ extensão/ pronação/ supinação
- Flexão dos dedos/ solta os objetos/ usa o indicador
- Manipulação ativa dos objetos: tato global/ analítico
- Manipula massa/ corta/ separa/ junta
- Utiliza o indicador para discriminação tátil

EQUILÍBRIO

- Aceita mudança postural/ movimentos
- Apresentação de equilíbrio: D.D/ D.V./ sentado/ gato/ em pé/ lados/ frente/ trás
- Aceita movimentos corporais na bola/ balanço/ escorregador/ gangorra/ gira-gira/ pneu/ tábua de equilíbrio
- Anda com segurança em superfície irregular/ corre
- Sobe e desce escadas: com apoio/ sem apoio
- Agacha-se/ pula/ chuta bola/ fica num pé só/saltita
- Caminha sobre tábuas de equilíbrio/ corda/ ponte móvel
- Anda de triciclo/ bicicleta

AVALIACÃO DE COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

- Reações reflexas: procura do polegar/mamilo
- Reação reflexa de sucção/deglutição

- Reação de proteção: mordida/vômito/ tosse
- Demonstra sensibilidade tátil/ gustativa/ cinestésica
- Demonstra interesse pela voz materna, sons e barulhos do ambiente

ESQUEMAS PRÉ-VERBAIS

- Integra sucção e deglutição
- Expressa-se com gemidos modulados/ choro/ grito
- Apresenta sorriso facial e imita movimentos de lábios
- Busca som dos objetos com o olhar/ com a cabeça/ com a mão
- Coordena esquemas de sucção/ tato/ visão/ fonação/ audição/ prensão
- Brinca de jogos vocais com modulação de voz e escuta
- Produz e imita vocalização
- Demonstra com gestos que reconhece os objetos
- Vocaliza sílabas simples/ sílabas duplicadas
- Agita os objetos para ouvir o som
- Atribui um significado ao objeto
- Utiliza instrumentos para atingir sua intenção
- Brinca de esconde-esconde
- Imita sons ambientais com ritmo e entonação
- Aponta as partes do corpo se nomeadas
- Compreende não/ sim
- Compreende e atende ordens simples
- Apresenta palavras/frases com significado
- Persevera com palavras/ ruídos/ música/ tom e ritmo de voz
- Imita ritmo/ imita música com significado

ESQUEMAS VERBAIS

- Compreende relações entre objetos/eventos
- Associa verbalmente objetos a fatos
- Compreende e atende ordens simples
- Nomeia a si próprio
- Demonstra adquirir noção de tempo/ espaço causalidade
- Combina palavras sentenças/ sentenças/frases

- Apresenta fala inteligível/ padrão articulatório adequado
- Utiliza monologo/ dialogo
- Demonstra linguagem egocêntrica/ expõe as ideias com clareza
- Utiliza verbos/ pronomes na 1^a/3^a pessoas do singular
- Estrutura e organiza adequadamente a sentença quanto à sintaxe
- Apresenta entonação e ritmo pessoal
- Utiliza diferentes entonações ao imitar personagens
- Narra fatos ou acontecimentos
- Usa a linguagem para expressar sentimentos
- Utiliza argumentos

AVALIAÇÃO DAS MANIFESTAÇÕES SIMBÓLICAS E PRÉ-OPERATÓRIAS

- Reconhece indícios: campainha, cheiro, barulhos
- Manifesta evocação de objetos/ acontecimentos (beber, dormir, dirigir)
- Usa indício para antecipação de objetos e acontecimentos
- Demonstra imitação na ausência do modelo: penteia a boneca, finge que chora
- Reproduz cenas domésticas no brinquedo: faz de conta que cozinha, faz compras
- Brinca de faz de conta: telefona, dá banho no nenê, comida
- Inicia a representação e construção de cena: campo, cidade, zoo, praia

LOGICA PRÉ-OPERATORIA

- Utiliza percepção tátil/ visual/ auditiva/ para perceber semelhanças/ diferenças
- Reconhece objetos por forma/ cor/ textura/ som/ tamanho/ peso/ cheiro/ gosto
- Agrupa objetos por semelhança/ diferenças: copo/copo; carro/ carro
- Classifica e relaciona objetos por uso/ função (utensílios p/ higiene, alimentação, transporte)

INTERAÇÃO COM PESSOA/MEIO

- Demonstra consciência da presença e voz materna
- Apresenta-se em estado de alerta/ semialerta/ sonolência

