

**A EFETIVIDADE DE UMA INTERVENÇÃO PRECOCE NA INTERAÇÃO
ENTRE OS PAIS E UM BEBÊ PREMATURO COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Carla Meira Kreutz

Tese de Doutorado apresentada como exigência parcial para a obtenção do grau de
Doutor em Psicologia sob orientação de
Prof^ª. Dra. Cleonice Alves Bosa

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Curso de Pós-Graduação em Psicologia
Abril, 2010.

Dedico este trabalho às pessoas mais especiais em minha vida

*Ao meu marido, Alexandre,
alguém que sempre me incentivou e acreditou em mim,
grande companheiro dessa jornada, que é a vida.*

*Aos meus amados filhos, Rafael e Mariana,
que me ensinam as maiores lições da vida,
simplesmente por existirem,
simplesmente por saberem perceber as grandes alegrias nas pequeníssimas coisa.*

*As grandes belezas da vida
são vistas com o coração.
Carla Meira Kreutz*

*The most pathetic person in the world
Is someone who has sight,
But has no vision.
Helen Keller*

AGRADECIMENTOS

O desenvolvimento deste estudo somente foi possível porque pude contar com o auxílio incansável de algumas pessoas. A elas minha gratidão.

À minha orientadora, Prof^a Dra. Cleonice Alves Bosa, a qual agradeço, além da amizade que conquistamos, à toda disponibilidade, à dedicação, ao incentivo, ao carinho e à sua competência.

À minha orientadora estrangeira durante o período do PDEE, a qual agradeço, além dos belos momentos de aprendizagem que me proporcionou, à sua confiança constante em meu trabalho e à sua calorosa acolhida.

À Blind Babies Foundation e toda sua equipe pela disponibilidade de me ter como observadora durante inúmeras sessões de intervenção precoce com diversas famílias e seus bebês e pela oportunidade de participação em todas as reuniões de equipe e de aprimoramento.

À Julie Bernas Peirce pelo acolhimento na Blind Babies Foundation e em sua família. À ela agradeço a oportunidade única da realização de uma intervenção por três meses junto a uma família nos Estados Unidos, a qual se constituiu em um grande desafio para mim.

Aos pais e ao bebê, participantes deste estudo, que, com sua disponibilidade e afeto, contribuíram imensamente para dar sentido aos meus esforços e tornar possível este estudo.

Às bolsistas Rafaela Grinas e Ada Cardoso, graduandas em Psicologia, que, de maneira extremamente dedicada e competente, estiveram dispostas a auxiliar em diversas etapas de coleta, análise de dados e formatação do estudo.

À graduanda em Psicologia Joana Martins Costa Bohmgahren pelo importante auxílio com a coleta de dados.

À psicóloga Sandra Angeline, a qual fui professora nos primeiros semestres de sua graduação e pude reencontrá-la no pós-graduação, pela grande contribuição na fase de coleta dos dados.

À Prof^a Dra. Vera Kude, pelo apoio, disponibilidade e incentivo em minha formação como pesquisadora, a qual plantou as primeiras sementes dessa caminhada em minha graduação.

Ao Prof^o Dr. Cesar Augusto Piccinini, hoje relator desse estudo, mas uma pessoa que sempre me apoiou e muito me ensinou durante meu percurso como pesquisadora.

Agradeço suas valiosas contribuições quando me orientou no Curso de Mestrado e pelas contribuições fundamentais na fase do projeto da presente pesquisa.

Aos Professores Cecília Guarnieri Batista, Jacobo Melamed e Vera Ramires pelas considerações acerca de meu estudo ainda em fase de projeto e por toda disponibilidade para participação em minha banca.

À Professora Cecília Guarnieri Batista pelo afetivo acolhimento e disponibilidade em me receber no CEPRE em Campinas, onde tive a oportunidade de realizar importantes observações.

Ao Professor Jacobo Cattan Melamed pelo acolhimento e auxílio na busca dos casos no setor de Oftalmologia do HCPA, e pela abertura do espaço para a realização deste estudo junto ao setor.

Ao Professor João Borges Fortes Filho, que possibilitou a minha presença junto a sua equipe para observações e contato com pacientes no setor de Retinopatia de Prematuridade do HCPA, com o qual muito aprendi. Agradeço também pela valiosa ajuda na busca de casos para o presente estudo.

À Fabiana Valiatti, pela forma atenciosa com que me ensinou minhas primeiras aprendizagens na área da retinopatia de prematuridade.

Ao funcionário Alziro Pereira dos Santos, pela disponibilidade e auxílio no uso da aparelhagem necessária para as filmagens.

Aos professores do curso de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento da UFRGS, pela contribuição que deram à minha formação acadêmica.

Aos funcionários da secretaria do Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e da biblioteca de Psicologia da UFRGS, pela gentileza e eficiência com que atenderam às solicitações deste trabalho.

À Prof Tânia Steigleder pela cuidadosa revisão de meu texto.

À Kátia Frota e ao Profº Marco Teixeira pelo auxílio na área da Estatística.

Ao Profº Drº Herr Brambring, da Universidade de Bielefeld, Alemanha, por ter me acolhido com muito bom humor e muita eficiência. Agradeço a oportunidade única de ter conhecido seu trabalho junto à Universidade e junto às escolas específicas para crianças com deficiência visual na Alemanha.

Aos colegas do NIEPED pelas valiosas contribuições no decorrer desse estudo e pela valiosa amizade de todos, em especial à Cláudia Sanini e ao Carlo Schmidt, os quais acompanharam mais de perto a minha caminhada.

À minha mãe pelo seu esforço, batalha e carinho.

À toda minha família – Lima, Meira, Kreutz – pelas contribuições importantes para que eu seja quem eu sou.

A todos os meus amigos, os quais estão em meu coração.

À Nara Rejane da Silva por seu carinho profundo e sincero.

À Nely Oliveira do Carmo, pelo carinho e apoio a mim e aos meus filhos em diversos momentos cruciais desse estudo.

À minha linda e amada família Alexandre, Rafael e Mariana, aos quais, por faltarem palavras para todo seu significado em minha vida, dedico esse trabalho.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	10
LISTA DE FIGURAS	11
RESUMO.....	12
ABSTRACT.....	13
CAPÍTULO I - APRESENTAÇÃO.....	14
CAPÍTULO II - INTERVENÇÃO PRECOCE NA COMUNICAÇÃO PAIS-BEBÊ COM DEFICIÊNCIA VISUAL: REVISÃO DA LITERATURA	17
Resumo	17
Abstract	17
Introdução	18
Intervenção precoce com crianças com deficiência visual	22
Considerações finais	27
CAPÍTULO III – “UM SONHO CORTADO PELA METADE...”: ESTUDO DE CASO SOBRE O IMPACTO DA PREMATURIDADE E DA DEFICIÊNCIA VISUAL DO BEBÊ NA PARENTALIDA- DE.....	28
Resumo	28
Abstract	28
Introdução	29
Deficiência visual do bebê: a retinopatia de prematuridade como um duplo impacto nos pais	29
O nascimento de um bebê com deficiência: modelos teóricos.....	32
Método	35
Participantes.....	35
Instrumentos	35
Procedimentos de coleta e análise de dados	35
Apresentação e discussão dos resultados	36
Identificação da família	36
A prematuridade: frustração, medo da morte e de deficiências.....	36
O impacto do diagnóstico da deficiência visual: choque, confusão, raiva, culpa, desamparo.....	39
O desenvolvimento de Kate: frustração, preocupação e dúvida, visão distorcida da DV	43
Convivendo com o bebê no dia a dia	45
Aprendendo a se reorganizar	46
Considerações finais	48
CAPÍTULO IV - EFETIVIDADE DE UMA INTERVENÇÃO PAIS-BEBÊ COM DEFICIÊNCIA VISUAL.....	49
Resumo	49
Abstract	49
Introdução	50
“Sensibilidade materna”, desenvolvimento socioemocional e linguístico	50
Sensibilidade materna como foco de intervenção precoce	53
Método	54
Participantes.....	54
Delineamento.....	55
Instrumentos e procedimentos	55
Procedimento de coleta e análise de dados.....	56
Apresentação dos resultados	57
Caracterização dos participantes.....	57
Mudanças no perfil de desenvolvimento do bebê.....	58

Sessão de observação da interação pais-bebê.....	59
Avaliação do programa pelos pais	65
Discussão dos resultados.....	67
Observações mãe-bebê e pai-bebê	67
Avaliação do desenvolvimento.....	70
Avaliação da satisfação	71
Considerações finais	72
CAPÍTULO V - INTERVENÇÃO PRECOCE COM OS PAIS DE UM BEBÊ COM DEFICIÊNCIA VISUAL GRAVE: RELATO DE UMA EXPERIÊNCIA	74
Resumo	74
Abstract.....	74
Introdução	75
Desenvolvimento socioemocional e a sensibilidade materna e paterna	75
A prática da intervenção precoce com base no conceito de sensibilidade materna e de autoeficácia parental.....	78
Método	83
Delineamento e participantes.....	83
Instrumentos	83
Procedimento de coleta de dados.....	83
Procedimento de análise dos dados.....	84
Apresentação e discussão dos resultados	84
História da família: Ana, Edson e Kate.....	84
Descrição do contexto terapêutico	85
Impressões da pesquisadora acerca do processo de intervenção	86
Categorias temáticas.....	87
Intervenções terapêuticas com foco na interação pais-bebê e na autoeficácia parental	87
Intervenções terapêuticas relacionadas ao diagnóstico	91
Sentimentos e preocupações dos pais	93
Formas de interação demonstradas pelos pais durante o atendimento.....	96
Considerações finais	99
CAPÍTULO VI - CONCLUSÕES	102
REFERÊNCIAS	105
ANEXOS	115
Anexo A – Ficha de dados da família e da saúde do bebê.....	115
Anexo B – Entrevista sobre a experiência da maternidade/paternidade antes da intervenção.....	123
Anexo C – Observação da interação/comunicação pai-bebê e mãe-bebê.....	124
Anexo D – Questionário acerca da satisfação ou não dos pais em relação à intervenção.....	131
Anexo E – Relatório da Orientadora estrangeira sobre as atividades realizadas na San Francisco State University	134
Anexo F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	136

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. <i>The Oregon Project</i> – Comportamentos que emergiram na segunda avaliação	58
Tabela 2. Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamento Materno no Pré e Pós-Intervenção	60
Tabela 3. Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamentos Infantis na Interação com a Mãe no Pré e Pós-intervenção	61
Tabela 4. Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamentos Paternos no Pré e Pós-Intervenção	63
Tabela 5. Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamentos Infantis no Pré e Pós-Intervenção	64

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Frequência do Comportamento Materno <i>Comentário</i> no Pré e Pós-Intervenção	61
Figura 2. Frequência do Comportamento Infantil <i>Tocar/Explorar Objeto</i> no Pré e Pós-Intervenção	62
Figura 3. Frequência do Comportamento Infantil <i>Demonstra Irritação/Desconforto</i> no Pré e Pós-Intervenção	62
Figura 4. Frequência do Comportamento Paterno <i>Voltar-se para criança em caso de ajuda</i> no Pré e Pós-Intervenção	65
Figura 5. Frequência do Comportamento Infantil <i>Demonstra Irritação/Desconforto</i> no Pré e Pós-Intervenção	65

RESUMO

**A EFETIVIDADE DE UMA INTERVENÇÃO PRECOCE NA INTERAÇÃO
ENTRE OS PAIS E UM BEBÊ COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Esta tese de doutorado é um estudo de caso sobre uma família com um bebê com deficiência visual e a efetividade de uma intervenção precoce, dividindo-se em quatro artigos. O primeiro objetivou revisar a produção científica sobre intervenção precoce na área da deficiência visual. O segundo artigo investigou o duplo impacto da prematuridade e da deficiência visual, examinando as reações emocionais dos pais de um bebê nesse contexto e seu impacto na parentalidade. O terceiro artigo investigou a efetividade de uma intervenção precoce com foco na sensibilidade materna – e paterna, analisando o pré e o pós-intervenção. O último estudo trata-se de um relato de experiência que examina o processo da intervenção. As discussões sobre o impacto da prematuridade junto à deficiência visual lançam bases para o trabalho de intervenção na interação pais-bebê. As análises sugerem ser a intervenção precoce efetiva em termos de promoção de mudanças na interação parental com o bebê e de expressão de emoções.

Palavras-chave: Deficiência visual; retinopatia de prematuridade; intervenção precoce; sensibilidade materna; autoeficácia parental.

ABSTRACT
THE EFFECTIVENESS OF AN EARLY INTERVENTION IN THE
INTERACTION BETWEEN PARENTS AND A BABY WITH VISION
IMPAIRMENT

This doctoral thesis is a single case study of a family with a baby that has vision impairment and the effectiveness of an early intervention, which is divided in four articles. The first aims to review the scientific literature in the field of early intervention in the area of visual impairment. The second article investigated the double impact of the both prematurity and the vision impairment on parenthood, examining the parents emotional reactions in that context. The third article investigates the effectiveness of an early intervention focusing on maternal and paternal sensibility, by analysing the pre- and the post intervention. The last study is a narrative of the experience of the intervention process. Discussions involving the impact of prematurity on vision impairment promote the basis for the intervention in the parent-baby interaction. The results suggest that early intervention may be effective by promotion changes in the parental interaction with baby and by allowing the expresssion of parents emotions.

Key words: Vision impairment; premature retinopathy; early intervention; maternal sensibility; parental self-efficacy.

CAPÍTULO I

APRESENTAÇÃO

O presente estudo teve como foco investigar a intervenção precoce com pais e bebê com deficiência visual (DV). Constitui-se de quatro artigos, independentes mas interligados. Abordam-se, além do conceito de deficiência visual, os de intervenção precoce e distinções entre efetividade e eficácia na avaliação de programas de intervenção.

Desse modo, os artigos focam desde a revisão da literatura sobre o assunto até a intervenção, propriamente dita, realizada com uma família – os pais e seu bebê com DV. Entretanto, antes de apresentar os estudos, considera-se fundamental definir o que é uma deficiência e diferenciá-la de outros conceitos correlatos, isto é, os de incapacidade e desvantagem. Amaral (1996) aponta que a Organização Mundial de Saúde, em 1989, realizou um desmembramento do conceito de deficiência em três subconceitos. Sendo assim, conforme a autora, “**deficiência** (*impairment*) refere-se a uma perda ou anormalidade de estrutura ou função” (p.8) e “são relativas a toda alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja a sua causa; em princípio deficiências significam perturbações ao nível de órgão.” (p.8). Já a “**incapacidade** (*disability*) refere-se à restrição de atividades em decorrência de uma deficiência” (p.8) e reflete as consequências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo; as incapacidades representam perturbações ao nível da própria pessoa.” (p.8). A **desvantagem** (*handicap*), por sua vez, “refere-se à condição social de prejuízo resultante de deficiência e/ou incapacidade” (p.8), ou seja, “desvantagens dizem respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido a sua deficiência e incapacidade; refletem, pois, a adaptação do indivíduo e a interação dele com seu meio.” (p.8).

Amaral (1996) subdivide o termo em **deficiência primária** e **deficiência secundária**. A primeira inclui a “deficiência” e a “incapacidade”, e a segunda diz respeito à “desvantagem”. A autora focalizou a questão da deficiência e de suas desvantagens para os indivíduos a partir de uma ênfase ao contexto. A deficiência primária envolve uma lesão e um prejuízo numa determinada função que independe do contexto social no qual a criança se insere. Porém, a desvantagem já se encontra inserida em um entorno social, que pode incluir desde uma aceitação até uma estigmatização do indivíduo portador de deficiência. A autora afirma que é a deficiência secundária que causa os maiores prejuízos para o deficiente no que se refere ao seu desenvolvimento e a sua socialização.

A deficiência visual é uma patologia que atinge o sistema visual, impedindo parcialmente ou totalmente a visão (Batista & Enumo, 2000). Pode-se dividir em dois grupos: um de indivíduos que têm algum grau de visão, ainda que pequeno, que diz respeito aos casos de baixa visão. São indivíduos que, mesmo com um baixo grau de visão ou percepção de luz, conseguem utilizá-la para execução de tarefas. Já o outro grupo é composto por indivíduos que, ou não possuem algum grau de visão preservada, ou apresentam alguma percepção de luz, mas esta não os capacita a planejar alguma tarefa com base na visão. Essa definição é baseada em uma nova maneira de focar a deficiência visual, não considerando como cegos aqueles que têm algum grau de visão preservada e extremamente útil para a execução de suas tarefas. Embora esses indivíduos se enquadrem no grupo de “cegueira legal” - terminologia utilizada na literatura americana - eles enxergam. Esta definição tem dois objetivos principais: a) identificar o grupo de deficientes visuais habilitados a obter benefícios, e b) identificar os alunos encaminhados para a aprendizagem da leitura com o Braille, os quais seriam aqueles indivíduos com uma acuidade visual abaixo ou igual a 20/200 pés e um campo visual menor ou igual a 20 graus. Esta era uma definição que levava em conta apenas as questões oftalmológicas, não considerando as psicológicas, sociais e educacionais (Amiralian, 2004; Floriano, 2006).

A deficiência visual requer uma reorganização dos outros sentidos ou da adequação de materiais visuais para que a criança não seja inteiramente ou minimamente afetada pela deficiência secundária - metas que devem estar inseridas em programas de intervenção com essas crianças (Silva & Batista, 2007).

A interação e a comunicação dos pais com seu bebê com deficiência visual estão perpassadas por diversas questões. Uma delas é o momento de estresse vivenciado por esses pais (Brambring, 2000; Irvin, Kennell & Klaus, 1993; Tröster & Brambring, 1992). Outra é a necessidade de interpretar adequadamente os sinais do bebê, evitando ciclos assíncronicos de interação, capazes de afetar a relação dos pais com seu bebê e trazer consequências negativas para o desenvolvimento socioemocional (Loots, Devisé & Sermijn, 2003; Pérez-Pereira & Contí-Ramsden, 1999). Dessa forma, os pais das crianças com DV devem ser encorajados a utilizar vias alternativas à visual para desenvolver a intersubjetividade (Loots, Devisé & Sermijn, 2003), o que requer uma eficiente intervenção precoce (Lueck, Chen, Kekelis & Hartmann, 2008).

Para ampliar as discussões acerca da questão, esta pesquisa apresenta quatro artigos. O primeiro, objetiva apresentar uma revisão teórica sobre a intervenção precoce na comunicação e interação pais-bebê. O segundo artigo apresenta uma investigação sobre o

impacto da prematuridade e da deficiência visual nos pais de um bebê com retinopatia da prematuridade. O terceiro investiga a efetividade de uma intervenção precoce na interação/comunicação pais-bebê com deficiência visual, no mesmo caso do artigo anterior, focalizando as eventuais mudanças no pré e no pós- intervenção. Esta intervenção foi delineada com base nos conceitos de sensibilidade materna – e paterna – e na auto-eficácia parental. Os dois conceitos, apesar de serem oriundos de campos teóricos diferentes (Teoria do Apego e da Aprendizagem Social), foram articulados em um único metamodelo, qual seja, o de Guralnick (1997), sobre intervenção precoce.

Por fim, o quarto artigo constitui-se em um relato de experiência desta intervenção, analisando não apenas seu resultado, mas, sobretudo, o seu processo. Focalizam-se aspectos tais como a vivência dos pais sobre a experiência do acompanhamento com um número fixo de sessões, a reação à proximidade do seu término, a relação com o terapeuta, entre outros.

O último capítulo trata das reflexões teóricas e metodológicas do autor acerca desta experiência como um todo, em especial suas implicações para o campo clínico e delineamento de futuros estudos.

CAPÍTULO II
INTERVENÇÃO PRECOCE NA COMUNICAÇÃO PAIS-BEBÊ COM
DEFICIÊNCIA VISUAL: REVISÃO DA LITERATURA¹

**Early intervention on parents-baby interaction in the context of visual impairment:
critical literature review**

Resumo

A deficiência visual congênita, que pode levar à cegueira, tem sido vista como risco para a interação mãe-bebê e para o desenvolvimento psicológico da criança. O bebê que nasce com uma deficiência visual acentuada tem uma relação diferenciada com o mundo, sendo que outras vias de comunicação e percepção terão de ser ativadas para que se desenvolva adequadamente. Nesse sentido, os pais são de extrema importância, pois são eles que auxiliarão o bebê a entrar em contato com seu ambiente. Partindo desse pressuposto, o objetivo deste artigo é revisar a produção científica na área de intervenção precoce com pais e bebês que apresentam deficiência visual congênita. Para isso, identificam-se controvérsias teóricas acerca do desenvolvimento destes bebês, aspectos da intervenção que favorecem a interação pais-bebê e dificuldades metodológicas dos estudos nesta área.

Palavras-chave: Deficiência visual; interação social; família; estimulação precoce; intervenção familiar.

Abstract

The congenitally impaired vision that can result in blindness is a risk factor for the mother-baby interaction and for the child's psychological development. The visually impaired or blind baby has a different interaction with the world so that alternative ways of communication and perception must be activated to allow the development. Thus, the parents have an important role in their child's development, as they are the ones who will help the baby to begin making a contact with the world. The aim of this article is to review the scientific production in the area of early intervention with blind babies and their parents. For this purpose we identify theoretical controversies about blind babies development, early intervention issues to help the parent-baby interaction and methodological difficulties of these studies.

Keywords: Visually impairment; social interaction; family; early intervention; family intervention.