- Aceita contato pele a pele/ aconchego/ afago/ beijo
- Busca atenção, contato e voz de adulto
- Presta atenção voz e rosto materno/ sorri ao rosto
- Presta atenção e sorri ao objeto em movimento
- Explora o seio, mão e rosto materno
- Mostra-se bem humorado/ irritado/ chorão
- Reconhece pessoas da família/ estranha
- Expressa suas necessidades/ desejos/ sentimentos
- Demonstra ansiedade à separação materna
- Identifica pessoas da família por suas características através da voz/ tato/ visão
- Sozinho, permanece em atividade estereotipada/ brinca
- Busca a aprovação e faz gracinhas/ bate palmas/ joga beijos/ dá tchau
- Demonstra a consciência do eu e outros/ usa 1ª e 3ª pessoa
- Tolerar situações novas e frustrações/ reage com birra/ desorganiza-se
- Aceita limites/ obedece ordens/ espera a vez
- Participa de atividades com a família: refeição/ brincadeiras/ passeios
- Reage a situações inesperadas com susto/ choro/ riso/ agressão
- Demonstra timidez/ medo/ segurança/ simpatia/ afeto/ agressividade nas relações interpessoais
- Ao contato mostra-se introvertido/ extrovertido/ passivo/ ativo
- Toma decisões/ é independente/ autoconfiante

MOVIMENTOS RITUALÍSTICOS

- Movimenta-se demonstrando alegria/ excitação/ tensão/ medo
- Busca autoestimulação com fonte luminosa/ sonora/ movimentos/ vibrações
- Apresenta balanceio do corpo/ cabeça/ braços/ mãos/ dedos
- Agita mãos ou objetos diante dos olhos
- Aperta/esfrega/pressiona/ globo ocular com a mão ou dedo
- Bate ou esfrega objetos nos olhos pés/ testa/ cabeça/ boca/ dente
- Bate/ movimenta/ joga objetos
- Rodopia/ agita os braços/ esfrega mãos
- Persevera com sons, palavras/ músicas

INTERAÇÃO COM OBJETOS SIGNIFICATIVOS

- Aceita o contato com objetos: olho/mãos/ pés/corpo/ boca/ rosto/ cabeça
- Necessita de apoio para tocar e pegar objeto
- Explora ativamente os objetos: tato/ visão/ som/ cheiro/ movimento
- Busca objetos pelo som/ tato/ visão/ cheiro em diferentes posições
- Brinca de jogar os objetos ao solo para ouvir o barulho
- Utiliza tato oral/manual para explorar objetos
- Reconhece os objetos familiares: tato/visão/ som/ cheiro
- Realiza movimentos circulares com as mãos para explorar e conhecer objetos
- Prefere explorar objetos de forma simples/complexa
- Demonstra interesse pelo uso e função dos objetos

IMITAÇÃO/JOGO

- Sente prazer em jogos: de olhar/ vocais/ corporais/ cantigas/ mímica
- Brinca com objetos de forma sequenciada/ estereotipada
- Brinca com movimento e barulho dos objetos
- Brinca de jogar os objetos ao solo para ouvir o barulho
- Imita brincadeiras corporais
- Demonstra satisfação pelas descobertas e novidades
- Brinca com areia/ água/ sementes: esparramando, juntando e transferindo
- Joga de armar/ desarmar/ construir
- Prefere jogo paralelo/ compartilhado
- Brinca de jogo simbólico individual/ coletivo
- Joga de imitação do real (médico, professora, papai, mamãe)
- Inicia jogos de regras e coletivos: ciranda, jogo de bola, pega-pega

ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA (AVD)

HÁBITOS ALIMENTARES

- Indica fome/sede
- Suga o seio/ chupeta/ dedo/ mamadeira
- Leva a boca e segura chupeta/ mamadeira/ copo

- Apresenta deglutição/ mastigação
- Tolera alimentação diversificada por texturas/sabores
- Prefere alimentos doces/ salgados/ azedo/ frio/ quente
- Aceita alimentação líquida/pastosa/ sólida
- Come biscoito e frutas com a mão
- Utiliza percepção olfativa/ gustativa/ tátil, para identificar alimentos
- Participa à mesa com a família
- Manuseia caneca/ copo/ xícara, pousando na mesa
- Come com a mão / colher/ garfo
- Segura a colher com preensão cilíndrica/ pinça inferior/ fina
- Utiliza a colher/ garfo, com técnica de mergulho
- Utiliza o garfo pelo processo do golpe
- Posiciona-se adequadamente à mesa/ organiza os utensílios
- Usa o guardanapo e demonstra adequação ao alimentar-se

HÁBITOS DE HIGIENE E TOILETE

- Sente prazer em banhar-se/ secar-se
- Indica quando está molhado/sujo
- Aceita passar esponja no corpo/mãos/pés
- Controla o esfíncter/ só avisa depois de molhar-se
- Lava as mãos/ ensaboa/ esfrega/ enxuga: com ou sem ajuda
- Abre e fecha torneira: com ou sem ajuda
- Desce as calças: com ou sem ajuda
- Utiliza o trono/ vaso sanitário
- Toma banho: com ou sem ajuda
- Assoa o nariz/ usa lenço
- Escova os dentes com ou sem ajuda
- Abre/fecha pasta dental/ transporta do dedo para escova
- Penteia-se: com ou sem ajuda