¹ Este estudo foi publicado na Revista Estudos de Psicologia (Campinas). Kreutz, C. & Bosa, C. Intervenção precoce na comunicação pais-bebê com deficiência visual. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(4), 537-544.

Introdução

Deficiência visual (DV) é um termo utilizado para designar os impedimentos de origem orgânica relacionados a patologias oculares que podem dificultar o funcionamento da visão ou levar à ausência de visão, com ou sem a percepção de luz, podendo ser herdada ou adquirida (Batista & Enumo, 2000). Dados precisos quanto à prevalência da deficiência visual profunda são pouco encontrados na literatura, ficando entre 0,3 e 1,5 em cada 1000 crianças, e essa tende a ser maior nos países com um nível socioeconômico mais baixo (World Health Organization, 2001).

Estudos com bebês nos primeiros meses de vida com desenvolvimento típico têm fornecido evidências de que as crianças têm um maior interesse por estímulos do ser humano do que por aqueles do ambiente, assim como um repertório de capacidades sociais com grande potencial de comunicação (ex: choro, sorriso e imitação; Messer, 1994), o que auxilia a interação social da criança com os indivíduos em especial. Através desses sinais, o bebê pode dar início às trocas comunicativas com seus cuidadores, as quais constituem os pilares do desenvolvimento da comunicação.

A fase diádica do desenvolvimento da comunicação corresponde à interação que ocorre entre cuidador e criança, primordialmente nas interações face a face. Segue-se a fase triádica do desenvolvimento, na qual a criança já tem uma noção mais clara sobre si e sobre o outro e consegue compartilhar um evento ou objeto externo com alguém (Bosa, 2002). A criança já compreende referências sociais, ou seja, informações emocionais transmitidas pelas expressões faciais dos adultos (Pérez-Pereira & Contí-Ramsden, 1999).

Nesse contexto, a visão, como um dos sentidos que possibilita a ligação com o mundo social, tem grande importância para que o indivíduo possa interagir adequadamente com os que o rodeiam. A visão assegura que as crianças se orientem para elementos do ambiente que são relevantes ao desenvolvimento e à sobrevivência, como a orientação para faces humanas (Adelson & Fraiberg, 1974; Pérez-Pereira & Contí-Ramsden, 1999).

A criança cega ou com DV severa é privada de uma série dessas oportunidades. Assim, as respostas contingentes às expressões do cuidador podem ficar reduzidas (Pérez-Pereira & Contí-Ramsden, 1999). No entanto, os estímulos auditivos e táteis são vistos como alternativas de exploração e interação para as crianças que têm DV. Porém, o estímulo auditivo tem menor potencial motivacional para que a criança vá ao encontro dos objetos, em comparação com o visual (Adelson & Fraiberg, 1974). Torna-se, portanto, importante uma estimulação adequada por parte dos parceiros de interação do bebê, os

quais necessitam ser sensíveis a distintos sinais comunicativos do lactente para propiciarem um ambiente estimulante e alcancarem uma interação sincrônica.

O cuidador pode se sentir desestimulado na interação, uma vez que não recebe as respostas habituais de um bebê. Pelo contrário, as crianças cegas reagem frequentemente por meio do silêncio e apresentam uma menor movimentação quando ouvem seus cuidadores falarem ou expressarem outros comportamentos comunicativos (Als, Tronick & Brazelton, 1980). Dessa forma, os ciclos de interação podem ser prejudicados e, conseqüentemente, também o desenvolvimento da comunicação.

Estudos têm apontado que a falta de contato olho a olho e de atenção visual em crianças cegas resultam em diminuição da atenção visual e responsividade vocal da mãe (Rogers & Puchalsky, 1984; Rowland, 1984; Warren, 1994). Como o olhar é uma pista importante para que as mães possam responder adequadamente à orientação inata de seus bebês e possam criar ciclos interativos de comportamentos e afeto sincronizados, a cegueira pode exigir muito dos pais em termos de percepção de necessidades e comunicação. Para Perez-Pereira e Contí-Ramsden (1999), a deficiência visual não traz prejuízos para o desenvolvimento da criança por si só, mas isso pode ocorrer caso não sejam criadas vias alternativas para o desenvolvimento das diversas capacidades da criança. Portanto, profissionais da saúde têm amplo campo para auxiliar os pais na descoberta dessas vias. Assim, parece haver diferenças na interação das mães com bebês com DV. No entanto, muitas vezes, essas diferenças podem indicar um aspecto positivo para o desenvolvimento da criança.

Uma pesquisa realizada por Kekelis e Andersen (1984) examinou os efeitos da DV na interação pais-criança, objetivando investigar como os pais utilizam a linguagem com seus filhos com DV e como esta se modifica com o desenvolvimento do filho, bem como compreender a relação entre os *inputs* dos pais e os comportamentos da criança. Os participantes do estudo longitudinal eram seis crianças, acompanhadas dos 16 aos 36 meses, com graus variados de DV, e duas com visão. Os resultados indicaram que os cuidadores das crianças com DV apresentaram um maior número de proposições diretivas, indicando que os pais tentam encorajar a criança a ter um papel mais ativo na conversação e na exploração do ambiente. No entanto, os pais acabaram por repetir diversas vezes a solicitação à criança, fazendo com que essa se afastasse e se retirasse do tópico, ao invés de atender ao que foi solicitado. Os pais também propiciaram um menor número de descrições, nomeando muito mais os objetos do que os descrevendo, o que é surpreendente, pois se esperaria que os cuidadores descrevessem mais o ambiente para que a criança pudesse melhor explorá-lo. As autoras atribuíram essa falta de descrições à

dificuldade dos pais em monitorar a compreensão da criança sobre o que eles estão explicando. Além disto, iniciaram uma porcentagem bem maior de tópicos do que seus filhos, além de focar, mais exclusivamente, tópicos centrados na criança, ao invés de no ambiente, se comparados às crianças videntes.

Kekelis e Andersen (1984) afirmam que as proposições diretivas são limitantes por dois motivos. Um deles é que elas não proporcionam à criança um contato com funções mais ricas da linguagem. Além disso, a criança fica com poucas oportunidades de resolver os problemas criativamente, se os outros sempre fazem o que ela solicita. Os pais devem encorajar as crianças a fazer mais do que solicitar objetos e ações dos outros. É comum que as crianças com DV reclamem por assistência e acreditem que não conseguirão executar determinadas tarefas, porém elas podem adquirir um senso de autoeficácia se forem encorajadas a alcançarem seus próprios objetivos. Para tanto, considera-se importante ressaltar que os pais necessitam, em primeiro lugar, sentirem-se confiantes acerca das possibilidades de desenvolvimento de seu filho, o que exige também confiança em si mesmos como pais. Este senso de autoeficácia pode estar prejudicado pelo abalo emocional oriundo da descoberta da deficiência do filho, assim como por uma interação pais-bebê assíncrona. Esses aspectos devem ser foco de intervenção para que o desenvolvimento da criança siga um curso saudável do ponto de vista emocional.

Ainda sobre a relação entre deficiência visual congênita e interação social, no contexto da interação diádica mãe-criança, Souza, Bosa e Hugo (2005) investigaram a presença de condutas do espectro do autismo em crianças portadoras de deficiência visual congênita (DVC) e o estilo interativo materno. Para isso, foram estudadas, comparativamente, oito díades mãe-criança (quatro com deficiência visual congênita severa e quatro com desenvolvimento típico). As crianças de ambos os grupos tinham entre dois e seis anos. Um dos importantes achados das autoras foi que duas das quatro crianças com deficiência visual apresentaram frequências maiores de atenção compartilhada, quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico, utilizando modalidades verbais e não verbais (orientar a cabeça ou o corpo em direção ao campo de visão da mãe, entregar ou colocar objeto no campo de visão da mãe). Concluíram que as mães dessas crianças tiveram um papel decisivo para esse resultado. Elas foram mais sensíveis às necessidades da criança ao descreverem as propriedades dos brinquedos, ao buscarem semelhanças entre os brinquedos do laboratório de observação e aqueles que as crianças possuíam em casa e ao utilizar caminhos alternativos durante a exploração do ambiente, como o tato, por exemplo.

Ainda nessa linha de investigação, Behl, Akers, Boyce e Taylor (1996), em um dos poucos estudos com uma amostra que permitiu uma alta validade estatística, estudaram os padrões interativos de mães de crianças com deficiência visual, comparando-os com os padrões de comportamentos interativos de crianças que enxergavam perfeitamente. Os autores também objetivavam verificar se haveria alguma relação entre o comportamento interativo materno e os diferentes graus de visão da criança. Para tanto, participaram da pesquisa 31 crianças com diferentes níveis de deficiência visual e 62 crianças videntes, entre 15 e 61 meses de idade. Os resultados indicaram que não houve diferença significativa entre os grupos no que se refere a alguns fatores investigados quanto ao comportamento parental (ex.: nos fatores afeto e responsividade). Quanto à qualidade e à adequação de fatores investigados, no que diz respeito ao envolvimento pai-mãe/cuidador (ex.: envolvimento físico e verbal, diretividade), também não ocorreram diferenças significativas. No entanto, o grupo das mães das crianças com deficiência visual mostrou maior envolvimento físico e controle da atividade, além de maior envolvimento verbal, apesar de a diferença neste último fator não ser estatisticamente significativa.

Outro aspecto ressaltado por Behl *et al.* (1996) é que o fato de a mãe ter um filho com DV não significa, necessariamente, que o estilo interacional materno se mostre deficiente. Os autores consideram que as mães de crianças com deficiência visual demonstram maior nível de comportamentos diretivos, mas, ainda assim, demonstram também responsividade e afeto apropriados. Possivelmente, as diferenças encontradas sejam um reflexo das tentativas das mães de usarem vias alternativas à visão para entrarem em contato com a criança. Este estudo contrasta com estudos anteriores (Fraiberg, 1977; Van Hasselt, Hersen, Moor & Simon, 1986), cuja premissa era de que a presença de uma deficiência visual na criança resultaria em possíveis distúrbios no sistema relacional mãe-criança. Finalmente, Behl *et al.* (1996) afirmam que os achados podem estar refletindo um resultado positivo em relação à intervenção precoce, uma vez que todos os participantes frequentavam programas de intervenção oferecidos nos Estados Unidos na década de 1990, os quais eram praticamente inexistentes em décadas anteriores.

Resultados nesta mesma direção foram demonstrados por Campbell (2003), ao realizar um estudo comparativo sobre a diretividade materna em um contexto de brincadeira livre entre a mãe e a criança. Participaram do estudo um grupo de quatro crianças totalmente cegas, sem outras deficiências, e um grupo controle de quatro crianças com desenvolvimento típico, com 18 meses de idade. Uma vez que há divergências entre autores quanto ao conceito de diretividade, foram utilizadas cinco categorias de diferentes

tipos de diretividade. Os resultados mostraram que não houve diferenças significativas quanto à diretividade materna, de modo geral. As mães das crianças com deficiência visual fizeram um maior número de tentativas de interromper um comportamento de risco para a criança, ou seja, diretividade negativa (ex.: pediam para as crianças não esfregarem os olhos). Por último, apesar de ter ocorrido uma tendência entre as mães das crianças com deficiência visual de solicitar alguma atividade, a diferença entre os grupos não foi significativa. As autoras indicam que as diferenças que apareceram mostram uma adequação das mães às necessidades das crianças, afirmando que, nem sempre, a diretividade está relacionada a uma falta de sensibilidade materna. Conclusão semelhante foi apresentada por Sigolo (2000), ao chamar a atenção para a controvérsia sobre os benefícios/prejuízos da diretividade materna em populações atípicas.

Ao apresentarem a perspectiva desenvolvimental intersubjetiva, a qual envolve compreender o mundo subjetivo da criança, que é compartilhado com o cuidador, ao invés de compreendê-lo a partir de seu desenvolvimento individual, Loots *et al.* (2003) indicam os possíveis prejuízos no desenvolvimento da intersubjetividade entre mães e filhos com DV. Para eles, a intersubjetividade emergente e a física parecem estar em risco, uma vez que as mães e os bebês têm que enfrentar o desafio de reconhecer os convites um do outro para estabelecer e manter um ciclo de interação de comportamentos, atividades e afeto sincronizados. Como a intersubjetividade existencial se expande a partir das interações recíprocas e antecipações dos comportamentos da criança e do outro, dando uma consciência da interação para a criança, a possibilidade de compartilhar com o outro seus afetos e intenções também pode estar em risco nas crianças com deficiência visual. Loots *et al.* (2003), da mesma forma que Souza *et al.* (2005) e Pérez-Pereira e Contí-Ramsden (1999), sugerem que as mães das crianças com DV devam ser encorajadas a utilizar vias alternativas à visual para desenvolver a intersubjetividade, o que requer uma eficiente intervenção precoce.

Intervenção precoce com crianças com deficiência visual

O termo intervenção precoce, segundo Guralnick (1997), vem sendo utilizado para aquelas ações que buscam minimizar, o mais cedo possível, o impacto frente à criança com deficiência ou frente a situações de risco, uma vez que os primeiros anos de vida têm sido considerados um período sensível.

Atualmente, há consenso sobre quais características de programas de intervenção precoce tendem a ser mais efetivas. Uma delas é a importância de centrar a intervenção nas necessidades da família. Outros fatores fundamentais são a oferta de programas na própria

comunidade, a integração de diferentes áreas do conhecimento e a implementação de uma rede de serviços de apoio (Callias, 1994; Guralnick, 1997). Tem sido apontada a importância de uma estrutura apropriada, contingente, encorajadora, afetiva, não intrusiva, baseada no diálogo e na interação cuidador-criança e com um padrão de sensibilidade aos aspectos desenvolvimentais para otimizar o desenvolvimento infantil adequado (Guralnick, 1997).

No entanto, no que se refere às díades mãe-bebê com deficiência visual, poucos estudos têm se dedicado a investigar a efetividade de intervenções. Um fato que pode explicar o reduzido número de pesquisas com intervenções nessa população é a complexidade metodológica envolvida nessa temática. A população de crianças com deficiência visual é extremamente heterogênea. As causas da deficiência são múltiplas e apresentam importantes diferenças entre essas crianças, e cada uma dessas situações traz peculiaridades para o contexto interacional. Essa questão tem dificultado pesquisas que envolvam um grupo maior de crianças e um emparelhamento metodológico adequado, isto é, estudos que investigam a eficácia da intervenção, havendo mais investigações que empregam estudos de caso (ver Seligman (1995) para uma discussão detalhada sobre a diferença entre os conceitos de eficácia e efetividade).

Em função dessa peculiaridade da população estudada, Warren (1994) ressaltou a necessidade de utilização de uma “abordagem individual das diferenças”. Nessa abordagem, distinta da comparativa, o objetivo não é comparar diferentes populações entre si, mas sim explicar diferenças dentro de uma população. A abordagem levanta uma questão de âmbito maior: qual é a natureza e quais são as causas das variações dentro da população estudada? Dessa maneira, Warren interessa-se mais por aquilo que se pode realizar para uma meta de desenvolvimento possível, dentro de um determinado grupo. Um primeiro passo nessa abordagem é uma descrição cuidadosa das características da população estudada, que envolva não somente médias, mas os extremos dentro dessa população. Identificar as relações e, se possível, as causas das variações entre os indivíduos com deficiência visual seria um segundo passo importante, apontado pelo autor.

Ainda que haja poucos estudos, Aitken (1988) resalta a importância da investigação acerca da efetividade da intervenção precoce. O autor resalta que, quanto mais precoce for a intervenção, melhor será seu efeito. Infelizmente, as pesquisas que têm sido realizadas com essa população não têm mostrado resultados conclusivos, em função da falta de estudos bem controlados.

Um estudo que trouxe contribuições foi o de Adelson e Fraiberg (1974). As autoras realizaram uma intervenção cujo objetivo era melhorar a locomoção da criança, por

iniciativa própria, a partir do desenvolvimento da coordenação som/mão (toque). O objetivo era auxiliar a criança a identificar o som como um estímulo que lhe chamasse a atenção, da mesma forma que o estímulo visual funciona para as crianças videntes. Para alcançar esse objetivo, a intervenção envolveu os pais em observações e orientações, pois, para as autoras, o parceiro humano do bebê é que lhe dá a maioria dos significados para toda a experiência sensorial. Desta forma, a intervenção centrou-se na relação pais-bebê e envolvia visitas quinzenais à família. Os participantes da pesquisa eram dez bebês cegos, sem outras deficiências, que tinham entre um e 11 meses de idade. Os dados do grupo controle foram oriundos de outro estudo.

As crianças foram avaliadas, mensalmente, por meio da Escala de Desenvolvimento Bayley, em relação ao seu desenvolvimento motor, para verificar a evolução da intervenção. Os resultados das avaliações foram comparados aos de um estudo anterior. As autoras apontaram que a intervenção trouxe efeitos positivos, possibilitando um desenvolvimento mais próximo ao das crianças videntes naqueles indivíduos que participaram da intervenção. Além disso, as autoras confirmaram a hipótese inicial de que a DV tem pouco impacto na aquisição dos itens posturais, apesar de estar associada a um marcado atraso no alcance de habilidades que envolvem mobilidade com iniciativa própria.

Klein, Van Hasselt, Trefelner, Sandstrom e Brandt-Snyder (1988) realizaram um estudo com um amplo programa de intervenção multiprofissional, o qual envolvia encontros grupais com os pais dos bebês, entrevistas individuais e visitas à casa das famílias, enfocando o desenvolvimento das crianças com DV. Embora o programa tenha sido avaliado positivamente pelos participantes, existe a ressalva de que não foi realizado um delineamento experimental ou um estudo de caso aprofundado que pudesse indicar a efetividade da intervenção no desenvolvimento das crianças.

Hall e Bailey (1989) propuseram um modelo de intervenção com foco na visão funcional para crianças com baixa visão. O programa de treinamento das habilidades da criança era baseado na *performance* visual da mesma, avaliada por meio de exames oftalmológicos, optométricos, de baixa visão e de visão funcional. Esta última levou em consideração aspectos relevantes da observação dos pais e de outras pessoas significativas na vida da criança, assim como observações em *setting* natural. As autoras determinavam quais habilidades cada criança poderia provavelmente adquirir, quais necessitavam ser refinadas ou quais as crianças necessitavam adaptar a novas tarefas e situações, embora já as houvessem adquirido.

Lueck, Dornbusch e Hart (1999) avaliaram uma intervenção em três crianças com DV cortical, entre um e três anos de idade. Contudo, nesse artigo reportaram somente os

resultados da avaliação de uma intervenção com foco na visão funcional em uma criança de 14 meses com DV cortical. As autoras enfatizaram as dificuldades metodológicas envolvidas no estudo, uma vez que a população com essa deficiência é rara e muito diversa entre si; a amostra não pôde ser pareada e estudos comparativos tornaram-se impossíveis. Portanto, foi utilizado o método de estudo de caso único para cada criança do estudo, envolvendo medidas de pré e pós-intervenção. Os efeitos de maturação foram controlados, uma vez que a intervenção tinha a duração de apenas 15 semanas. A intervenção enfatizava a necessidade de avaliar cada caso e oportunizar atividades que se enquadrassem com as necessidades da criança.

O estudo de Lueck *et al.* (1999) mostrou uma evolução positiva da criança e também apontou a necessidade de a intervenção se estender por mais tempo. Contudo, uma intervenção mais longa apresentaria dificuldades para avaliação de sua efetividade, uma vez que se tornaria difícil separar quais evoluções da criança se devem à intervenção ou à maturação. No entanto, o estudo sugere que, clinicamente, são necessárias intervenções mais prolongadas, que possam continuar motivando um melhor desenvolvimento da visão funcional. Um ponto a ser ressaltado na intervenção proposta pelas autoras é a inclusão das atividades delineadas na rotina da díade mãe-bebê, tendo sido a própria mãe quem realizava as atividades e pontuava os acertos da criança. As pesquisadoras realizavam o acompanhamento semanal dessas atividades. O estudo demonstrou que essa forma de intervenção motivou a mãe a interagir mais com seu bebê, podendo reconhecer o potencial de aprendizagem do filho e estimulá-lo de forma mais adequada em outras ocasiões, além daquela proposta pela intervenção. Outro fator que as autoras discutem é um possível efeito da idade da criança ao participar da intervenção, uma vez que essa criança relatada no estudo teve sucesso em sua evolução e outra criança, de três anos de idade (a qual também foi submetida à mesma intervenção), não evoluiu tão satisfatoriamente no mesmo período do treinamento. Esse resultado parece apontar para a importância da intervenção o mais precoce possível e para os fatores que promovem ou dificultam o envolvimento familiar nos programas.

A partir da revisão da literatura, pode-se afirmar que os estudos sobre intervenção precoce com crianças com DV são raros. Visando a contribuir no delineamento de intervenções com essa população, serão discutidos alguns aspectos essenciais para a realização de intervenção precoce.

Guralnick (1997) propõe um modelo teórico que inter-relaciona o desenvolvimento infantil com a estrutura familiar e os possíveis fatores estressores nesse contexto. Para o autor, o desenvolvimento infantil resultará de alguns padrões familiares, tais como a

qualidade da interação pais-filhos, as condições da família em oferecer novas experiências e novos estímulos para a criança e a possibilidade de a família prover saúde e segurança ao filho. Esses padrões familiares sofrem influências de acordo com as características pessoais dos pais, como grau de depressão, nível educacional, experiências parentais de gerações anteriores, expectativas culturais, assim como com as características não relacionadas à deficiência ou ao risco biológico, tais como apoio social, relação conjugal, recursos financeiros ou temperamento infantil.

Além dos fatores acima descritos, Guralnick (1997) enfatiza que a família também enfrenta a presença de fatores potencialmente estressores interligados à deficiência do filho ou a um risco biológico. Primeiramente, o autor cita a necessidade de informações dos pais em relação à saúde e ao desenvolvimento do filho, incluindo suas crenças sobre o comportamento do filho, dúvidas sobre o manejo com a criança e o impacto do diagnóstico nas expectativas sobre o desenvolvimento do filho.

Um segundo ponto referido pelo autor é o estresse familiar e interpessoal que pode ocorrer. Essa vivência de estresse tem potencial para afetar a interação conjugal e parental. Outro aspecto enfatizado por Guralnick (1997) como potencialmente estressor é a necessidade de busca de recursos, sendo difícil para a família dar conta de tantas obrigações e responsabilidades. Ao mesmo tempo, muitas vezes os serviços não respondem adequadamente às necessidades da família em proporcionar a melhor terapêutica, oportunidades de educação e experiências sociais para o filho.

Por fim, um quarto aspecto referido pelo autor é o senso de impotência que a família sente frente aos perigos relacionados com a deficiência ou risco biológico que a criança apresenta. A falta de confiança e convicção da família em seu próprio potencial para auxiliar o filho pode minimizar a habilidade da família para solucionar os problemas que surgem (Schmidt & Bosa, 2007). Manter a família confiante em seu potencial e no seu próprio poder de controle de decisões é essencial para o bem-estar da família e da criança por um longo período (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994).

Naturalmente, cada família tem uma distinta combinação dos diversos fatores envolvidos, e cada aspecto se caracteriza por uma intensidade diferente. Atentar para as necessidades individuais de cada família torna-se essencial para a efetividade de uma intervenção (Callias, 1994).

Ferrel (1984) cita dificuldades encontradas pelas famílias, as quais devem ser levadas em conta ao se elaborar um programa de intervenção. Pais de crianças com DV relataram passar por diversas dificuldades no que se refere ao apoio de profissionais. O fato de haver poucos estudos que digam respeito ao desenvolvimento inicial dessa

população dificulta que os profissionais tenham clareza para explicar a temática. Portanto, dúvidas a respeito das áreas que podem sofrer atrasos e formas de intervir para evitar problemas comuns são constantemente relatadas pelos pais.

Os pais referiram, ainda, ser comum a ênfase de profissionais em ensiná-los a lidar com os filhos como se fossem professores ou terapeutas, em detrimento das suas necessidades emocionais. Por outro lado, Lueck (2004) relatou a importância de se incluírem tarefas que abranjam diversas habilidades da criança em intervenções que auxiliem no desenvolvimento e, conseqüentemente, no acesso das crianças à escolarização e à integração psicossocial. Pode-se pensar que uma intervenção efetiva seria aquela que pudesse apoiar esses pais a serem pais e não professores, ao mesmo tempo em que habilitasse os pais a realizarem as necessárias tarefas de ensino que uma criança com deficiência demanda.

Considerações finais

São poucos os estudos que investigam a efetividade de programas de intervenção precoce entre bebês com DV, pois a maioria focaliza o desenvolvimento das crianças entre dois e seis anos ou mais. Além disso, são escassas as informações a respeito do desenvolvimento das crianças dessa faixa etária, nesta área.

O fato de a população ser extremamente heterogênea, envolvendo, além da DV, outras deficiências associadas, dificulta a investigação de um número maior de participantes. Em função disso, poucos estudos investigam a efetividade da intervenção. Ainda que estudos de eficácia sejam mais difíceis de serem realizados nessa população, investigações de efetividade são possíveis, apesar de não seguirem os mesmos critérios rigorosos dos estudos de eficácia.

Ressalta-se, portanto, a necessidade de estudos longitudinais sobre o desenvolvimento inicial de crianças com deficiência visual, com o intuito de coletar informações que auxiliem os pais a redimensionarem suas expectativas em relação ao desenvolvimento de seus filhos. Além disso, é urgente que se investigue a efetividade de intervenções em fases tão iniciais quanto possíveis do desenvolvimento, com o intuito de possibilitar um melhor atendimento para bebês com DV e suas famílias.

CAPÍTULO III

“UM SONHO CORTADO PELA METADE...”:

ESTUDO DE CASO SOBRE O IMPACTO DA PREMATURIDADE E DA DEFICIÊNCIA VISUAL DO BEBÊ NA PARENTALIDADE

“A dream cut in half...”: A case study of the impact of prematurity and the vision impairment of the baby on parenthood

Resumo

Quando a prematuridade culmina com um diagnóstico de retinopatia de prematuridade com perda da visão, os pais sofrem um duplo impacto. O presente estudo teve por objetivo investigar as reações emocionais dos pais nesse contexto e seu impacto na parentalidade. Para tanto, pais de uma menina de 13 meses foram entrevistados conjuntamente. Os dados foram examinados, utilizando-se a análise de conteúdo. Os achados foram discutidos à luz de um modelo hipotético de reações emocionais ao nascimento de um bebê com malformações e de um metamodelo desenvolvido para compreender o impacto da doença crônica na família. Os resultados mostraram um choque dos pais com a aparência do bebê prematuro, o medo da morte do bebê, dificuldades para a compreensão do diagnóstico, negação, culpa, sentimentos hostis em relação à equipe médica e diminuição da autoeficácia do casal como pais. Por outro lado, identificou-se uma busca de reorganização do casal e alegrias frente à parentalidade.

Palavras-chave: Prematuridade; deficiência visual; impacto; parentalidade; bebê

Abstract

Prematurity in conjunction with diagnosis of premature retinopathy aimed to with loss of vision cause, in parents a double impact. This study aimed to investigate the emotional parents reactions in this context and its impact on parenthood. Parents of a 13 months old baby girl were interviewed together. The data was examined by means of content analysis. The findings were discussed in the light of a hypothetical model of emotional reactions to the birth of a baby with malformations and of a meta-model developed to understand the impact of the chronic illness in the family. The results revealed that parents were in shock with the appearance of the premature baby, faced fear of the baby's death, difficulty to understand the diagnosis, denial, guilt, hostile sentiments toward the medical team and diminished self-efficacy as parents. On the other hand, a couple's reorganization and happiness in the face of parentality, were also identified.

Key words: Prematurity; vision impairment; deficiency; impact; parenthood; baby.

Introdução

Deficiência visual é um termo amplo, utilizado para designar os impedimentos de origem orgânica, relacionados a patologias oculares que dificultam o funcionamento da visão (reduzindo a resposta visual) ou levam à ausência de visão, com ou sem a percepção de luz (Batista & Enumo, 2000).

A perda da visão pode afetar apenas o campo central, apenas os campos periféricos ou parte deles em um ou ambos os olhos. Segundo a OMS (1994), o indivíduo com baixa visão ou visão subnormal é aquele que apresenta diminuição das suas respostas visuais, mesmo após tratamento e/ou correção óptica convencional, e uma acuidade visual menor que 6/18 à percepção de luz, ou um campo visual menor que 10 graus do seu ponto de fixação. Entretanto, usa ou é potencialmente capaz de usar a visão para o planejamento e/ou execução de tarefas. Já a cegueira pode se apresentar com acuidade visual baixa e também com ausência de percepção da luz, sendo este último tipo bastante raro (Batista & Enumo, 2000). Essas definições se baseiam em avaliações de acuidade visual (discriminação de formas), do campo visual (amplitude de estímulos que podem ser percebidos pelo indivíduo), da sensibilidade ao contraste, da visão de cores, entre outros aspectos.

A causa das deficiências visuais é ampla. Existem diversas doenças oculares, as quais podem ocorrer em diferentes idades. No caso de deficiência visual grave ou cegueira em bebês, a retinopatia da prematuridade (ROP) é a mais comum, atingindo proporções epidêmicas em países sul-americanos, incluindo o Brasil (Gilbert, 2005, 1997; Vaughan & Asbury, 1983;).

Deficiência visual do bebê: a retinopatia da prematuridade como um duplo impacto nos pais.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1999), o nascimento é prematuro quando ocorre até as 36 semanas e 6 dias de gestação, e o bebê é considerado de baixo peso quando tem peso igual ou menor que 2500 g. Nascer, no mundo, 20 milhões de crianças prematuras e, dessas, um terço morre antes de completar um ano. Segre (2002) aponta que, entre as causas dessas mortes, no Brasil, estão o peso inferior a 1000 g ao nascer e também as malformações congênitas e pulmonares. Além do alto índice de mortalidade, Zucchi (1999) aponta que outro grande problema é a qualidade de vida daqueles que sobrevivem à prematuridade, uma vez que as sequelas da prematuridade podem ser graves e penosas tanto para o bebê quanto para sua família. Os problemas principais que aparecem estão interligados ao desenvolvimento intelectual e neurológico,

de visão e de audição, distúrbios de conduta e risco aumentado de vitimização infantil (Segre, 2002).

Andreani, Custódio e Crepaldi (2006), em uma revisão sobre a prematuridade e as redes de apoio, concluem que a prematuridade consiste em uma situação mobilizadora e estressante para a família. As redes de apoio se constituem de grande importância para reduzir o impacto do risco e oferecer oportunidade de desenvolvimento saudável para a família, mas, se faltarem, a relação da mãe com o bebê pode ficar comprometida.

Rossel, Carreño e Maldonado (2002) estudaram os sentimentos de mães de bebês prematuros hospitalizados. Para tanto, as autoras entrevistaram 40 mães de bebês prematuros na 1ª, 2ª e 3ª semana de hospitalização. As autoras referem que 75% das mães se sentiam culpadas e impotentes diante da prematuridade do filho, a quem percebiam pequeno e disforme. As mães percebiam seu vínculo com o bebê como estando afetado e, a maior parte delas, somente tocou seu bebê após o 3º dia de vida. A realidade do ambiente hospitalar, somada à imaturidade neurológica do bebê prematuro, também contribuía para esta situação. Assim, as mães não se sentiam correspondidas pelo filho, e isso gerava sentimentos de tristeza e solidão, em especial na 1ª semana de vida do bebê. Outro problema, segundo as mães, era a dificuldade de comunicação com o sistema de saúde, uma vez que a complexidade da linguagem utilizada na medicina pode criar um abismo entre os pais e a equipe de saúde, o que faz crescer o temor à morte. As autoras também contribuíram com uma síntese de estados emocionais enfrentados no decorrer da hospitalização de um prematuro, os quais foram descritos por Wyly e Allen (1990), como choque, medo, culpa, depressão, raiva, ciúme e rivalidade. A negação das dificuldades pode acompanhar qualquer das etapas anteriores. As autoras afirmam que a vivência dessas emoções também interfere na forma de a família se comunicar com a equipe médica, muitas vezes estando na base das dificuldades comunicativas. Por outro lado, algo positivo relatado pelas mães foi a experiência de participar ativamente dos cuidados com o bebê durante a internação. Para elas, essa vivência foi a mais reconfortante como mães. Assim, as autoras concluem que esses cuidados são importantes para diminuir culpa e dor, melhorar a autoestima e desfrutar da maternidade. O pai, em função das questões de internação, apoio à mulher, recepção e transmissão à família das informações sobre o bebê, assume um papel importante, podendo ter, também, uma sobrecarga sobre si.

Diferentemente do estudo anterior, Donohue, Maurin, Kimzey, Marilee e Strobino (2008) compararam os pais de 83 bebês prematuros com muito baixo peso ao nascer com 84 pais de bebês a termo e concluíram que, apesar de esses prematuros precisarem significativamente de mais atendimentos de saúde e apresentarem, portanto, uma saúde

mais deficitária, os pais percebiam ter uma boa qualidade de vida. Os autores atribuem esse resultado, não esperado, a uma possibilidade de os pais dos bebês prematuros terem encontrado um sentido de vida em suas experiências, o que veio a contribuir com sua qualidade de vida. As diferenças de resultados entre o estudo de Rossel *et al.* (2002) e o de Donohue *et al.* (2008) podem ser, também, devido à fase vivenciada pelos pais entrevistados: no primeiro, eles foram entrevistados poucos meses após o nascimento do bebê enquanto, no segundo, eles foram entrevistados quando o bebê já estava com 12 a 18 meses, ou seja, já poderiam estar possivelmente vivenciando um estágio de reorganização emocional e não mais os temores da hospitalização.

Se a prematuridade, por si só, exerce um grande impacto nos pais, pode-se imaginar o que ocorre quando a esta se associa a deficiência visual. Em um estudo brasileiro, no estado de Santa Catarina, a prevalência da ROP em bebês prematuros foi de 20%. Os fatores etiológicos mais comuns foram: o baixo peso ao nascer (menor que 1400 g), a oxigenoterapia, a idade gestacional (menor que 33 semanas), doenças pulmonares, a transfusão sanguínea, alterações no sistema nervoso central, a ocorrência de infecções graves e apgar menor que 7 no primeiro minuto (Bonotto, Moreira & Carvalho, 2007).

Um estudo que investigou 14 mães de crianças com DV mostrou que, perante o diagnóstico, aparecem sentimentos tais como tristeza, medo e decepção, assim como angústia, culpa, impotência, ansiedade, raiva e revolta (Nobre, Montilha & Temporini, 2008). Outro estudo (Lopes, Salomão, Berezovsky & Tartarella, 2009) também investigou aspectos relacionados ao impacto do diagnóstico da DV (causada pela catarata congênita bilateral) na família. A pesquisa envolveu crianças com visão normal, com baixa visão e também com deficiência visual grave, com idade de zero a sete anos. Os autores utilizaram o instrumento QFVI (Questionário de Função Visual Infantil), o qual investiga o impacto da deficiência em vários domínios (ex: saúde geral, impacto familiar e tratamento). Os resultados mostraram que: a) houve redução da qualidade de vida nas crianças com catarata congênita, se comparadas com o grupo controle, em relação a todos os domínios do questionário; b) essa redução se relacionava à gravidade da deficiência visual.

Investigando, mais especificamente, os sentimentos dos pais em relação ao diagnóstico e sua compreensão disso, Figueiredo, Paiva e Silva e Nobre (2009) entrevistaram 10 mães de crianças com baixa visão. De forma similar ao estudo de Nobre *et al.* (2008), eles identificaram medos, desespero, tristeza, raiva, revolta, não aceitação e culpa, mas também superação e ajustamento. Os sentimentos das mães estão interligados ao seu contexto sócio-cultural, envolvendo suas crenças e expectativas em relação à doença, o que, muitas vezes, pode gerar uma discrepância entre a forma como o médico

comunica o diagnóstico (ligado à lógica da ciência médica) e a forma como o familiar o compreende (ligado a seus fatores socioculturais). Os resultados também apontam que as mães não compreenderam com clareza o problema de visão do filho. Dessa maneira, as autoras sinalizam para a importância da maneira como o diagnóstico é transmitido à família pelo médico, sendo necessário levar em consideração as condições culturais, econômicas e emocionais dos pais.

Tröster (2001) comparou mães de crianças com DV e de crianças videntes e sem outras deficiências e concluiu que o nível de estresse nas primeiras é maior do que nas outras. O autor afirma que esses achados estão relacionados aos aspectos resultantes do comportamento da criança, já que, muitas vezes, o comprometimento da criança dificulta a sua cooperação nas atividades diárias. Os dados de Leyser, Heinze e Kapperman (1996) apontam para a mesma direção, ao indicar que pais de crianças com DV apresentam muitas preocupações relacionadas ao futuro do filho, assim como com a própria vida pessoal. Exemplo disso são as preocupações com auxílio profissional adequado às necessidades da criança, com o pouco tempo disponível para eles como indivíduos e como casal e com questões financeiras. Ainda descrevendo a vivência de estresse na criação de filhos com DV, Hancock, Wilgosh e McDonald (1990) relatam três categorias de estressores: confrontação emocional com a deficiência visual, relação pais-profissional e educação da criança. As preocupações se referiam, por exemplo, às atitudes das pessoas, ao apoio financeiro e emocional e aos recursos para enfrentamento da deficiência.

O nascimento de um bebê com deficiência: modelos teóricos.

Vários autores têm assinalado que o processo de construção do bebê imaginado envolve desejos e sonhos, imaginação de características físicas ou emocionais do bebê ou mesmo projeções sobre um futuro (Cramer & Palácio-Espasa, 1993; Stern, 1997; Soulé, 1987). De fato, estudos têm mostrado o quanto os pais sonham com um bebê perfeito (Ferrari, Piccinini & Lopes, 2007). Uma vez que o bebê imaginado está interligado a uma série de aspectos relacionados à vida psíquica da mãe (Ferrari *et al.*, 2007), é necessária a elaboração de um “luto” por ele, quando a mãe se defronta com o bebê real (Irvin *et al.*, 1993).

Drotar, Maskiewicks, Irvin, Kennell e Klaus (1975) formularam um modelo hipotético de reações ao nascimento de uma criança com malformações congênitas (que vem sendo utilizado até os dias de hoje). Os autores citam cinco estágios interligados entre si: a) choque; b) descrença (negação); c) tristeza, cólera e ansiedade; d) equilíbrio; e) reorganização.

O primeiro estágio foi descrito como um choque esmagador com perturbações abruptas de seus estados “normais” de sentimentos. Aparecem, neste momento, sensações de desamparo, comportamentos irracionais, muito choro e, ocasionalmente, ânsia por fugir. O segundo estágio envolve uma tentativa de evitar admitir que o seu bebê tem uma anomalia, quando ocorre a descrença nos acontecimentos e no diagnóstico. Entre esse segundo estágio e o terceiro, há uma busca desesperada, esperando encontrar médicos com outras opiniões ou com alguma solução. Esse é um período no qual os pais se autorizam a não crer no diagnóstico, uma vez que ainda estão em busca de uma possível cura. Há, também, muitas vezes, um retorno à religião. Nesse período, a raiva pode ser voltada a Deus, à equipe hospitalar, aos amigos ou aos parentes, pois, a despeito do que façam para auxiliar, desiludem esses pais, uma vez que o que eles desejavam era a reversibilidade do quadro (Irvin *et al.*, 1993).

O terceiro estágio, de tristeza, cólera e ansiedade, foi caracterizado como um período de reações emocionais de muito desânimo, nervosismo e com muito choro. Sentimentos de raiva em relação a qualquer pessoa ou mesmo ao bebê ou a si mesmos foram também relatados por pais nesse estágio. No quarto estágio, há uma diminuição de sentimentos de angústia e um maior ajustamento à situação e maior capacidade para cuidar do bebê. No entanto, essa adaptação continua sendo acompanhada de tristeza e lágrimas.

Por fim, os autores descrevem o quinto estágio, de reorganização, como um momento em que os pais lidam com a nova responsabilidade pelos problemas de seus filhos. É um momento em que os pais se sentem mais capazes, ao perceberem que estão tendo um manejo bem-sucedido. Muitas vezes, para que cheguem a esse estágio, eles precisam estar seguros de que fizeram tudo o que podiam, não carregando culpas pelo problema.

No caso da ROP, o desafio para os pais é duplamente intensificado, pois eles enfrentam primeiramente todo o medo e estresse em função da prematuridade e, quando cessa o risco da morte pela prematuridade, os pais passam a um novo desafio: conhecer, compreender e aprender a lidar com o diagnóstico da deficiência visual. Bradford (1997) desenvolveu um metamodelo para compreender o impacto da doença crônica na família, integrando noções sistêmicas e cognitivas. Para o autor, a adaptação depende de quatro fatores: 1) o padrão de interação familiar; 2) a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente; 3) o ambiente de cuidados de saúde e 4) as crenças da família sobre saúde e doença. Todos esses fatores interagem e se influenciam mutuamente. Apesar de esse modelo ser oriundo da área da saúde, envolvendo vivências dos pacientes com doenças

físicas, em hospitais, identificam-se similaridades entre os resultados destes estudos e os da área da deficiência visual.

Explicitando os fatores descritos por Bradford (1997), primeiramente o autor aponta a importância de se estudar a criança em seu contexto familiar, utilizando uma perspectiva sistêmica que explore as interconexões entre as pessoas e os eventos. O segundo fator refere-se à organização dos serviços, por exemplo, se as necessidades dos pais são ou não satisfeitas, se os pais fizeram as perguntas necessárias para sentirem-se bem informados quanto aos problemas do filho, se os médicos explicitaram as informações com linguagem adequada à possibilidade de compreensão da família e puderam discutir os aspectos da doença e dar apoio emocional aos familiares. O terceiro aspecto, que também tem peso nas possibilidades de ajustamento dos pacientes e suas famílias, é o ambiente hospitalar e a equipe das enfermarias, conforme aponta Bradford (1997). O autor afirma haver estudos sugerindo que a forma como a enfermaria opera tem um efeito significativo na interação paciente-rede de apoio. Por último, Bradford (1997) assinala um importante aspecto que exerce um papel no ajustamento em casos de doença crônica. Trata-se das crenças sobre a saúde e as teorias sobre as enfermidades, suas causas e seu tratamento por parte dos pacientes, de suas famílias e da rede de apoio. O autor aponta, portanto, que, mais significativo do que o *status* objetivo da doença, são as crenças que os envolvidos têm dela. Os comportamentos de *coping*, isto é, as formas de lidar com as dificuldades, refletem a interpretação, planos e avaliação que a família faz das suas experiências neste contexto.