VESTIR-SE

- Cooperar ao vestir-se: ajuda a tirar e pôr roupas
- Tira e põe: meia/ calça/ blusa/ sapato/ agasalho

- Identifica roupas/ sapatos/ meias: com ou sem ajuda

TAREFAS DE ROTINA

- Localiza e guarda pertences em caixas, gavetas e armários
- Usa o telefone

ORIENTAÇÃO E MOBILIDADE

ASPECTOS FÍSICO E POSTURAL

- Tônus: normal/ hipotonia/ hipertonia
- Posição da cabeça
- Flexibilidade articular
- Coordenação de movimentos
- Resistência física/ velocidade/ tempo de reação

INTERAÇÃO COM AMBIENTE/UTILIZAÇÃO DOS SENTIDOS

- Explora ativamente o ambiente interno/externo utilizando o corpo todo
- Movimenta-se e locomove-se em ambiente interno/externo
- Percebe o ambiente utilizando pistas: visual/ auditiva/ tátil cinestésica/ olfativa
- Detecta sinais acústicos no ambiente interno/ externo/ perto/ longe
- Localiza e identifica mudança de ambiente pelo som/ cheiro/ temperatura
- Utiliza a percepção vestibular para detectar obstáculos em movimento/ parado/ aéreo
- Identifica sol/sombra

CONSCIÊNCIA CORPORAL/ ORIENTAÇÃO ESPAÇO TEMPORAL

- Apresenta conceitos verbais/ reais, das partes do corpo
- Orienta-se espacialmente em relação aos objetos/ pessoas/ som
- Orienta-se utilizando pistas visuais/ auditivas/ tátil cinestésica/ olfativa/ percepção vestibular

CONSCIÊNCIA CORPORAL/ ORIENTAÇÃO CORPORAL

- Orienta-se utilizando diferentes posições: frente/ trás/ direita/ esquerda/ em cima/ em baixo

- Segue linha reta/ horizontal/ vertical/ diagonal
- Desloca-se, utilizando a orientação pelo relógio: horário/ anti-horário

TÉCNICAS BÁSICAS

- Utiliza técnicas do guia vidente/ passagem estreita
- Sobe e desce escada com guia vidente corrimão
- Faz rastreamento em linha guia
- Realiza alinhamento e tomada de posição
- Localiza mesa/ cadeira/portas/obstáculos

FAMILIARIZAÇÃO

- Padaria/ supermercado/ shopping
- Ônibus/ automóvel
- Escadas rolantes/ elevadores

Avaliação elaborada por Marilda Moraes Garcia Bruno que consta no livro de sua autoria: O desenvolvimento Integral do Portador de Deficiência Visual: da intervenção precoce a integração escolar e adaptada por Sheila Correia de Araújo.

APÊNDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(a) _____, representante legal de _____ está sendo convidado a participar da pesquisa “A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA” com o objetivo de identificar e descrever o ambiente familiar e a sua influência no desenvolvimento de crianças cegas. As informações para a pesquisa serão coletadas através da aplicação de uma entrevista semiestruturada (perguntas abertas e fechada) e de observações na sua residência com o objetivo de descrever as interações da sua criança com o ambiente, para tanto será utilizado o Inventário HOME que trata de um questionário observacional e de respostas respondidas pelo entrevistado. Também será realizada uma avaliação global do desenvolvimento da criança. As observações serão gravadas em câmera filmadora, pois este material será posteriormente analisado, garantindo-se sigilo absoluto sobre as perguntas respondidas, o nome do entrevistado e as imagens gravadas. A divulgação da pesquisa terá finalidade acadêmica, buscando contribuir e ampliar o conhecimento do tema pesquisado. Aos entrevistados é resguardado o direito de retirar-se da pesquisa a qualquer momento. O pesquisador responsável chama-se Sheila Correia de Araújo, portadora do CPF 352925715-04, moradora na R. Almirante Barroso, 248, AP. 205 BV. Rio Vermelho. Salvador-Bahia, fone (71) 33350738 / 88970738 e está sob a orientação

da Professora Dra. Theresinha Guimarães Miranda. Este termo é composto de duas vias de igual conteúdo, sendo a primeira para arquivamento pelo pesquisador e a segunda para o representante legal da criança.

Em caso de dúvida ou denúncia contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EBMSP – Av. D. João VI, 247 – Brotas – CEP 40285-01 – Salvador-BA.
Tel: (71) 21011900

Salvador, ____ de _____ de 20 ____

Assinatura do Participante

Assinatura da Pesquisadora