Os estudos sobre DV são expressivos no país, por exemplo, nas áreas de prevenção e tratamento da retinopatia de prematuridade (Fortes Filho *et al.*, 2009; Fortes Filho, Barros, Coelho da Costa & Procionoy, 2007), da toxoplasmose (Melamed, 2009), na área do desenvolvimento e educação da criança com deficiência visual (Laplane & Batista, 2008; Nuernberg, 2008; Souza & Batista, 2008), porém pouco se tem encontrado sobre a questão específica do impacto do diagnóstico de ROP nos pais. O presente estudo tem por objetivo investigar as reações emocionais dos pais em relação ao nascimento prematuro do filho, seguido de um diagnóstico de deficiência visual grave no bebê, e seu impacto na parentalidade.

Método

Participantes

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, empregando-se o método de estudo de caso único². Participou desse estudo um casal com uma filha de 1 ano e 2 meses com deficiência visual grave, bilateral, sem percepção de luz, a qual nasceu prematuramente e foi diagnosticada com retinopatia de prematuridade (ROP 5) aos 3 meses de vida.

Instrumentos

1. Ficha de dados da família e da saúde do bebê: Esse instrumento visa a coletar informações sobre a deficiência visual do bebê, como a época do diagnóstico, detalhes sobre esse diagnóstico, expectativas médicas em relação à evolução da doença, desenvolvimento do bebê e outras. Os itens abordados são: estado civil, idade da criança, idade dos pais, renda familiar, profissão dos pais, configuração familiar, desenvolvimento do bebê, dados a respeito do diagnóstico da deficiência visual e outros. Essas informações foram utilizadas na descrição dos participantes e também auxiliaram na compreensão do contexto (Anexo A).

2. Entrevista sobre a experiência da maternidade/paternidade antes da intervenção: A entrevista visa a investigar aspectos tais como: impacto do diagnóstico, sentimentos, dificuldades, expectativas dos pais e outros. Os pais foram entrevistados conjuntamente em um consultório psicológico (Anexo B).

Procedimentos de coleta e de análise de dados

Os pais foram contatados em um hospital público da capital, quando foram convidados a participar do presente estudo. Foi agendado um encontro durante o qual foram apresentadas explicações detalhadas sobre o projeto, assinado o TCLE (Anexo F) e aplicados os instrumentos. A escolha dos participantes ocorreu com base na ordem de chegada das famílias ao serviço, na época estabelecida para o recrutamento.

A entrevista sobre a experiência de maternidade/paternidade foi gravada, transcrita e analisada mediante análise de conteúdo (Bardin, 1977). As dimensões analíticas de reação emocional baseiam-se nos estágios do modelo hipotético de Drotar *et al.*(1975): a) choque; b) descrença (negação); c) tristeza, cólera e ansiedade; d) equilíbrio; e) reorganização. As categorias são derivadas do próprio estudo.

² Este estudo está inserido em um projeto maior, de doutorado da autora, sobre a efetividade de uma intervenção com enfoque na comunicação/interação pais/bebê com DV (Comitê de Ética Proc No 06/610).

Apresentação e discussão dos resultados

Identificação da família

Ana, Edson e Kate³

Ana, uma mulher de 36 anos, com curso superior completo, e Edson, um homem de 35 anos, com 2º grau completo, quando da realização da entrevista, trabalham em uma empresa própria, um pequeno comércio na cidade onde vivem, no interior do Rio Grande do Sul. Eles namoraram por dois anos e decidiram morar juntos. Após 8 anos de coabitação, engravidaram de Kate.

A gestação foi planejada e, inclusive, Ana fez tratamento hormonal para engravidar. O exame de gravidez foi aguardado com expectativa pelo casal e a notícia recebida com alegria, como mostram os relatos a seguir:

“E a moça disse: “Você está grávida.” Meu Deus!!! Saí pulando, fomos direto lá no médico e falamos para ele e ele já pediu todos os exames de rotina, de gravidez, sabe, uma coisa muito boa, muito boa! A gente nem dormia, nem sabia o que fazer!” (Mãe)

“A gente nem acreditava!” (Pai)

Nesse momento, é possível identificar o orgulho e a excitação dos pais ao perceberem, entre outros aspectos, que são capazes de gerar um bebê. A construção do bebê ideal ganha relevo nesta etapa e, como afirma Stern (1997), é sustentada pelos sonhos e esperanças de um bebê “perfeito”, saudável e tão ansiosamente esperado, que irá completar a “felicidade” do casal. No momento da constatação da gravidez, parecia ainda não haver espaço para os temores.

Durante a gestação, até a 26ª semana, tudo estava correndo bem, sem intercorrências. O casal frequentou curso de gestantes e não foram reportados outros estressores nessa etapa. Na 26ª semana, descobriram que Ana já estava com 2 cm de dilatação e foram tomadas providências que visavam a evitar um parto prematuro. No entanto, em 24 horas, a bolsa rompeu e o bebê nasceu de parto vaginal com 695 g.

A prematuridade: frustração, medo da morte e de deficiências.

Não surpreendentemente, os pais relatam que a experiência da prematuridade foi sentida como uma intensa frustração. O bebê (e a gravidez) ideal deu lugar ao bebê real, que os pais ainda têm que aprender a reconhecer e a se relacionar, e à perda do corpo “grávido”, conforme ilustra a fala materna.

“Eu sonhava com a barriga grande, os pés inchados, todas aquelas... Porque até o verão eu grávida, ia nascer em janeiro e, quando foi em outubro, a nenê nasceu. Então, na verdade eu nem senti minha gravidez. Quando pensei em começar a usar aquelas roupas de grávida, até tinha comprado uma batinha, coisa mais

³ Os nomes utilizados são fictícios.

linda para usar, né, eu nem cheguei a usar. Eu continuava a usar roupas normais. Como eu sou gorda, sabe, tenho um pouco de excesso de peso, aí não aparecia a barriga. Quando começou mal e mal a aparecer, aí foi uma desilusão, sabe, total, porque... um sonho que a gente imagina, um sonho cortado pela metade. É, um sonho cortado pela metade.[grifo nosso]” (Mãe)

Para Soulé (1987), as mães vivem intensamente as mudanças fisiológicas da gravidez, que possuem um correspondente emocional em termos de expectativas e representações psíquicas.

Kate necessitou de cuidados intensivos na UTI neonatal por 100 dias (sendo mais de 90 dias no oxigênio e 60 dias entubada). A internação foi em instituição particular, porém por filantropia, pois a família tem poucas condições financeiras. Durante a internação, sofreu duas infecções generalizadas (uma sem maior gravidade e outra grave). Apresentou, também, problemas no pulmão (displasia e broncopneumonia), além de iniciar a fazer uso de medicações para asma, o que permanecia até o momento da pesquisa. Kate permaneceu os primeiros três meses e meio de sua vida na UTI neonatal, ficando cerca de uma semana no quarto para que a dupla mãe/bebê fosse auxiliada nas questões de amamentação. Quando teve alta, Kate estava com 2,150 kg. Ela foi amamentada no peito somente por 22 dias. Kate sempre precisou de complemento alimentar e aceitou a mamadeira sem problemas. Os pais relatam que esse período foi extremamente difícil, aparecendo a angústia e o medo de perder o bebê, conforme ilustra a sequência do diálogo a seguir.

“Mãe: Logo que a Kate nasceu, o médico disse que as primeiras 72 horas eram imprevisíveis. Poderia acontecer de tudo, e a qualquer momento. Então foi uma coisa assim, de muito medo, muito medo, muita angústia, muita, muito tudo, sabe...uma angústia muito grande, muito grande mesmo!

Pai: E tinha outros bebês ali, muito graves, aqueles dois...

Mãe: É, um durou quatro horas e o outro duas!

Pai: Tá louco!

Mãe: Nós estávamos grávidas juntas! (...) a gente fazia o curso juntos, a gente é amigos!”

O medo de perder o bebê também aparece no relato da mãe quando conta de sua angústia para ver sua filha, com medo de que a morte chegasse antes.

“Eu queria ir ver porque eu tinha medo que, de repente, não fosse mais ver a Kate. E daí fiquei com medo e queria porque queria ir ver.” (Mãe)

Durante a internação, os pais passaram por diversos momentos em que a saúde da filha era delicada, e o temor da morte estava sempre presente.

“Toca o telefone, é do hospital “pode vir no hospital um pouco?” Posso! Por quê? “Porque a Kate não está bem”. Em questão de pouco tempo eu tava lá. (...) Cheguei lá no hospital, não me deixaram entrar. (...) Aí não me deixaram entrar na UTI, daí sai dois médicos de lá de dentro e a psicóloga do hospital. O que tu imagina? O pior, né? (...) Ela recebeu sangue, aumentaram a medicação, antibióticos mais fortes e tal.” (Mãe)

Os relatos anteriormente citados mostram o contraste dos momentos de alegria pela notícia da gestação e a dor e o medo pela prematuridade. A definição da mãe em relação à sua frustração com o nascimento prematuro – “um sonho cortado pela metade” – clareia a vivência da prematuridade e mostra o quanto o nascimento prematuro faz os pais se defrontarem com uma situação de surpresa, de despreparo para a parentalidade - uma “família prematura” (Andreani *et al.* 2006). É possível pensar que o fato de esses pais terem planejado a gestação e, inclusive, terem feito tratamento para engravidar, colocou-os em face de uma situação ainda mais surpreendente: tudo o que foi desejado e planejado não aconteceu.

Esses resultados estão de acordo com aqueles de Rossel *et al.* (2002), quando afirmam que a prematuridade e a consequente hospitalização geravam temores, especialmente da morte, havendo uma grande carga emocional perante essa experiência. O temor dos pais tem base na realidade, uma vez que a literatura aponta que a mortalidade e as deficiências apresentam um índice elevado nos casos de prematuridade, em especial naqueles bebês nascidos com muito baixo peso (Zucchi, 1999), o que foi a realidade de Kate, tendo nascido com 695 g.

O casal relata que houve uma decepção com a aparência da filha, conforme diálogo a seguir.

“Mãe: Ai, eu não, não sabia o que eu tava vendo, era uma coisa, uma miniatura, tudo tão, coisa esquisita, coisa... uma cabecinha assim (faz um gesto com as mãos), menos do que esta bolinha aqui.

Pai: Menos!

Mãe: Menos do que esta bolinha aqui, não sei como explicar, o quê que era sabe, as perninhas, os bracinhos. Os dedinhos era um palitinho de dentes. Sabe? Era uma coisa muito esquisita, uma coisa feia.

Pai: Mas toda formadinha por fora... tá louco!”

O peso e o tamanho do bebê foram aspectos que deixaram os pais de Kate muito impressionados, o que vem ao encontro do estudo de Rossel *et al.* (2002), ao descreverem que as mães relatavam ver seus bebês como pequenos e disformes. Ver o pequeno bebê é uma maneira de se defrontar com a realidade de o filho estar em risco de vida ou de ter alguma sequela em função da prematuridade. A primeira fase de reações emocionais ao diagnóstico de uma deficiência (Drotar *et al.*, 1975) se assemelha aos sentimentos de angústia e medo presentes ao nascimento e à hospitalização, relatados no presente estudo, perante a prematuridade. Isso pode ser explicado pelo fato de a prematuridade também ser um choque, algo inesperado que pode trazer problemas de saúde permanentes ou até a morte.

O primeiro contato com um bebê tão pequeno e com a saúde tão frágil mostrou ser um abalo em relação ao filho imaginado que os pais tinham em mente, conforme Stern

(1997) descreveu. A elaboração do luto torna-se ainda mais complexa, pois é um luto por um bebê diferente daquele que tinham em mente, por uma gestação que não foi até o fim e por um parto tranquilo e, junto a tudo isso, a luta pela sobrevivência do bebê.

O impacto do diagnóstico da deficiência visual: choque, confusão, raiva, culpa e desamparo.

Em relação ao diagnóstico da deficiência visual, Kate apresenta Retinopatia de Prematuridade do nível mais grave (ROP 5), sendo considerada como tendo cegueira. Não se tem certeza ainda da percepção de luz ou alguma outra possibilidade de haver alguma visão, mas, segundo os pais, para os médicos, tudo indica que a visão esteja ausente. O diagnóstico foi realizado quando Kate estava com 3 meses (próximo de quando estariam completando as 40 semanas de gestação). Semanas depois, a família foi encaminhada à capital, mas foram informados de que já havia passado a época de se tentar aplicar o tratamento com laser. No entanto, ainda foi realizada uma cirurgia, com poucas chances de sucesso, e o resultado não foi o esperado. O conhecimento do diagnóstico se deu de forma gradativa, denotando que essa notícia ainda estava sendo processada.

O casal conta que ainda alimentava esperanças de ter resultados da cirurgia realizada quando foi surpreendido com a sugestão de uma prótese, procedimento que implica a retirada do globo ocular. Esse fato os deixou muito assustados e com receio de não poder usufruir de recursos imaginados, no futuro, tais como olho biônico⁴ ou outros. O casal relata que o período da busca de tratamento na capital foi extremamente complicado. Hospedavam-se em locais oferecidos pela Secretaria de Saúde de seu município. No relato a seguir, a mãe descreve essa vivência.

“Fui no Hospital X e lá me disseram: “Não, nós aqui não temos... Vamos te encaminhar para o Hospital Y.” Daí sei que perdi toda a manhã e uma parte da tarde ali e daí examinaram... e disseram que talvez no Hospital Z eu conseguiria alguma coisa. Aí fui lá e eles disseram que faziam a cirurgia (...). Aí tinha que ser encaminhado pela Secretaria de Saúde da minha cidade. Aí eu disse: “Eu vou voltar de novo para lá, voltar na estaca zero de novo!” Daí eu voltei. Sei que perdi em Porto Alegre uma semana com a nenê, então tudo sozinha, tinha que preparar mamadeira, tem que tomar banho, tem que ir no banheiro e deixar a nenê sempre com pessoas estranhas. Ah, é complicado. Sei que voltei para casa e (...) não, vamos dar um jeito no dinheiro, arranjamos um jeito... e fizemos uma cirurgia particular. (Mãe)”

Em relação às redes de apoio, Andreani *et al.* (2006) afirmam que, sendo a prematuridade uma situação mobilizadora de estresse para a família, as redes de apoio se

4 Olho biônico (prótese visual-eletrônica): Caracteriza-se por um receptor eletrônico a ser implantado e instalado no globo ocular do deficiente visual, que por sua vez, é ligado ao nervo óptico e a óculos especiais. Nesses óculos, encontra-se ligada uma câmera que capta a imagem, enviando-a para um processador portátil, que transforma a imagem em sinais eletrônicos, enviando-os para o receptor. Logo, este vai emitir impulsos à retina, possibilitando um certo grau de visão (<http://www.todosnos.unicamp.br:8080/lab/usuario-de-protese-ganha-sensibilidade-em-dedo-artificial>). Segundo Suaning, Lovell, Klaus e Coroneo (1998), os benefícios do olho biônico para a população com deficiência visual ainda são limitados.

constituem de grande importância para reduzir o impacto do risco e oferecer oportunidade de desenvolvimento saudável para a família. Depreende-se então, que a falta dessa pode colocar em risco a saúde mental dos pais e o conseqüente desenvolvimento do bebê.

Sobre a reação de confusão e dúvidas a respeito do diagnóstico, a sequência de falas dos pais ilustra esta experiência.

“Mãe: A gente não sabe até então se ela enxerga, ou quanto que ela enxerga!?”

Pai: Isto eles não dizem.

Mãe: Isso a gente gostaria de ouvir.

Pai: (...) E a cirurgia? Dizem que tá bem! Será que é verdade? O que é que tá bem a gente não sabe, eles não falam, não sabe o quanto ela vai enxergar, se ela vai enxergar, se não vai? É ela que vai falar?”

O senso de desamparo e estresse vivenciado pelo desgaste do processo e pela dificuldade de assimilação da informação (ou a falta dela) desencadeia indignação e uma busca de culpados pelo problema da filha, como ilustram os trechos a seguir.

“Na verdade, se a gente vai analisar, todos os médicos erraram, todo mundo... todo mundo errou, se eu sei um pouquinho... (...) Não sei se o cara serviu de cobaia... (Pai)”

“Os médicos não sabem...(....)...Uma hora dizem que vai ficar cega, outra hora já falam em grande grau de dificuldade de visão, já falaram diferente.” (Pai)

Na literatura, há registros de indignação e raiva direcionadas à equipe de saúde nestas situações, seja por questões reais ou pela necessidade de deslocar a raiva para fora da família (Bradford, 1997).

A confusão vivenciada pelos pais em relação ao entendimento do diagnóstico fica clara no trecho a seguir.

“Mãe: praticamente desde que a nenê tá doente me sinto sem as informações...”

Pai: Não, eles falam rapidamente..., mas realmente saber entender, dizem: “tá bem!”

Mãe: Mas em que sentido tá bem? Que sentido? A retina foi colada? A retina não se formou?

Pai: O quê que é “tá bem a cirurgia”?

Mãe: Em que sentido? O que tá bem?

Pai: ... não sei! (...)

Mãe: Um grande grau de dificuldade de visão supõe-se que alguma coisa ela vai enxergar! (...)

Pai: não digo que, não que vá enxergar normal, mas para se defender pelo menos.”

Bradford (1997), ao explicar a importância da comunicação equipe de saúde-família para a adaptação dos pais no contexto da saúde, chama a atenção para a influência recíproca entre as crenças dos pais sobre a saúde do filho e a informação recebida dos profissionais. Problemas na comunicação comprometem a compreensão do quadro, gerando distorções e falsas expectativas. As idéias dos pais, em relação a terem servido de “cobaias” ou de não terem sido atendidos a tempo por questões financeiras, exemplificam essas distorções. Por outro lado, a frustração parental em relação à prematuridade, à deficiência do filho e à própria parentalidade pode tomar uma forma ambivalente de

relações com a equipe, conforme explica Bradford (1997). Ora sentem raiva das equipes de saúde, ora sentem-se confiantes com sua atuação. No presente caso, o pai vai além, ao tentar expressar sua raiva: faz referência aos prejuízos que a sociedade tem com o fato de se ter salvo um bebê, mas não sua visão.

“Pai: ...identificar cedo, que a retina tá descolando, aí que mata a charada!

Mãe: É, segundo terceiro estágio (da doença).

Pai: Segundo, terceiro estágio...

Mãe: Tanto que lá no interior aconteceu outro caso... de uma menininha que tb nasceu prematura com 500 poucas gramas, e daí a gente falou (com os pais do bebê sobre a doença) e aí que veio o oftalmologista avaliar aquela nenê e disse que estava começando a doença no nenê e eu fiquei louca, e não é meu filho!

Pai: Tá louco.

Mãe: não é meu parente, não é nada, não conhecia e eu simplesmente disse: ‘te mandam, hoje mesmo dão um jeito, vendem uma calça que tão usando, mas vão.’

Pai: mas tem Unimed...

Mãe: Daí vieram e fizeram laser na nenê...

Pai:... não sei se o cara serviu de cobaia ...

Pai:...é uma coisa, mas a seqüela ... mau para sociedade, se ela viver 80 anos, 80 anos a sociedade... claro é uma vida...28 semanas... 24... salvar é uma coisa... é complicado! ... E agora não tem...” (Pai)

“Pai: Falou dinheiro...”

Os pais recorrem à religião e aos médicos que, no entender deles, possam trazer novidades de pesquisas ou outras alternativas. Essa reação revela a questão da ambiguidade na relação com a equipe (confiança x desconfiança), constituindo-se também em uma estratégia para tentar adaptar-se aos desafios da situação. Para Bradford (1997), essas ações são mecanismos de *coping*, isto é, formas de lidar com o conflito, e focam tanto a emoção quanto a resolução de problemas.

Outro aspecto que aparece nas falas dos pais refere-se à culpa. Eles tentam repensar o que passou e se perguntam sobre o porquê dos acontecimentos, pensando no que eles podem ter “errado”.

“ Todos os dias, não tem um dia que eu não faça a mesma pergunta: por que que aconteceu isto ou por que, que nem ele (marido) me pergunta: “Por que que eu não segurei mais a nenê na barriga, por que que eu não me cuidei mais na gravidez?” Sabe, é tudo por que, por que. E a gente não encontra resposta, sabe, durante a minha gravidez eu nunca tive uma dor de barriga para dizer “Ai foi disto que ela não segurou.” A gente não sabe, a gente vai deitar com as mesmas perguntas e levanta de manhã com as mesmas perguntas. “Por que que aconteceu?!?” É todos os dias com a mesma incerteza com a mesma angústia...” (Mãe)

Esse resultado é consistente com outros achados. Por exemplo, Rossel *et al* (2002) referem que, em seu estudo, 75% das mães se sentiam culpadas e impotentes, por sentirem-se de alguma forma responsáveis pela prematuridade do filho.

Os relatos apresentados mostram uma peculiaridade da descoberta do diagnóstico, o qual não se dá no momento do nascimento, mas durante a internação hospitalar. Isto é, vai

sendo descoberta aos poucos. Como a medicina já tem tratamentos a oferecer para a ROP, assim como formas de prevenção da cegueira mediante diagnóstico precoce, os pais, ao se defrontarem com o problema, começam a ter esperança de solução. No entanto, a realidade do crescimento rápido do número de UTI's neonatais no mundo e o lento crescimento dos programas específicos de detecção e tratamento precoce da ROP (Quinn, 2007) também contribuem para a corrida a inúmeros centros e hospitais em busca do tratamento, o que aumenta o risco de o bebê não ser tratado a tempo e, conseqüentemente, o estresse vivido pela família.

A possibilidade de evitar a doença e o fato de esta família não ter conseguido se submeter ao tratamento que trazia esperanças de melhora para a visão da menina, juntamente com as difíceis vivências relacionadas à prematuridade, conforme relataram os pais, parece ser um ponto importante nos sentimentos dessa família. Pode-se pensar na base da Psicologia da Saúde do modelo de Bradford (1997), a qual indica que nem toda doença crônica gera um desajuste na família, e é necessário identificar quais variáveis contribuem para um enfrentamento limitado da doença. Nesse sentido, o fato de haver UTI's que não seguem ainda as diretrizes indicadas em todas as unidades neonatais do país pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia e pela Sociedade Brasileira de Oftalmologia Pediátrica (Zin *et al.* 2007) aumenta o risco de cegueira por ROP no Brasil e faz com que a indignação dos pais seja maior do que o sentimento enfrentado por uma doença que não teria como ser evitada.

Essa realidade parece detê-los, muitas vezes, em um estágio de reações emocionais ao nascimento de uma criança com deficiência, descrito por Irvin *et al.* (1993), que fica entre o segundo (descrença) e o terceiro (tristeza, cólera e ansiedade), expresso na forma de uma “corrida aos médicos”. Os autores consideram que esse estágio ocorre antes de os pais poderem sentir a dor da perda do filho “normal”, antes da tristeza e da depressão. Pode aparecer a cólera voltada contra Deus, contra o destino, mas também contra a equipe hospitalar, amigos e parentes, pois, a despeito do que as pessoas façam para auxiliar os pais, nada é suficientemente “certo” ou apreciado, posto que o desejo real é poder “voltar atrás” e ter um filho “perfeito”. Esse estágio poderia ser mais curto se os hospitais em nosso país, em especial no interior do Estado, oferecessem uma estrutura para a prevenção e o tratamento da ROP, uma vez que a busca de serviços na capital e as incertezas quanto ao diagnóstico e tratamento estão interrelacionadas com o alto grau de desamparo e de estresse vivenciados pela família participante neste estudo.

Os relatos fazem pensar nas questões trazidas por Drotar *et al.* (1975), quando falam das reações emocionais de descrença e negação em relação ao diagnóstico. A longa

caminhada para compreender o diagnóstico pode estar refletindo a descrença na realidade da deficiência visual, demonstrando uma esperança irreal. Parece que a negação, neste casal, manifesta-se dessa maneira.

Contrastando com o estudo de Nobre *et al.* (2008), no qual a raiva e a revolta foram sentimentos presentes em poucas mães, no presente estudo, o casal mostrou fortemente os sentimentos de raiva e revolta. É possível que esse contraste esteja evidente em função do período de vida em que foram realizadas as entrevistas. No primeiro, as crianças já eram maiores, e os pais já lidavam com a realidade do diagnóstico da deficiência há anos, permitindo maior elaboração de tais sentimentos. Diferentemente, o casal entrevistado parecia estar em plena vivência do recebimento da notícia, tentando ainda compreender o diagnóstico e, em especial, lutando contra o prognóstico.

O desenvolvimento de Kate: frustração, preocupação e dúvida, visão distorcida da DV.

Em relação à alimentação, a amamentação ao seio foi comprometida, e Kate logo começou o uso da mamadeira. Aos 7 ou 8 meses foram introduzidas as papinhas. Ela demonstrava preferência por tipos de alimentos, temperatura e forma de receber o alimento. Os pais contam que ela já sabe colocar a mão na comida para atirá-la no chão. Após saída do hospital, Kate apresentou problemas de refluxo, tendo que tomar medicação. Na época, com 1 ano e 2 meses, Kate apresentava pouco apetite. Em relação ao sono, Kate estava dormindo no próprio berço, no quarto dos pais. Costumava acordar cerca de duas vezes por noite para mamar.

No que se refere à linguagem e à comunicação, os pais referem que a menina apresentou as primeiras vocalizações com cerca de 10 meses e, as primeiras palavras, em torno de um ano de idade (nenê, mãma). A criança comunica-se por meio de gestos, por exemplo: faz um gesto com o braço para tirar as coisas da frente, fecha bem a boca quando não quer algo, mexe pernas e braços para mostrar alegria. Além disso, Kate sabe imitar gracinhas como “tosse” e sons de carro (“brrr, brrr”). Já sabe que, quando a mãe coloca chapéu nela, é sinal de que vai sair e demonstra contentamento, porém não faz o gesto de acenar.

Quanto ao desenvolvimento neuromotor, Kate começou a sentar com 11 meses e ainda não engatinha nem caminha. Já procura brinquedos com as mãos, consegue pegar e sacudir os brinquedos. Nas áreas da afetividade e sociabilidade, Kate deu os primeiros sorrisos com aproximadamente 4 ou 5 meses. Os pais referem que, com cerca de 11 meses, a filha começou a fixar a direção da cabeça em substituição ao olhar, direcionando-se ao

adulto quando ele fala ou brinca com ela de forma apropriada e frequente. Já apresenta sorriso espontâneo a pessoas familiares (pais, avó e babá) e, ocasionalmente, sorri para pessoas não-familiares. Kate também sorri em resposta ao sorriso e brincadeiras de outras pessoas. Varia as expressões emocionais adequadamente em relação ao contexto. Os pais ainda não perceberam habilidades de atenção compartilhada, isto é, mostrar ou trazer para o campo visual do parceiro objetos ou eventos de seu interesse. Já em relação ao apego, Kate demonstra preocupação quando separada dos pais e sorri e mostra excitação com o retorno deles. Quando se machuca, busca a mãe e, no colo, se acalma.

Ana e Edson referem que, em relação às respostas sociais, a filha demonstra interesse por outras crianças, prestando atenção, voltando o ouvido para o lado em que a criança está, deixa os pais levarem sua mão para tocar a criança. Ainda não tem iniciativa de buscar engajar-se em brincadeiras com outras crianças.

Apesar de vários aspectos estarem em pleno crescimento, os pais de Kate parecem, em alguns momentos, não acreditar no bom desenvolvimento que é possível para a menina e mostram-se frustrados. Isso se expressa em algumas falas como:

“..., se fosse de tempo normal hoje ela estaria com 11 meses né, então a gente imaginava ela segurando uma bolachinha na mão, querendo pegar as colheres sozinha para bater no prato, todas aquelas coisas assim, tudo que a gente quer, quer comer tudo que a gente quer e não é assim. Ela é teimosa para comer, é como ela quer, não é qualquer coisa que agrada, sabe, então, não é como a gente imaginou.”(Mãe)

Os pais demonstram preocupação e dúvida em relação a questões de mobilidade relativas à deficiência visual.

“É, tendo um pouco de visão não vai se bater nas coisas? É isso que eu quero! (...) Se defendendo! Se defendendo... É isso que eu quero... Aí pago todas as promessas.” (Pai)

Percebem que a deficiência da filha traz um modo diferente de comunicação, ao qual eles precisam estar atentos.

“Uma criança normal vai dizer o que ela quer dizer, do modo de dizer... (...) Vai sinalizar, vai dar uma deixa do que ela vai fazer.” (Mãe)

“A gente não sabe se ela quer dormir, se ela quer brincar, é complicado!” (Mãe)

“Eu faço ela tocar na criança, aí ela toca, mas ela vira o rostinho, sabe. Então a gente não entende ainda o que ela quer dizer com estes gestos, o que ela quer dizer com essas atitudes.”(Mãe)

“A gente não sabe se ela quer dormir, se ela quer brincar, é complicado!”(Mãe)

Mostram dúvidas em relação ao que podem esperar do desenvolvimento da filha, quando se perguntam sobre o futuro de Kate.

“Pai: E agora o que vai ser da pequeninha? Ela vai ter a vida dela?”

Mãe: Preocupação com o que vai ser da vida dela amanhã? Como que ela vai... Se ela vai aceitar...

Pai: ...ou se revoltar... Nós temos uma vizinha que é revoltada. Ficou revoltada!”

“Mãe: O estudo dela, o que ela vai ser, né? A gente sabe que...”

Pai: se vai ter medo das coisas, barulho, alguma coisa...

Mãe: hoje é difícil para gente que é normal conseguir alguma coisa, né? Muito difícil, vocês também... se eu não tivesse curso superior... não consigo emprego em lugar nenhum...(...) O que vai ser dela amanhã se para a gente já é difícil, o que é para um deficiente físico, visual...?

“Será que ela vai ter medo? Como vai ser o relacionamento dela com outra criança?” (Mãe)

“Este desafio é muito grande, como é que vai ser o amanhã? Meu Deus do Céu! Como é que ela vai sair de casa? Como? Como que ela vai para aula? Como é que vai ser?! Tudo... nem me fale...!”

Para Amiralian (1997), os pais, muitas vezes, ficam paralisados por pensarem que o mundo do cego é um mundo na escuridão, esquecendo-se de que, apesar de lhe faltar a visão, o cego se relaciona com o mundo externo por meio da audição, do tato, da gustação, do olfato e da cinestesia.

A mãe mostra sua frustração ao se deparar com um desenvolvimento diferente do padrão esperado, pois, na DV, o desenvolvimento vai ocorrer de uma forma singular (Warren, 1994). Dessa maneira, à medida que Kate se desenvolve, é preciso lembrar o duplo impacto – o da prematuridade. Dessa forma, é necessário fazer uma correção da prematuridade para se ter idéia da idade real do desenvolvimento do bebê.

Por fim, os medos relacionados ao futuro podem estar interligados, entre outros fatores, à falta de informações sobre as reais capacidades de desenvolvimento de um indivíduo com DV e parecem ser uma preocupação recorrente nas famílias com crianças cujo desenvolvimento é atípico (Schmidt, 2004).

Convivendo com o bebê no dia-a-dia: as mudanças na rotina, demanda dos atendimentos, inseguranças e medos.

Estas categorias refletem diversos sentimentos e impressões dos pais em relação às mudanças de rotina, aumento de tarefas, capacidade de parentalizar.

A mãe relata que sua rotina mudou muito em relação ao seu relacionamento de casal e também em relação ao dia-a-dia com diversas atividades relacionadas à saúde da filha.

“Muita preocupação com ela, como... a gente pensa uma coisa e agora é totalmente diferente, a gente ... filho normal ... o caminho é por aqui e tem que ir por aqui oh, é muito mais difícil, tenho um irmão com duas meninas, olha que ter filho não é fácil...muito difícil!...” (Pai)

As falas mencionam o fato de terem que dar conta de muitas tarefas, deixando a vida pessoal e conjugal em um segundo plano, como já foi descrito na literatura (Leyser *et al.*, Lopes *et al.*, 2009). Além disso, os pais de Kate se sentem despreparados para se comunicar com a menina. Aparece a dúvida em relação ao que a filha consegue lhes comunicar e ao que eles são capazes de compreender dos sinais dela, corroborando o que a literatura traz sobre os possíveis ciclos de interação assíncrona na interação e

comunicação pais-bebê com DV (Kekelis & Andersen, 1984; Rowland, 1984;). Por outro lado, os pais são capazes de perceber a capacidade de interação de seu bebê.

O esforço desses pais em compreender as comunicações do seu bebê é extremamente importante, uma vez que a criança cega já apresenta, de antemão, uma dificuldade de utilizar os comportamentos comunicativos, exigindo dos seus cuidadores uma capacidade diferenciada de leitura destes. Os pais necessitam ter uma habilidade acurada para compreender a comunicação alternativa fornecida por seu filho com deficiência visual. Há evidências de que a qualidade da interação mãe-criança influencia o desenvolvimento da criança com deficiência visual (Van Hasselt, Hersen, Moor & Simon, 1986, Souza, Bosa & Hugo, 2005).

Aprendendo a se reorganizar: a descoberta do prazer da parentalidade, a busca de apoio mútuo e construção de rede de apoio.

Há momentos em que os pais referem prazer na parentalidade e se sentem compreendendo a filha.

“Banho, a hora do banho é hora que mais gosto, que maravilha, ela deita, fica sentada na banheira, ela bate as mãos me deixa toda molhada, molha todo o chão, me deixa satisfeita porque é uma coisa que ela gosta. Sabe, se ela ta braba, ta nervosa, pega lá ela e deixa ela pelada.” (Mãe)

“... Vamos bater perna?! Aí ela gosta!” (Pai)

“...O tempo que ele (pai) tem com ela é mais de meio dia, que ele fica com ela, tem que ver o que ela gosta dele, eles interagem tão bem, que ela dá cada gargalhada com ele, ela chega a chorar de tanto... chega a dar soluço de tanto que ela ri ... brinca toque, imita, né ? ela bota a mão na boca do pai dela... ela dá risada, ele ri...” (Mãe)

Aparecem também momentos em que os pais reconhecem a capacidade de interação da filha.

“Ah, a Kate quando escuta a voz da vó, ela já vai abrindo um sorriso, vai, tem que ver a interação da Kate com a avó, é de ficar assim boba de ver, interação muito boa.”

A mãe demonstra contentamento com a descoberta de seus próprios recursos e com suas possibilidades de superação, além da preocupação.

“Ah, eu também me considero uma mãe bastante preocupada, sabe, muito dedicada a ela (...) me preocupo mais com ela, eu to... me considero uma mãe assim uma super mãe, é só eu e ela, só ela, como diz uma amiga minha tu te considera uma mulher maravilha, a mulher maravilha...” (Mãe)

O casal busca apoio mútuo nos momentos difíceis, bem como o de outras pessoas.

“Um apoia o outro em tudo e eu não faço nada sem ah sem a opinião dele e ele tb sem a minha.” (Mãe)

“Muito apoio, muito mesmo, tem muita gente lá da comunidade, todo mundo vem dar força, dar apoio para nós.”(Mãe)

“...a gente tem a professora de estimulação visual da APAE, vem me pegar em casa (...), me traz de volta, me leva lá na APAE. (...) Então a gente tem muito apoio de pessoas estranhas, sabe, pessoas estranhas mesmo que a gente nem conhece, não sabe quem são e estas pessoas vem dar força e te dá apoio.” (Mãe)

Eles sentem apoio da família paterna, ao contrário da materna, sendo que, neste caso, contam mais com pessoas de fora da família.

“A gente sente mais apoio de pessoas estranhas do que da própria família, sabe?”

“A minha família mora longe (...) só ligam, a gente só se conversa por telefone e tal, e aí eles não têm muito contato. A minha família no caso, o que aconteceu, as coisas que a gente passa, para eles é uma coisa normal assim, agora já para a família dele que tá ali, sabe o quanto é difícil, a dele já é diferente.” (Mãe)

Os relatos mencionados mostram que os pais de Kate apresentam também reações emocionais da fase de reorganização. Aparecem preocupações e dor, mas os pais também parecem estar se organizando mais com a realidade do diagnóstico do que com o mecanismo de negação das dificuldades. O fato de conseguirem levar a menina para o trabalho de estimulação precoce, específica para crianças com DV, mostra que a família já consegue encarar o diagnóstico.

Por vezes, a capacidade de parentalizar, ou seja, o senso de autoeficácia do casal como pais, mostra-se afetada. Eles ficam em dúvida sobre o próprio entendimento a respeito das comunicações da filha; consideram que ficam pouco tempo com ela, apesar de a mãe dedicar-lhe todas as manhãs, e o pai, todos os dias, o horário do almoço e a noite, além dos finais de semana. Esse é um ponto importante que aparece em relação a esse casal, uma vez que a literatura aponta que a confiança e a convicção da família em seu próprio potencial para auxiliar o filho é de grande importância para a habilidade familiar em solucionar os problemas que surgem (Schmidt, 2004). Ainda nessa linha, é considerado essencial manter a família confiante em seu potencial e no seu próprio poder de controle de decisões para o próprio bem-estar e o da criança (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994). Nesse sentido, parece que o apoio mútuo do casal está sendo um fator de grande importância para vencer os desafios por causa da deficiência da filha.

Bowlby (1973, 1998) refere que é comum surgirem conflitos entre os pais de um filho doente. Enquanto um está na busca de compreender melhor o prognóstico, o outro poderá estar negando a realidade, demonstrando irritação e negando apoio ao cônjuge. Somente depois de muitos meses da doença, sem apresentar melhora, já com as esperanças perdidas, os pais conseguem, em geral, avançar e acreditar na exatidão do diagnóstico e no prognóstico. No entanto, o casal entrevistado parece estar conseguindo um apoio mútuo, apesar de relatarem pouco tempo para eles como casal.

Considerações finais

Os resultados parecem apoiar as premissas do modelo de Drotar *et al.* (1975). Entretanto, é possível perceber que os diferentes estágios são separados apenas do ponto de vista de apresentação. Na realidade, essas fases são profundamente interrelacionadas.

Outro dado consistente que aparece no presente estudo é que há um período no qual os pais não buscam atendimentos com foco no desenvolvimento da criança. Eles ficam primeiramente focados nas questões da prematuridade, no diagnóstico e na busca de soluções. É fundamental que a detecção da necessidade de intervenção seja mais rápida, pois o primeiro ano de vida é um período crítico para o desenvolvimento.

Cada vez mais, parece fundamental que haja uma articulação entre o serviço de Psicologia com outras áreas da saúde nos hospitais, para poderem intervir precocemente, ajudando os pais. Outro resultado importante é o que trata especificamente da dificuldade de interação entre os pais e a criança com deficiência visual. Considerando-se que a interação é a base do desenvolvimento global infantil, a intervenção direcionada para essas dificuldades parece ser urgente. De fato, estudos sobre as intervenções pais-bebê, neste contexto, são escassas tanto na literatura nacional quanto na internacional, apontando para uma área de investigação promissora.

Foi um achado peculiar, no presente estudo, o fato de o diagnóstico ser descoberto lentamente, até pelas características da doença. Futuros estudos poderiam focar na transformação das reações emocionais ao longo da descoberta do diagnóstico.

CAPÍTULO IV
EFETIVIDADE DE UMA INTERVENÇÃO PAIS-BEBÊ COM DEFICIÊNCIA
VISUAL

Effectiveness of a parent-baby with vision impairment intervention

Resumo

Estudos sobre a efetividade da intervenção precoce, no contexto da deficiência visual, têm sido pouco enfatizados. O presente estudo investigou a efetividade de uma intervenção precoce focada na sensibilidade materna e paterna. Para tanto, observou-se a interação pai-bebê e mãe-bebê de uma menina de 13 meses com deficiência visual, antes e após o término das sessões de intervenção com a família. Foram utilizados um instrumento de avaliação do desenvolvimento *The Oregon Project*, um questionário e uma entrevista com os pais sobre a experiência referente à intervenção, além de um protocolo de observação contendo categorias dos comportamentos parentais e do bebê. Os achados foram que, comparado à pré-intervenção houve um aumento do compartilhamento de tópicos de interesse do bebê, por parte da mãe, porém ocorreu também um aumento dos comportamentos intrusivos maternos. Já na interação pai-bebê, houve um aumento nos comportamentos de cuidados e uma diminuição da intrusividade. Em relação aos comportamentos do bebê, aumentou a resposta de irritabilidade perante comportamentos intrusivos dos pais, assim como os comportamentos exploratórios. Os pais relataram satisfação em relação ao atendimento.

Palavras-chave: Deficiência visual; intervenção precoce; sensibilidade materna; autoeficácia parental; bebê

Abstract

Studies about early intervention, in the area of vision impairment, has been underemphasized. This study investigated the effectiveness of an early intervention focusing on maternal, and paternal sensitivity. For that, the mother-baby and father-baby interaction of a 13 month-old baby girl with vision impairment were observed pre and post-intervention. It was used also used: an instrument of developmental assessment, a questionnaire and an interview with the parents about the experience regarding the intervention and an observation protocol with parental and baby behaviours categories. The finds are that, in comparison of the observation pre-intervention, there was an increase in sharing topics of the baby interest, On the other hand, there was also an increase of the maternal intrusive behaviour. In the father-baby interaction, there was a raise in caretaking

behaviours and a decrease in intrusiveness. Regarding the baby's behaviours, the irritability response in the face of intrusive behaviour increased and the baby's exploratory behaviour increased. The parents expressed satisfaction regarding the intervention and contributed with suggestions for further interventions.

Key words: Vision impairment; early intervention; maternal sensibility; parental self-efficacy; baby.

Introdução

Deficiência visual indica os impedimentos patológicos oculares de origem orgânica, herdados ou adquiridos, que dificultam o funcionamento da visão ou levam à ausência de visão, com ou sem a percepção de luz (Batista & Enumo, 2000). A cegueira é definida como uma acuidade visual de menos de 3/60 no melhor olho e uma deficiência visual grave como acuidade de menos de 6/60 também no melhor olho, sempre considerada já com a correção (WHO, 2001). Em relação à prevalência da cegueira no mundo, entre indivíduos abaixo de 15 anos de idade, ela fica entre 0,03% em países como Estados Unidos, Austrália e alguns países da Europa e 0,12% em diversos países da África, sendo que a prevalência no Brasil é de 0,062% (WHO, 2004).

A deficiência visual tem sido vista como risco para a interação mãe-bebê e para o desenvolvimento psicológico da criança. O bebê que nasce com uma deficiência visual grave tem uma interação diferenciada com o mundo. Por isso, outras vias de comunicação, além da visão, terão de ser ativadas. A descoberta de novas formas de comunicação representa um grande desafio para os pais. Nesse sentido, a intervenção com a tríade composta pelo pai, mãe e bebê, no período inicial do desenvolvimento, é de grande importância para os pais compreenderem os sinais comunicativos do seu bebê. Na teoria do apego, esta habilidade, conhecida como “sensibilidade ou responsividade materna” – ainda que se refira aos cuidadores e não somente às mães – é de crucial importância para o desenvolvimento infantil.

“Sensibilidade Materna”, desenvolvimento socioemocional e linguístico.

Ainsworth, Blehar, Waters e Wall (1978) foram os primeiros pesquisadores a operacionalizar o conceito de sensibilidade materna, de Bowlby (1984,2002), cuja noção é a habilidade dos cuidadores em perceber e interpretar acuradamente os sinais e comunicação do bebê e responder a eles com presteza e apropriadamente, ou seja, de forma responsiva. Os autores chamam a atenção para os seguintes componentes do conceito: (1) consciência dos sinais do bebê, (2) interpretação acurada desses sinais, incluindo a habilidade de empatizar com o bebê, (3) resposta apropriada a estes sinais, isto é, que leve

em conta, além das necessidades e desejos do bebê, a sua fase de desenvolvimento. E no caso da deficiência visual, as necessidades relacionadas à deficiência.

Esse conceito está ligado ao desenvolvimento social e linguístico das crianças (Braz & Salomão, 2002; Niccols & Feldman, 2006). A linguagem tem um importante papel na vida de qualquer indivíduo, principalmente nos casos de deficiência visual, uma vez que permite acessar e ampliar o conhecimento do que não pode ser visto (Perez-Pereira & Contí-Ramsden, 1999).

Entretanto, a sensibilidade materna não se refere somente a uma prontidão e responsividade aos sinais do bebê, mas também a uma estrutura de disponibilidade emocional. Está, portanto, relacionada à regulação de conflitos e ao afeto, com respostas verbais e não verbais congruentes com suas emoções (Atkinson *et al.*, 2000; Biringen & Robinson, 1991).

Compreende-se, então, que a sensibilidade materna envolve a identificação e a compreensão dos sinais infantis, a resposta adequada a esses sinais, tanto do ponto de vista emocional quanto de estilo interativo. Há evidências ligando os diferentes estilos interativos parentais ao desenvolvimento infantil (Alvarenga & Piccinini, 2009; Sigolo, 2000).

Braz e Salomão (2002), por exemplo, enfocam a importância da atenção conjunta, também chamada de atenção compartilhada (Bosa, 2002), na interação entre mãe e bebê e o quanto a responsividade que leve em conta os interesses da criança afeta o desenvolvimento linguístico. As autoras chamam a atenção para o que Vygotsky já havia enfatizado, ou seja, a relevância das interações compartilhadas adulto-criança como um aspecto fundamental para o sucesso ou não de qualquer atividade infantil, o que vem reforçando a necessidade de se estudarem os episódios de atenção conjunta entre mãe, pai e bebê. Quando o adulto e o bebê interagem, compartilhando a atenção em um determinado tópico, a criança tem uma oportunidade de desenvolvimento linguístico, pois essas situações prazerosas e espontâneas a ajudam a identificar um objeto e seu referente linguístico mais facilmente (Morales *et al.*, 2000). Por outro lado, há outro estilo interativo parental, interligado, mas não equivalente ao compartilhamento de tópico, que é a diretividade.

Para Sigolo (2000), diretividade vem sendo definida como o uso de comportamentos verbais e não verbais para controlar ou dirigir as ações das crianças. Essa diretividade deve ser vista como um aspecto do comportamento parental normativo, parte inerente do papel mediador dos pais de ajudar a criança a solucionar, definir, relacionar e internalizar aspectos relevantes do ambiente. No entanto, nem todo comportamento

diretivo tem o mesmo resultado. Morales *et al.* (2000) e Akhtar, Dunham e Dunham (1991) encontraram que crianças as quais são dirigidas para um tópico de seu interesse apresentam maior desenvolvimento linguístico do que crianças que tiveram pais utilizando comportamentos diretivos fora do foco do interesse infantil. Isso demonstra a importância da sensibilidade materna, ao compartilhar tópicos e ao utilizar diretivos, durante a interação com o filho.

A antítese da diretividade e da capacidade de compartilhar tópicos é a intrusividade. Na literatura, aparecem distintas nomenclaturas para este constructo. Sigolo (2000), por exemplo, utiliza o termo diretividade para ambas as formas de interação, mas distingue tipos de diretividade, quais sejam, diretividade/ação dependente (subdividida em diretivo implícito e diretivo explícito) e diretividade/ação independente (subdividida em diretivo realização e diretivo intrusivo). A autora refere que as mães de crianças com atraso de desenvolvimento são mais frequentemente iniciadoras das interações, e, em contrapartida, essas crianças apresentam-se menos responsivas.

Bosa e Souza (2007) referem a importância de diferenciar a diretividade da intrusividade, uma vez que pais de crianças com desenvolvimento atípico comumente se apresentam mais diretivos. Na verdade, eles podem estar sendo sensíveis às necessidades da criança e, de forma alguma, esses comportamentos deveriam ficar no mesmo grupo de comportamentos intrusivos. Sem a diferenciação dos termos, pode ocorrer de um comportamento sensível ser erroneamente considerado como intrusivo.

Por outro lado, autores já definiram intrusividade como aquelas ações parentais que visam a controlar excessivamente o comportamento da criança, não respeitando sua necessidade de autonomia, a fase de desenvolvimento, o desejo de executar suas habilidades e seus pontos de vista, inibindo, assim, a espontaneidade da criança durante a interação. Quando há intrusividade, as atividades serão predominantemente de acordo com as iniciativas e aspirações dos pais (Alvarenga & Piccinini, 2009).

Leitão (2008) investigou as relações entre o estilo de interação materna e o tipo de brincadeira em um grupo de dez crianças autistas, verificando como o compartilhamento de tópico, a diretividade e a intrusividade estavam relacionadas à brincadeira do tipo exploratória, funcional ou simbólica. A autora partiu da premissa de que um estilo diretivo ou de compartilhamento de interesses, ao contrário do intrusivo, facilitava a frequência e a qualidade do brincar. Observou que o aumento na incidência de comportamentos intrusivos nas mães era acompanhado de redução da brincadeira nas crianças durante os episódios de interação observados. Este resultado aponta para a importância de o estilo interativo dos pais ser também foco de atenção nas intervenções precoces.

Sensibilidade Materna como foco da Intervenção Precoce

O termo intervenção precoce vem sendo utilizado para aquelas ações que buscam minimizar, o mais cedo possível, na vida da criança, o impacto de deficiências ou de situações de risco. Com isso, busca-se fortalecer as famílias e estabelecer as bases necessárias para o desenvolvimento. Uma vez que os primeiros anos de vida têm sido considerados como um período sensível, constituem-se em uma oportunidade essencial para maximizar benefícios de longo prazo. Desenvolver pesquisas nessa área é tratar de crianças e de seu futuro e, conseqüentemente, do futuro de nossa sociedade (Guralnick, 1997).

Dessa maneira, o termo vem sendo empregado para ações de diferentes áreas como, por exemplo, a Psicologia e o Desenvolvimento (Anauate & Amiralian, 2007; Silva & Batista, 2007), a Educação e o Desenvolvimento (Floriano, 2006) e a Terapia Ocupacional (Gagliardo & Nobre, 2001). A literatura traz um número reduzido de pesquisas a respeito de intervenções precoces, e os estudos encontrados se referem a diferentes focos da intervenção global, por exemplo, desenvolvimento geral e visual (Gagliardo & Nobre, 2001), apoio aos pais (Anauate & Amiralian, 2007), comunicação e leitura emergente (Erickson, Hatton, Roy, Fox & Renne, 2007), atendimento aos pais de crianças maiores (Floriano, 2006). No entanto, todos eles enfatizam a importância do apoio que a intervenção pode oferecer aos pais no período inicial da vida (0-3 anos), para que eles possam auxiliar seus filhos em seu desenvolvimento global.

Anauate e Amiralian (2007) enfatizam a importância de o cuidador ser instrumentalizado com informações e orientações sobre a deficiência do bebê, para que sejam respeitadas as iniciativas da criança e incentivadas as atitudes de aceitação e compreensão das formas de expressão do bebê. São sugeridas atividades que desenvolvam a confiança dos pais na própria capacidade de serem cuidadores competentes de seus bebês. As autoras enfatizam o trabalho de apoio aos pais, uma vez que eles necessitam ter acolhidas suas ansiedades. Para Drotar, Maskiewicks, Irvin, Kennell e Klaus (1975), as vivências emocionais são intensas após a descoberta do diagnóstico de uma deficiência e os pais passam por certos estágios até chegarem a uma reorganização (choque; descrença; tristeza, cólera e ansiedade; equilíbrio; reorganização).

Erickson *et al.* (2007) investigaram uma intervenção precoce comumente oferecida nos Estados Unidos, que ocorre na residência das crianças de zero a três anos. Os autores objetivavam investigar as contribuições desse tipo de intervenção para o desenvolvimento da comunicação e alfabetização emergentes. Para tanto, selecionaram duas profissionais, com experiência na área, para serem observadas durante o atendimento a três famílias de

bebês com deficiência visual grave e concluíram que diversas atividades realizadas com os pais e/ou com a criança tinham resultados em atividades comunicativas expressivas. As autoras, da mesma forma que Guralnick (1997), enfatizam o papel dos profissionais como alguém preparado para oferecer apoio aos pais, estabelecendo um programa de intervenção, compreendendo-os como tendo suas percepções próprias sobre as necessidades do bebê com deficiência visual e cegueira. Além disso, concluíram que o desenvolvimento dos aspectos relacionados à alfabetização emergente oportuniza mudanças em outras áreas do desenvolvimento, de acordo com os materiais e livros escolhidos para trabalhar. Exemplo disso é a estimulação de habilidades táteis e o contato com temáticas que não estão facilmente disponíveis às crianças com DV.

São, ainda, escassos os artigos que avaliem intervenções com bebês com deficiência visual. Alguns autores chamam a atenção para a distinção entre avaliação de eficácia e de efetividade. Para Seligman (1995), por exemplo, estudos ideais de eficácia de uma intervenção psicoterapêutica seriam aqueles que envolvem uma atenção a diversos fatores, tais como designação randômica de pacientes para um grupo de tratamento ou de controle. Isso significa que um estudo de eficácia, no que se refere à intervenção precoce no contexto da deficiência visual, tornar-se-ia extremamente difícil. No entanto, Seligman (1995) defende a tese de que os estudos de efetividade, apesar de não seguirem os mesmos critérios rigorosos, podem responder às questões sobre os resultados de uma intervenção.

Sendo a sensibilidade fator essencial para a interação pais-bebê se desenvolver adequadamente, o presente estudo investigou a efetividade de uma intervenção precoce sobre a qualidade da interação pais-bebê, em uma família, com foco na sensibilidade dos cuidadores.

Método

Participantes

Participou deste estudo uma família composta por pai, mãe e bebê com deficiência visual grave (cegueira por Retinopatia de Prematuridade - ROP), de acordo com a avaliação oftalmológica. O bebê, do sexo feminino, tinha 1 ano e 2 meses de idade quando do início da intervenção. Os critérios de inclusão do bebê com deficiência visual foram os seguintes: cegueira sem percepção de luz (amaurose) ou com mínima percepção de luz e sem outras deficiências ou patologias associadas, conforme registros médicos.

Delineamento

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso (Yin, 2005), com o objetivo de analisar as mudanças no estilo interativo dos pais com seu bebê, antes e após a realização da intervenção precoce. Examinaram-se, também, mudanças no comportamento do bebê. De acordo com Yin (2005), esse delineamento, de natureza idiográfica, busca o registro e compreensão desse processo em um ou mais casos específicos, sem a pretensão de se generalizarem resultados. Ainda que o estudo tenha focado **o processo** da intervenção e não apenas o seu produto, este artigo se deterá na apresentação dos resultados antes e após a intervenção.

Instrumentos e Procedimentos

1. Ficha de dados da família e da saúde do bebê: Esta ficha visava a coletar informações que auxiliassem na compreensão do contexto e dos dados. Esse instrumento, além disso, objetivava levantar informações sobre a deficiência visual do bebê, a época do diagnóstico, detalhes sobre o diagnóstico, expectativas médicas em relação à evolução da doença, desenvolvimento do bebê, etc. O oftalmologista da criança poderia ser consultado para esclarecer possíveis dúvidas. Os itens abordavam estado civil, idade da criança, idade dos pais, renda familiar, profissão dos pais, configuração familiar, desenvolvimento do bebê, dados a respeito do diagnóstico da deficiência visual e outros (Anexo A).

2. Avaliação do desenvolvimento do bebê: Trata-se de um *checklist*, extraído do *The Oregon Project* (Anderson, Boigon, Davis & de Waard, 2007), e foi utilizado com o objetivo de obter informações do cuidador sobre o desenvolvimento do bebê em oito áreas de desenvolvimento: cognitivo, linguístico, compensatório (utilização de outros sentidos que não a visão), visual (indicado para crianças que têm algum nível de visão), autoajuda (atividades da vida diária executadas por si próprio), social, desenvolvimento motor fino e amplo. Há uma série de itens que descrevem comportamentos infantis, os quais os pais devem identificar se estão ou não presentes, no repertório comportamental do filho. O instrumento buscava identificar áreas a serem desenvolvidas na intervenção precoce. A parte que trata da avaliação de crianças de zero a dois anos foi traduzida do inglês para o português, especialmente para o presente estudo, por um tradutor bilíngue. O instrumento foi administrado aos pais em dois momentos (antes do início da intervenção e uma semana após o término).

3. Sessão de Observação da interação/comunicação pai-bebê, mãe-bebê e pai-mãe-bebê: As díades pai-bebê e mãe-bebê e a tríade pai-mãe-bebê foram filmadas separadamente, em dois momentos diferentes, antes e depois da intervenção. A observação

ocorreu em um contexto de interação livre, ou seja, sem instruções específicas de como os pais devem agir com a criança. Os pais eram avisados sobre o tempo de filmagem e eram instruídos a interagir com o bebê da maneira que costumavam agir no dia a dia. As sessões ocorreram em um laboratório de observação e tiveram a duração total de trinta minutos, sendo dez minutos para cada díade (pai/bebê e mãe/bebê) e dez minutos para a tríade (pai/mãe/bebê). A sala estava equipada com cadeiras, colchonete e uma caixa com diversos brinquedos – selecionados de acordo com a idade do bebê e suas necessidades. De cada filmagem, foram descartados os dois primeiros minutos, considerados como um momento de adaptação dos participantes à situação, assim como os momentos em que há troca de fraldas ou alimentação do bebê. Os episódios de interação selecionados para análise foram os dois minutos do início da filmagem, dois do meio e dois do final, os quais foram descritos na íntegra. Dois codificadores analisaram as transcrições de forma independente, atribuindo categorias aos comportamentos dos pais e do bebê, que foram adaptadas do protocolo de Bosa e Souza (2007) (Anexo C). O registro único e final resultou da análise conjunta das análises realizadas pelos dois codificadores por consenso. Eventuais discordâncias foram resolvidas com o auxílio de uma terceira pessoa (o pesquisador). Os observadores foram treinados mediante seminários teóricos e aulas práticas sobre observação do comportamento e codificação.

4. Protocolo de avaliação da satisfação dos pais em relação à intervenção: O instrumento, baseado em Boyd e Corley (2001) e adaptado para o presente estudo, constituiu-se de duas partes. A primeira é composta por um questionário, com questões fechadas (escala tipo *Likert*) e outras abertas, envolvendo tópicos, tais como satisfação geral em relação à intervenção e mudanças no desenvolvimento da criança. O questionário foi autoadministrado e devolvido, posteriormente, aos pesquisadores pelo correio. A segunda parte é composta por uma entrevista gravada e, posteriormente, transcrita, que visava a investigar sentimentos, impressões e sugestões em relação à experiência de atendimento. (Anexo D).

Procedimentos de coleta e análise de dados

A família foi selecionada em um hospital público da capital do estado, com base na ordem de chegada e conformidade com os critérios do estudo. Foram então fornecidas as informações necessárias sobre a pesquisa e agendados os próximos encontros para administração dos instrumentos e observação da interação, no Instituto de Psicologia desta universidade. Posteriormente, teve início a intervenção precoce propriamente dita, com os pais, cuja frequência de encontros era semanal, com duração de três meses e realizada em

consultório de Psicologia. Para isso, a pesquisadora realizou um Programa de Estágio no Exterior (PDEE)⁵, durante cinco meses, que envolveu um treinamento supervisionado, dirigido a pais de bebês com deficiência visual (detalhes no Apêndice F).

A intervenção envolveu aspectos que possibilitassem uma melhor qualidade na interação dos pais com seus filhos com deficiência visual, tais como estilo interativo dos pais que favorece a comunicação com o bebê, exploração de vias alternativas de comunicação, além de oportunidade de expressão de sentimentos de aceitação/rejeição da criança, culpa/ansiedade, dificuldades de manejo comportamental e noções de desenvolvimento infantil. O formato da intervenção semanal foi definido com base no próprio desenvolvimento das sessões com os pais, portanto, baseado nas necessidades trazidas pelo casal a cada encontro.

Em relação aos dados da observação das sessões, os seis minutos da filmagem selecionados para análise de cada díade (pai/bebê e mãe/bebê) e da tríade (pai/mãe/bebê) foram examinados, utilizando-se análise de frequência absoluta e porcentagens das categorias comportamentais investigadas. Para fins de comparação entre os comportamentos que emergiram na segunda avaliação, optou-se por se considerar, como “mudanças”, comportamentos cuja diferença na frequência foi de, no mínimo, cinco pontos (para mais ou para menos).

As questões abertas do Protocolo de avaliação da satisfação dos pais em relação à intervenção foram analisadas com base na análise de conteúdo.

Apresentação dos Resultados

Caraterização dos participantes

Ana, Edson e Kate.⁶

Ana, uma mulher de 36 anos, com curso superior completo, e Edson, um homem de 35 anos, com 2º grau completo, quando da realização da intervenção, trabalhavam em uma empresa própria, no interior do Rio Grande do Sul. Eles namoraram por dois anos, decidiram morar juntos, e, após 8 anos de coabitação, engravidaram de Kate. A gestação foi planejada e, inclusive, Ana fez tratamento hormonal para engravidar. Durante a gestação, até a 26ª semana, tudo estava correndo bem, quando iniciou a dilatação e o bebê nasceu prematuramente com 695g. Kate necessitou de cuidados intensivos na UTI neonatal por 100 dias. Quando teve alta, Kate estava com 2,150 kg.

⁵ *Department of Special Education – Program in Visual Impairments na San Francisco State University*, na cidade de São Francisco, na Califórnia, Estados Unidos da América, com a pesquisadora da área Amanda Hall Lueck; CAPES Processo 2882-06-0 no período de 01/2007 a 6/2007.

⁶ Os nomes utilizados são fictícios.

Em relação ao diagnóstico da deficiência visual, Kate apresenta retinopatia de prematuridade do nível mais grave (ROP 5), sendo considerada como tendo cegueira. Não se tem certeza, ainda, da percepção de luz ou de alguma outra possibilidade de ter alguma visão, mas, segundo os pais, para os médicos, tudo indica que a visão está ausente.

Mudanças no perfil de desenvolvimento do bebê

A análise do protocolo de registro do *The Oregon Project* (Anderson *et al.*, 2007) mostra que ocorreram mudanças nas oito áreas avaliadas pelo instrumento, em especial nos comportamentos compensatórios, de autoajuda e de motricidade fina. Na Tabela 1 são apresentados os itens que descrevem as mudanças nos padrões comportamentais do bebê, segundo a percepção dos pais, isto é, itens que foram assinalados por eles como “ausentes”, na primeira avaliação, e “presentes”, na segunda.

Tabela 1: *The Oregon Project* – Comportamentos que Emergiram na Segunda Avaliação

Área Desenvolvidor	Comportamento
Cognitiva	- Procura objeto ou pessoa ausente.
Linguagem	- Começa a compreender algumas expressões que definem temperatura e textura (frio-quente, macio-duro).
Compensatório	- Tem reações diferentes quanto a sensações táteis: temperatura ou textura. - Procura por um brinquedo que caiu longe do corpo e não faz barulho contínuo (criança sentada no chão). - Encontra o brinquedo desejado “camuflado” em material texturizado (a participante está começando a realizar). - Participa de uma variedade de tarefas manipulativas sem auxílio. - Vai em direção a um objeto utilizando somente uma pista sonora (a participante está começando a realizar).
Visual	Nada apresentou.
Autoajuda	- Abocanha e morde com as gengivas biscoitos e bolachas. - Leva a colher à boca, mas não se alimenta sozinho. - Tira as meias e chapéu sozinho. - Ajuda ao vestir-se, passando braços e pernas pelos buracos. - Demonstra consciência de ter urinado ou defecado. - Mostra alguma regularidade ou padrão nas evacuações.
Social	- Dirige vocalizações a pessoas e brinquedos. - Brinca independentemente ao lado de outra criança, ou seja, brincadeira paralela. - Obedece a direções simples e limites estabelecidos por um adulto, por exemplo, junta e guarda os brinquedos quando pedem (Participante já obedece a instruções mais simples, como por exemplo: “Tira a mão daí.”).
Motricidade Fina	- Coloca ambas as mãos em um objeto na linha média do corpo. - Leva dois objetos até o meio do corpo (bate um contra o outro). - Bate palmas, brinca de jogos de bater palmas. - Isola o movimento de um ou dois dedos (explora buracos, aperta botões ou alavanca brinquedos).
Motricidade Ampla	- Levanta a cabeça quando deitado de bruços (a participante já apresentava indicadores dessa habilidade, mas se ampliou na segunda). - Apóia seu peso nas mãos/antebraços quando está de bruços, levantando a cabeça e também o peito do chão - Fica de pé com mínimo apoio de um adulto. - Dá um passo para o lado enquanto se segura a um objeto fixo. - Fica em pé sem apoio momentaneamente. - Engatinha um ou dois passos para trás.

Sessão de Observação da Interação pais-bebê

a) Interação Mãe/bebê

Na Tabela 2, é possível observar que as categorias de comportamento materno **Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade** sofreram um aumento após a intervenção. A ocorrência de comportamentos de **Compartilhamento de Tópico**, isto é, habilidade para engajar a criança em brincadeiras/atividades, além de focalizar a atenção em atividades já iniciadas pela criança, mantendo a interação com esta por meio de objetos e eventos (Bosa, 1998) aumentou (10/25), com destaque na subcategoria *Comentário*, ou seja, falas sobre as ações do bebê, sobre características dos objetos ou sua localização ou sobre estados emocionais, a qual aumentou (1/14). A **Diretividade**, isto é, comportamentos em que os pais propõem alguma brincadeira/atividade, mas sempre considerando a disponibilidade e interesse da criança para aquela atividade, passou a ter uma ocorrência maior (7/12). Destacou-se a subcategoria *Comando*, comportamento de emitir uma ordem ou sugestão/convide para que a criança execute determinadas ações, a qual aumentou (1/10). A **Intrusividade**, que já apresentara uma alta frequência na primeira observação, também aumentou (25/39). Destacaram-se as subcategorias *Não respeita interesse/ritmo* e *Apresenta vários objetos* (2/11 e 2/9, respectivamente). Contudo, na direção contrária, a subcategoria *Comentário ameaçador*, isto é, uma verbalização que contém uma ameaça, porém no contexto da brincadeira, como, por exemplo, “Eu vou deixar o nenê sozinho.”, teve a sua frequência reduzida (5/0). Já nas categorias **Comportamento não-responsivo, Contato físico e afetivo e Cuidado**, não houve mudanças acima de cinco ocorrências.

Observando-se os totais da frequências e percentagens de cada categoria, verifica-se que os resultados mostram contrastes na frequência dos comportamentos maternos no pré e no pós-intervenção. Como pôde ser observado, as mudanças no comportamento dependem da sua natureza, isto é, se é verbal ou não verbal (gestos, toques, ajustamento postural, etc). No comportamento de **Compartilhamento de Tópico** e de **Diretividade**, é interessante notar que há um aumento expressivo no comportamento verbal, enquanto o não verbal mostra uma tendência de redução (embora menos do que os cinco pontos estabelecidos como critério). Já em relação ao comportamento de **Intrusividade**, a direção foi no sentido inverso - os comportamentos verbais se reduziram e os não verbais aumentaram.

Tabela 2 – Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamento Materno no Pré e Pós-Intervenção

Categorias de Comportamento Materno	Pré-intervenção		Pós-intervenção	
	f	%	f	%
Compartilhamento de Tópico (Total)	10	100,00	25	100,00
Verbal:	6	60,00	21	84,00
Repetição	1	16,67	1	4,76
*Comentário	1	16,67	14	66,67
Pergunta	4	66,67	6	28,57
Não verbal:	4	40,00	4	16,00
Gestos com mãos	0	0,00	4	100,00
Imitar gesto	4	100,00	0	0,00
Diretividade (Total)	7	100,00	12	100,00
Verbal:	2	28,57	10	83,33
Oferece objetos	1	50,00	0	0,00
*Comandos	1	50,00	10	100,00
Não verbal:	5	71,43	2	16,67
Dirigir mão da criança	0	0,00	1	50,00
Introduzir objeto ou brincadeira	5	100,00	1	50,00
Intrusividade (Total)	25	100,00	39	100,00
Verbal:	18	72,00	11	28,21
Comando em que criança não estava interessada	2	11,11	5	45,45
Ordens comentários incessantes	9	50,00	5	45,45
*Comentário ameaçador	5	27,78	0	0,00
Não verbal:	7	28,00	28	71,79
Introduz objeto além do interesse	1	14,29	5	17,86
*Apresentação de vários objetos	2	28,57	9	32,14
*Não respeita interesse/ritmo	2	28,57	11	39,29
Completa atividade	2	28,57	0	0,00
Toca o corpo da criança sem anunciar	0	0,00	3	10,71

Nota. * = comportamentos cujas diferenças de frequência entre a primeira e a segunda avaliação foram de + ou - 5 ; foram apresentados somente os comportamentos com frequência >0.

Sobre os comportamentos infantis, as únicas categorias que apresentaram mudanças foram as de **Atenção Compartilhada** e **Resposta a comportamentos intrusivos**. A **Atenção Compartilhada**, isto é, a capacidade do bebê de emitir comportamentos com o objetivo de iniciar uma atividade/brincadeira, compartilhar interesses e descobertas com os pais ou responder aos estímulos dos pais, teve um aumento pronunciado (44/70). Destacaram-se as subcategorias *Direciona cabeça a som ou aos pais* (3/11) e *Toca brinquedo* (9/40). Na direção contrária, apareceu que a categoria *Sorriso* diminuiu (7/1). O conjunto de subcategorias verbais apresentou uma diminuição, no entanto nenhuma subcategoria, individualmente, apresentou uma diferença pronunciada. Na categoria

Resposta a comportamentos intrusivos, ocorreu um aumento pronunciado (6/20), que reflete o aumento na subcategoria *Demonstra Irritação/Desconforto* (6/20). As demais categorias mantiveram-se sem alterações importantes.

Em relação aos totais da frequência e porcentagens do conjunto de subcategorias verbais e não verbais da categoria **Atenção Compartilhada**, o comportamento da criança vai em uma direção contrária ao da mãe. Os comportamentos não verbais da criança aumentaram pronunciadamente, enquanto os verbais diminuíram.

Tabela 3 – Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamentos Infantis na Interação com a Mãe no Pré e Pós-intervenção.

Categorias de Comportamentos Infantis	Pré- intervenção		Pós- intervenção	
	f	%	f	%
*Atenção Compartilhada (Total)	44	100,00	70	100,00
Verbal:	13	29,55	5	7,14
Repetição	3	23,08	0	0,00
Resposta com balbucio	5	38,46	1	20,00
Balbucio espontâneo	5	38,46	4	80,00
Não Verbal:	31	70,45	65	92,86
*Direciona cabeça a som/pais	3	9,68	11	16,92
Direciona cabeça a face dos pais	1	3,23	0	0,00
Agita pernas e braços	1	3,23	5	7,69
*Sorriso	7	22,58	1	1,54
Bebê parado	5	16,13	5	7,69
*Tocar/explorar brinquedo	9	29,03	40	61,54
Imitação	5	16,13	3	4,62
Resposta a comportamentos Intrusivos (Total)	6	100,00	20	100,00
Rejeita	2	33,33	0	0,00
*Demonstra Irritação/Desconforto	4	66,67	20	100,00

Nota. * = comportamentos cujas diferenças de frequência entre a primeira e a segunda avaliação foram de + ou - 5 ; foram apresentados somente os comportamentos com frequência >0.

As Figuras 1, 2 e 3 apresentam, respectivamente, o aumento pronunciado ocorrido na subcategoria materna *Comentário*, dentro do Compartilhamento de Tópico e nas subcategorias infantis de Exploração e de Irritabilidade do bebê, em resposta ao comportamento intrusivo da mãe.

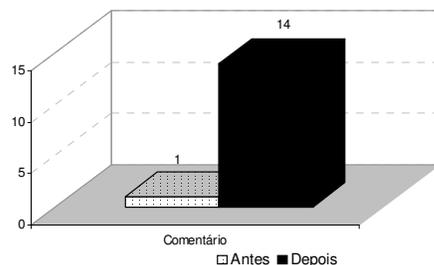


Figura 1 – Frequência do comportamento materno *comentário* no pré e pós-intervenção.

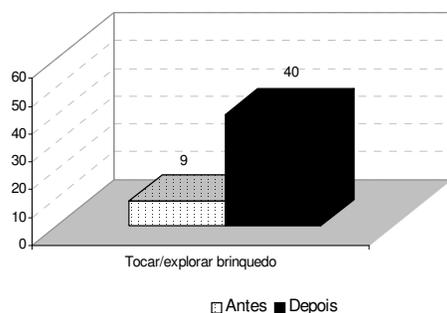


Figura 2 – Frequência do comportamento infantil *tocar/explorar objeto* no pré e pós-intervenção.

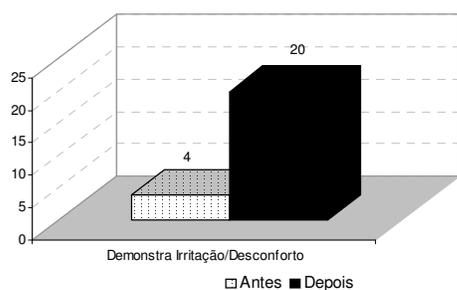


Figura 3 – Frequência do comportamento infantil *demonstra irritação/desconforto* no pré e pós-intervenção

b) Interação pai-bebê

A Tabela 4 mostra que a frequência da categoria **Cuidados** teve um aumento (3/11). A subcategoria *Voltar-se para a criança para ajudar* foi uma categoria que emergiu apenas após a intervenção (0/11). Já a frequência das categorias de **intrusividade**, o **Contato físico e afetivo** e o **Compartilhamento de Tópico**, ao contrário, apresentaram uma redução, após a intervenção. A **Intrusividade** diminuiu (33/14), com destaque para a subcategoria *Toca o corpo da criança sem anunciar*, a qual teve uma pronunciada diminuição (15/5). A subcategoria *Comando em que a criança não está interessada* também diminuiu (8/2). A incidência de **Contato físico e afetivo**, igualmente, declinou (18/11), com destaque para a subcategoria *Brincar com o corpo da criança*, que diminuiu (14/3). O **Compartilhamento de Tópico** diminuiu (53/43), destacando-se a redução da subcategoria *Comentário* (40/28).

Analisando os totais das frequências e das porcentagens dos comportamentos paternos, verbais e não verbais, no pré e no pós-intervenção, observa-se que as categorias **Compartilhamento de Tópico**, **Diretividade** e **Intrusividade** mantiveram-se bastante semelhantes.

Tabela 4 – Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamentos Paternos no Pré e Pós-Intervenção.

Categorias do Comportamento Paterno	Pré- intervenção		Pós- intervenção	
	f	%	f	%
Compartilhamento de Tópico (Total)	53	100,00	43	100,00
Verbal:	51	96,23	39	90,70
Repetição	2	3,92	2	5,13
*Comentário	40	78,43	28	71,79
Pergunta	7	13,73	9	23,08
Resposta	2	3,92	0	0,00
Não verbal:	2	3,77	4	9,30
Gestos e sacolejos	1	50,00	4	100,00
Imitar gesto	1	50,00	0	0,00
Contato Afetivo (Total)	18	100,00	11	100,00
Beijos	0	0,00	1	9,09
Carinhos	1	5,56	0	0,00
*Brincar com corpo da criança	14	77,78	3	27,27
Pai se posiciona melhor	3	16,67	7	63,64
Cuidados (Total)	3	100,00	11	100,00
Ajeitar criança	3	100,00	3	27,27
*Voltar-se para criança em caso de ajuda	0	0,00	8	72,73
Diretividade (Total)	8	100,00	13	100,00
Verbal:	6	75,00	10	76,92
Comandos	6	100,00	9	90,00
Reprovações com intuito de proteger criança	0	0,00	1	10,00
Não verbal:	2	25,00	3	23,08
Mover criança em direção a objeto	0	0,00	2	66,67
Introduzir objeto ou brincadeira	2	100,00	1	33,33
Intrusividade (Total)	33	100,00	14	100,00
Verbal:	13	39,39	6	42,86
Comando em que a criança não estava interessada	8	61,54	2	33,33
Ordens/comentários incessantes	5	38,46	1	16,67
Comentário ameaçador	0	0,00	3	50,00
Não verbal:	20	60,61	8	57,14
Introduz objetos além do interesse	3	15,00	1	12,50
Remove objetos	1	5,00	0	0,00
Apresentação de vários objetos	1	5,00	0	0,00
Não respeita interesse/ritmo	0	0,00	2	25,00
Toca o corpo da criança sem anunciar	15	75,00	5	62,50

Nota. * = comportamentos cujas diferenças de frequência entre a primeira e a segunda avaliação foram de + ou - 5 ; foram apresentados somente os comportamentos com frequência >0.

Comparando as categorias de comportamentos infantis, **Respostas a comportamentos intrusivos**, na subcategoria *Demonstra irritação/desconforto*, há um aumento do comportamento (5/16). Entretanto, houve uma redução na frequência total da categoria **Atenção Compartilhada**, o que reflete especialmente a redução na frequência da subcategoria *Agita pernas e braços* (32/6) e da subcategoria *Sorriso* (14/4). Contudo, a subcategoria *Balbucio espontâneo* aumentou (3/9). As demais categorias do comportamento infantil mantiveram-se sem alterações.

Analisando os totais das frequências e porcentagens de **Atenção compartilhada** (verbal e não verbal) no pré e pós-intervenção, observa-se que as subcategorias verbais aumentaram, à medida que as não verbais diminuíram.

Tabela 5 – Frequências e Porcentagens das Categorias de Comportamentos Infantis no Pré e Pós-Intervenção

Categorias de Comportamentos Infantis	Antes da intervenção		Após a intervenção	
	f	%	f	%
Atenção Compartilhada (Total)	70	100,00	40	100,00
Verbal:	7	10,00	14	35,00
Resposta com balbucio	4	57,14	5	35,71
*Balbucio espontâneo	3	42,86	9	64,29
Não Verbal:	63	90,00	26	65,00
Aponta	1	1,59	0	0,00
Direciona cabeça a som/pais	6	9,52	5	19,23
Direciona cabeça a face dos pais	3	4,76	0	0,00
*Agita pernas e braços	32	50,79	6	23,08
*Sorriso	14	22,22	4	15,38
Bebê parado	3	4,76	6	23,08
Tocar/Explorar brinquedo	3	4,76	5	19,23
Imitação	1	1,59	0	0,00
Resposta a comportamentos Intrusivos (Total)	6	100,00	16	100,00
Rejeita	1	16,67	0	0,00
* Demonstra Irritação/Desconforto	5	83,33	16	100,00

Nota. * = comportamentos cujas diferenças de frequência entre a primeira e a segunda avaliação foram de + ou - 5 ; foram apresentados somente os comportamentos com frequência >0.

As Figuras 4 e 5 apresentam, respectivamente, as frequências da subcategoria paterna *Voltar-se para criança em caso de ajuda*, dentro da categoria Cuidados e o aumento na subcategoria infantil *Demonstra Irritação/Desconforto*, em resposta ao comportamento intrusivo do pai.

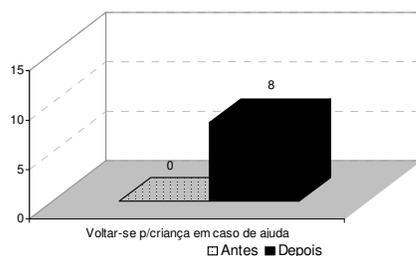


Figura 4 – Frequência do comportamento paterno *voltar-se para criança em caso de ajuda* no pré e pós-intervenção.

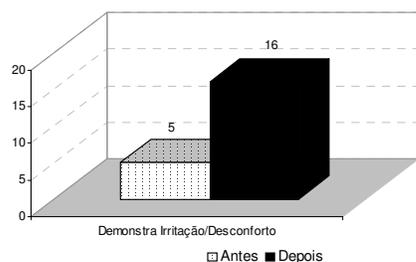


Figura 5 – Frequência do comportamento infantil *demonstra irritação/desconforto* no pré e pós-intervenção.

Avaliação do programa pelos pais

Em relação aos horários, frequência das sessões, tipo de atividades promovidas e resultados da intervenção, os pais avaliaram como ‘satisfatório’.

A análise de conteúdo das questões abertas do **Protocolo de avaliação da satisfação dos pais em relação à intervenção** gerou duas dimensões: **Resultados da Intervenção** e **Aspectos que faltaram na intervenção**.

Em relação à categoria **Resultados da Intervenção**, apareceram desde evoluções até aspectos que ainda necessitam ser trabalhados.

Os pais descrevem que perceberam progressos no desenvolvimento do bebê, com destaque para o desenvolvimento comunicativo, auditivo e tátil da filha. Segue exemplo de uma das falas da mãe.

“(...) ela desenvolveu mais agora... Te lembra, no início, ela só mostrava “ah, ah” a peruquinha e a barriga (mãe faz um gesto apontando para a cabeça e a barriga), então, depois com o desenvolvimento do programa, (...) Foi, foi aí que ela começou a mostrar além da cabeça, ela mostrou a orelha, ela mostrou o nariz, ela mostra o dentinho, mostra a “barriga cheia”, o pé. Agora ela tá começando a querer mostrar o joelho, a perna também. Então, isso tudo foi ... são ganhos que ela teve depois do atendimento.” (Mãe)

Os participantes referiram ter tido como resultado uma aprendizagem a respeito da importância do comportamento verbal contingente da expansão de tópico, como mostram os relatos a seguir.

“...descrever o que está fazendo, o que está pegando, para que serve, o que está comendo, enfim, como mostrar o mundo para ela.” (Mãe)

“Acho que mudou um monte, sabe. A gente tá interagindo muito mais com ela, tá conversando mais, tá brincando mais com ela. (...) A gente sabe como lidar com ela.” (Mãe)

Os pais relatam que, anteriormente à intervenção, havia um desconhecimento sobre como auxiliar no desenvolvimento de uma criança cega.

“Então... Não sabia nada, né, pai? Nada, nada. Então, nesse ponto, a gente achou assim... Fantástico. Né, porque tem muita coisa que a gente nem sabia como... Como é que vou desenvolver uma criança...cega? Como é que isso vai se dar? É difícil, né, se já é difícil pra uma criança normal, imagina pra uma criança sem visão? Então... Nesse ponto a gente avalia um atendimento muito bom. Muito bom mesmo.” (Mãe)

“(...) a parte de cantar e de brincar (...), fazer exercícios com ela, (...) fazer gestos, sabe. De trocar brinquedos (inovar, trazendo brinquedos que estavam guardados e guardando brinquedos que estavam em uso), essas coisas.” (Mãe).

Sentiram-se auxiliados para melhor conviver com a situação de ter um bebê com DV, no entanto afirmam que a dor é tamanha que pode ser acalmada, mas não eliminada.

“A gente pensa na visão dela, se vai ter alguma solução, alguma coisa, que é bastante difícil também. Se convive com a coisa, mas não se aceita. (...) Pode dizer o que quiser, mas não adianta, não adianta. (...) É uma tristeza que não se mede, não adianta, não adianta.” (Pai)

“A gente tenta botar um paninho quente em cima, pra acalmar.” (Mãe)

Também foi relatado que a mãe se sentiu mais segura e confiante em atender a filha em diferentes aspectos.

Em relação à categoria **Aspectos que faltaram na intervenção**, os pais relataram que sentiram pouco resultado da intervenção no que se refere ao desenvolvimento motor. Eles sugeriram que houvesse mais atividades para a visão do bebê, o que sugere, ainda, uma negação do diagnóstico.

“Mais coisas específicas pra ela, pra nenê (...).” (Pai)

“Mais atividades para a visão.” (Mãe)

“(...) É porque a gente já teve bastante coisa, né., (...) alguma instrução, assim, ó: depois que ela andar sozinha, como que eu tenho que interagir com ela, de que maneira que eu vou interagir, de que maneira eu vou brincar com ela depois. Agora, é um momento né. Depois, quando ela tiver mudando, é outro. Daí isso aí eu acho...” (Mãe)

Referiram que ambos, mas, em especial, o pai, ainda sentem muita insegurança com a idéia de que a filha não vai conseguir fazer suas atividades pessoais com certo nível de independência. Nesse sentido, sugeriram que a intervenção envolvesse depoimentos tanto de pais de crianças com DV quanto dos próprios indivíduos com DV, para que eles possam

ampliar seu conhecimento a respeito do futuro da filha, ouvindo a experiência de pessoas que já passaram por situações semelhantes à deles.

“Eu estou bastante insegura em relação ao futuro. Eu estou insegura porque eu não sei ... (...) Por isso que eu disse que o que faltou foi nesse sentido, pra saber o que fazer depois, porque eu tenho medo do que vai acontecer depois.” (Mãe)

“É, a gente pensa em tudo, tudo, como ela vai fazer pra secar a louça, pra escovar os dentes...” (Pai)

Discussão dos resultados

Os resultados serão discutidos em duas partes. Primeiramente, abordar-se-ão os resultados das observações, seguidos dos resultados sobre a avaliação do desenvolvimento do bebê e da satisfação em relação ao programa.

Observações mãe-bebê e pai-bebê

Comparando as categorias de comportamento materno e infantil que ocorreram na primeira e na segunda sessão de observação, podem-se fazer algumas inferências a respeito da efetividade da intervenção, sempre lembrando que os resultados são limitados, uma vez que baseiam-se em uma pequena amostra das interações da díade. Por exemplo, analisando especificamente a interação mãe-bebê, observa-se que surgiram novos comportamentos no contexto da brincadeira, os quais eram quase inexistentes. A mãe passou a compartilhar mais os tópicos de interesse da filha, fazendo mais comentários sobre os brinquedos e os eventos. Como enfatizado por Braz e Salomão (2002), a atenção compartilhada na interação mãe-bebê e a responsividade no direcionamento de interesses da criança estão diretamente relacionados ao desenvolvimento linguístico. Houve uma tendência no aumento dos comportamentos diretivos, porém também no contexto de interesse da criança. Essa mudança mostra-se positiva, uma vez que Morales *et al.* (2000) e Akhtar *et al.* (1991) encontraram que comportamentos diretivos dentro dos tópicos de interesse da criança se relacionaram a um maior desenvolvimento linguístico.

Apesar disso, a intrusividade, estilo já presente antes mesmo da intervenção, não apresentou redução. Na verdade, houve tendência a aumentar a sua frequência nos pós-intervenção. Esse dado pode estar interligado ao fato de, como já apontado na literatura (Bosa, 1998; Trevarthen, Aitken, Papoudi & Robarts, 1996), ser comum que pais de crianças com deficiências na área da comunicação tendam a apresentar comportamentos intrusivos na tentativa de obter uma resposta da criança. É sabido que a criança com DV necessita de mais tempo para explorar o ambiente e, muitas vezes, é difícil para os pais serem contingentes (Rowland, 1984). A intrusividade também tem sido relacionada à depressão materna (Alfaya, Lopes & Prado, 2006) o que pode, em parte, explicar tal

achado, uma vez que os pais do presente estudo estavam passando pelas reações emocionais típicas de ocorrerem perante a notícia de um diagnóstico de DV, as quais incluem profundos sentimentos de tristeza e aspectos depressivos (Irvin Kennell & Klaus, 1993). A intrusividade pode, também, representar uma ruptura na sincronia das modalidades mútuas de pistas comunicativas de cada componente da díade (Beckwith, Rozga & Sigman, 2002). Além disso, a mãe mostrou-se muito motivada para aprender novas formas de interagir com a filha e pode ter aumentado os comportamentos intrusivos na tentativa de demonstrar o que “aprendeu” durante a intervenção. No entanto, talvez a intervenção não tenha focado suficientemente a necessidade e a importância de “esperar” as respostas da filha, aumentando sua sensibilidade às pistas interacionais da menina. O aumento pode, ainda, estar interligado ao fato de que, na intervenção, buscou-se a ampliação do repertório comportamental parental. Assim, isso pode ser a forma que esta mãe encontrou para demonstrar que está experimentando novos modos de interagir com a filha. Pode-se pensar que, em futuros estudos, um trabalho com os pais, baseado nos próprios vídeos, poderia ser uma estratégia interessante para ser trabalhada. Isso talvez evitasse uma possível distorção dos pais quanto ao que significa “estimular”.

É possível, também, pensar que a intervenção, ao oportunizar a exposição e reflexão dos sentimentos relacionados ao diagnóstico e à maternidade, tenha favorecido a interação com a filha. Não com a filha imaginada por ela, mas a real, com as suas possibilidades e limites. Isso nos remete a um possível processo de elaboração do luto pelo filho imaginário (Irvin *et al.*, 1993). Por exemplo, ao comentar mais sobre as ações da criança, essa mãe parece estar reconhecendo a filha como alguém capaz de brincar, de “ver” de outras formas, de se desenvolver, como outras crianças. A criança, por sua vez, parece ter respondido ao comportamento materno, uma vez que houve aumento dos comportamentos interativos e do interesse pelos estímulos. É inegável, aqui, a ampliação dos comportamentos exploratórios, uma vez que a categoria *Tocar/explorar brinquedos* praticamente quadruplicou da primeira para a segunda observação.

A comunicação da irritação e do desconforto que começou a aparecer nas respostas infantis após a intervenção também parece indicar um aspecto positivo da intervenção por vários motivos. Primeiro, porque a expressão de irritabilidade da criança, em reação à intrusividade, parece demonstrar uma capacidade comunicativa em evolução. Segundo, porque essa reação pode, também, ser uma proteção da criança, com efeitos imediatos no comportamento intrusivo materno. A consequência pode ser uma interação mais sincrônica (ou no mínimo menos intrusiva), com implicações tanto para o desenvolvimento da criança quanto para a sensibilidade materna. Retomam-se, aqui, os componentes do conceito de

sensibilidade materna propostos por Ainsworth et al. (1978) que parecem ter se ampliado nessa segunda observação: (1) consciência dos sinais do bebê, (2) interpretação acurada desses sinais, incluindo a habilidade de empatizar com o bebê, (3) resposta apropriada a estes sinais, isto é, que leve em conta, além das necessidades e desejos do bebê, a sua fase de desenvolvimento .

Já em relação ao pai, as mudanças ocorreram em outra direção. Apesar dos comentários sobre as ações da criança terem diminuído, assim como o compartilhamento dos interesses dela, houve também uma redução da intrusividade. É interessante notar que as brincadeiras vigorosas, que comumente apareciam na primeira observação, reduziram-se muito na segunda. Por outro lado, os comportamentos de Cuidado tiveram um aumento expressivo, demonstrando que a sensibilidade paterna tomou outros rumos – o de estar mais atento às necessidades da criança, por exemplo, ajustando a postura da filha para explorar melhor o ambiente e com mais conforto.

De fato, há evidências sobre as diferenças nos estilos interativos de pais e mães, nos quais os homens tendem a ser mais ativos e a fazer brincadeiras mais corporais e de maior impacto com seus bebês (Castoldi, 2002). Pode-se pensar que, para esse pai, não bastava mais fazer a filha vibrar e sorrir com suas brincadeiras (que era o que ele queria), mas compreender o que ela precisava, em um dado momento. Do ponto de vista do bebê com deficiência visual, parece que a linha divisória entre estimulação e intrusividade é muito tênue, principalmente no que se refere às brincadeiras corporais vigorosas (erguer a criança no espaço, balançar, fazer cócegas). Lidar com as sensações do corpo, sem poder recorrer à visão, em algumas situações, pode ser desconcertante. De qualquer modo, também em relação ao pai, há agora um bebê que “reclama”, reagindo com irritabilidade à intrusividade. Por outro lado, os balbucios espontâneos também aumentaram, enquanto os movimentos de braços e pernas diminuíram. Estes últimos também parecem estar associados a uma excitação do bebê, principalmente quando outros canais de exploração e de comunicação estavam reduzidos. O balbucio espontâneo é um avanço importante como recurso pré-linguístico. Vários autores ressaltam o importante papel da linguagem nos casos de deficiência visual, uma vez que ela permite acessar e ampliar o conhecimento do que não pode ser visto (Braz & Salomão, 2002; Perez-Pereira & Contí-Ramsden, 1999).

Realmente, o bebê necessita de uma leitura atenta de seus sinais por parte de cuidadores e pesquisadores, pois, muitas vezes, são sutis ou têm outro ritmo de resposta, que diferem de um bebê vidente (Perez-Pereira & Contí Ramsden, 1999; Rowland, 1984). No caso da DV, o bebê não tem o recurso integrador das diversas percepções através do sentido da visão (Gagliardo & Nobre, 2001). No caso das brincadeiras, por exemplo, o

bebê com DV necessita, primeiramente, explorar tatilmente o que lhe foi oferecido, ter um tempo próprio para essa exploração e só depois poder responder a um determinado estímulo. Parece que essa espera ainda é difícil para os pais do presente estudo, já que a intrusividade tendeu a ser constante, em ambos os pais e observações.

É interessante constatar a maneira distinta como o bebê se comportou com relação a cada um dos pais. Isso demonstra a natureza dinâmica das interações sociais e a capacidade dos bebês de reagirem às mudanças no estilo interativo dos pais. Por exemplo, com a mãe, o comportamento exploratório ampliou-se pronunciadamente no pós-intervenção, enquanto que, com o pai, essa tendência não ocorreu. Tal habilidade parece ter sido facilitada pela ampliação dos comportamentos de compartilhamento de tópico e de diretividade materna. Vondra e Belsky (1991) chamam a atenção para a importância da evolução no comportamento exploratório e na brincadeira, pois refletem não apenas capacidades cognitivas, mas motivadoras e afetivas.

Avaliação do desenvolvimento

Pelo exame de habilidades do *The Oregon Project*, o qual foi respondido pelos pais, pode-se dizer que o bebê, de modo geral, aumentou sua capacidade exploratória do ambiente por meio de seu tato e da busca por objetos que não estão ao seu alcance. Trazer um objeto à linha média do corpo para bater em outro, por exemplo, é uma forma de brincar que demonstra essa nova habilidade de exploração, que foi evoluindo nesse bebê. Observa-se, agora, uma busca espontânea pelos objetos e não somente a receptividade quando esses lhe eram oferecidos. Obviamente, isso parece estar ligado, também, a uma maior capacidade na locomoção, que se ampliou durante este período.

Bowlby (1984, 2002) enfatizou a relação entre uma interação sincrônica e o comportamento exploratório, considerando o apego como relacionado às possibilidades de maior autonomia para a exploração do ambiente. Portanto, a maior capacidade de locomoção e de exploração viabiliza a autonomia do bebê e seu desenvolvimento cognitivo, assim como um acréscimo para a própria interação pais-bebê. Barbisan (1993) realizou um estudo com 31 díades mãe-criança (entre 2 e 3 anos de idade). A autora investigou as implicações do tipo de apego mãe-criança na qualidade de brincar simbólico apresentado pela criança. O tipo de apego (por conseguinte, a responsividade materna) mostrou-se relacionado com o brincar simbólico, o qual somente é alcançado tendo passado pelo estágio do brincar exploratório.

Avaliação da satisfação

Analisando os resultados do **Questionário acerca da satisfação dos pais em relação à intervenção** e da **Entrevista sobre a experiência junto ao programa de intervenção**, chama a atenção a coerência deles, se relacionados com os dados oriundos da **Sessão de Observação da interação pai-bebê, mãe-bebê** e da **Avaliação do desenvolvimento do bebê com o *The Oregon Project***. Os pais relatam que o desenvolvimento da filha nas tarefas táteis e auditivas melhorou e, de fato, isso aparece na observação, quando a menina passa a tocar nos brinquedos e a se voltar aos sons realizados pela mãe na observação da interação mãe-bebê com maior frequência. No entanto, o desenvolvimento motor apresentou uma grande evolução, a qual não foi assim percebida pelos pais, o que pode ser explicado pela grande expectativa de a menina caminhar, por já estar com um ano e dois meses no início da intervenção.

Outro aspecto importante, relatado pelos pais a respeito dos resultados da intervenção, foi uma aprendizagem da importância de compartilhar tópicos do mundo com a criança e de como fazer isso com uma criança com cegueira. Essa aprendizagem se mostrou presente no comportamento materno, na observação mãe-bebê, com o importante aumento do **Compartilhamento de Tópico** na subcategoria *comentário* e também com o aumento da **Diretividade** na subcategoria *comandos*. Essa aprendizagem dos pais, durante o processo de atendimento, vai ao encontro dos achados da literatura que enfatizam as trocas interativas pais-bebê, em especial a atenção compartilhada (Braz & Salomão, 2002).

Outro aspecto a ser ressaltado, e que vai ao encontro dos objetivos iniciais da intervenção, é um sentimento de confiança e segurança em si mesma que a mãe descreve, um senso de autoeficácia, o que vem sendo descrito na literatura como um aspecto essencial para o ajustamento da família (Bradford, 1997; Callias, 1994; Schmidt, 2004). Já o pai não se sentiu mais confiante em si mesmo após a intervenção e mantém uma forte preocupação com o futuro da filha, não conseguindo imaginá-la como capaz de ter sua independência no futuro. Nesse sentido, os pais relataram que sentiram falta de depoimentos de pessoas com deficiência visual e de pais de bebês com deficiência visual, para poderem ter uma melhor idéia do futuro, para verem o que os deficientes visuais são capazes, para saberem quais dificuldades terão de enfrentar. Parece que esses fatores poderiam ter auxiliado mais o pai em seu sentimento de autoeficácia, o que já foi apontado por Anauate e Amiralian (2007). É possível que o diagnóstico estivesse ainda impactando sobremaneira o pai, o qual, na **Entrevista sobre a experiência junto ao programa de intervenção**, relatava e repetia “A gente lida com a coisa, mas não aceita, não aceita, não adianta.” (sic). Isso se relaciona ao que já fora examinado por Drotar *et al.* (1975). Os

atores afirmam que existem diferentes estágios de reações emocionais dos pais ao nascimento de um bebê com malformações congênitas. Os pais passam pelo choque, descrença, tristeza, cólera e ansiedade até chegar ao equilíbrio e, posteriormente à reorganização. O luto pelo filho imaginado e a compreensão da realidade da cegueira da filha ainda pareciam estar em um estágio anterior ao de reorganização (Drotar *et al.*, 1975), no caso do pai, dificultando, assim, que ele pudesse ver a filha real e interagir com ela, de um modo que essa interação se adequasse às necessidades específicas do bebê. No entanto, independentemente de uma melhor elaboração do diagnóstico, pode-se pensar que não há intervenção capaz de trazer o que os pais realmente desejavam, que era a visão da filha de volta (Irvin, Kennell & Klaus, 1993), e isso traz uma sensação de que sempre faltará algo.

No entanto, o pai mostrou-se, na observação da filmagem, bastante responsivo e menos intrusivo na interação do que a mãe, mas o fato de não se sentir mais confiante em si denota que ele não está podendo perceber o quanto ele está sendo adequado e o quanto está contribuindo para com o desenvolvimento da filha. Se ele se apercebesse disso, talvez tivesse o seu senso de autoeficácia aumentado, o que parece não ter sido alcançado com a intervenção. É possível que, diante desses resultados, isso pudesse ter sido trabalhado durante a intervenção, o que sinaliza para a idéia de que avaliações do acompanhamento das intervenções são essenciais para sua efetividade, o que já foi apontado na literatura e é a base da formulação de instrumentos como o próprio *The Oregon Project* (Anderson *et al.*, 2007). No entanto, esses instrumentos avaliam apenas o desenvolvimento infantil e não questões da interação e comunicação, tais como compartilhamento de tópico, diretividade, intrusividade. Esses achados indicam que seriam promissores estudos de avaliações de intervenção que identificassem tais aspectos. De qualquer modo, é interessante constatar, neste caso, o quanto a deficiência visual da filha e a própria intervenção impactou o pai e a mãe, de forma diferenciada, com implicações para a parentalidade e a maternidade – uma questão pouco tratada na literatura desta área.

Considerações finais

Os achados do presente estudo realçam a importância da realização de intervenções precoces com bebês com DV, apontando na mesma direção enfatizada por Guralnick (1997), uma vez que os primeiros anos são um período crítico do desenvolvimento. A necessidade de elaborar a impactante notícia do diagnóstico, ao lado da emergência em conhecer as peculiaridades do filho com DV e com ele melhor interagir, se unem para enfatizar a necessidade que uma família com uma criança com DV tem de uma intervenção.

O foco na sensibilidade materna atrela-se a diversos aspectos do desenvolvimento, fazendo com que a intervenção possa contribuir para as diferentes áreas interligadas à interação e à comunicação. Estudos com intervenções mais prolongadas, com um número maior de avaliações durante o processo, seriam de grande contribuição para a área, uma vez que a própria pesquisa estaria a serviço da clínica, pois investigaria de forma aprofundada a evolução do caso, adaptando, constantemente, a intervenção à necessidade da família. Evidentemente o tipo de delineamento utilizado (caso único) levanta diversas questões, a maior delas sendo “é possível atribuir as mudanças à intervenção, ou seriam elas decorrentes da passagem do tempo e da maturação do bebê, ou, ainda, de outros fatores como, por exemplo, uma efetiva rede de apoio familiar?” A conclusão parece descartar uma relação direta de causa e efeito entre mudanças e intervenção. É possível que as mudanças se devam a múltiplos fatores. Por outro lado, o reduzido tempo entre uma avaliação e outra (3 meses) ameniza um pouco o impacto da maturação, isto é, é pouco provável que só a maturação explique as mudanças ocorridas no desenvolvimento do bebê. Outra questão a ser lembrada é que o *check list* utilizado era respondido pelos pais, o que também pode ter interferido nos resultados. Portanto, pode-se questionar se determinadas habilidades não estariam presentes já no início da intervenção, porém ainda não eram observadas pelos pais.

A outra questão é a necessidade de uma investigação mais densa acerca das diferenças no impacto da DV entre pais e mães, já que a maioria das pesquisas no campo do desenvolvimento atípico foca mais as mães do que os pais. De qualquer modo, os resultados indicam a urgência em oferecer programas de atendimento a essas famílias, os quais pudessem contar com avaliações de intervenção para um trabalho adequado às necessidades da família. Da mesma forma, os achados parecem apontar para a importância de os profissionais das equipes de saúde trabalharem de maneira conjunta para, assim, haver uma melhor elaboração do diagnóstico.

Finalmente, os resultados sinalizam para uma possível relação entre o estilo de interação parental e o comportamento exploratório infantil, no contexto da deficiência visual. Porém, essa relação é difícil de ser estabelecida em um estudo de caso único, abrindo uma janela para futuras investigações nesse sentido.

CAPÍTULO V

INTERVENÇÃO PRECOCE COM OS PAIS DE UM BEBÊ COM DEFICIÊNCIA VISUAL GRAVE: RELATO DE UMA EXPERIÊNCIA

Early intervention with parents of a baby with severe vision impairment: report of an experience

Resumo

A intervenção precoce é de grande importância para o bebê com deficiência visual e sua família. O presente estudo é um relato de experiência de uma intervenção com foco na sensibilidade materna e na autoeficácia parental. Objetiva examinar o processo de um atendimento nesse contexto, investigando as intervenções da terapeuta, as temáticas trazidas pela família, as formas de interação da família e da terapeuta com esta. Foi investigada uma família composta por um casal e um bebê de 13 meses com deficiência visual. Utilizou-se um diário de campo para as observações independentes, o qual foi posteriormente examinado com análise de conteúdo. Os resultados mostram que a família se beneficiou do atendimento e demonstrou aproveitar o espaço terapêutico para refletir e modificar a forma de interagir com a filha. A vivência dos pais demonstrou que eles puderam utilizar a relação com a terapeuta como uma base segura e como um modelo, aumentando sua autoeficácia parental.

Palavras-chave: Deficiência visual; intervenção precoce; sensibilidade materna; autoeficácia parental; bebê

Abstract

An early intervention is of great importance for the baby with vision impairment and its family. This study is a report of an experience with an intervention focused on maternal sensibility and parental self-efficacy. It examines the process of intervention in this context, investigating the therapist's interventions, the thematic provided by the family, the way the family interacted and also the therapist interact with the family. The investigation involved a family with a couple and a 13 month-old baby, who is blind. A field diary was used, which was examined by content analysis. The results showed that the family benefited from the intervention by using the therapeutic experience to reflect and to change the way they interacted with their daughter. The parents showed they were able to use the relationship with the therapist as a secure basis and as a model, increasing their parental self-efficacy.

Keywords: vision impairment; early intervention; maternal sensibility; parental self-efficacy; baby.

Introdução

Deficiência visual indica os impedimentos patológicos oculares de origem orgânica, herdados ou adquiridos, que dificultam o funcionamento da visão (baixa visão) ou levam à ausência de visão, com ou sem a percepção de luz (cegueira), sendo os últimos bastante raros (Batista & Enumo, 2000).

A deficiência visual e experiências associadas a ela podem interromper o processo típico pelo qual os aspectos socioemocionais de um bebê se desenvolvem (Dorn, 1993; Loots, Devisé & Semijn 2003). Nesse caso, uma criança com DV se ressentida da privação de oportunidades tais como o contato olho a olho ou o sorriso ao ver a face da mãe; assim, pode ficar comprometida a protoconversa, ou seja, a interação em que se alternam participações entre cuidador e bebê (Pérez-Pereira & Ramsden, 1999; Loots *et al.* 2003). Há evidências de que crianças com DV podem desenvolver condutas autistas (Souza, Bosa & Hugo, 2005; Pring, 2005), caso os canais alternativos de comunicação não sejam adequadamente explorados. Cunha, Enumo e Canal (2006) afirmam que a mediação materna é afetada pela expectativa de que a criança com deficiência não obterá os resultados esperados. É nesse contexto que a necessidade de uma intervenção precoce com foco na interação pais-bebê ganha relevo, através do trabalho na sensibilidade ou responsividade parental. Esses aspectos, somados aos fatores emocionais que acompanham esta experiência, têm importantes implicações para o desenvolvimento infantil, especialmente para aquelas crianças com DV (Lueck, Chen, Kekelis & Hartmann, 2008).

Desenvolvimento socioemocional e a Sensibilidade Materna e Paterna

Bowlby (1984, 2002) teorizou sobre a importância das primeiras relações e relacionou o desenvolvimento de um apego seguro à reciprocidade nessas relações. Ressaltou a importância do apego, que se desenvolve no primeiro ano de vida com uma responsividade social e emocional seletiva aos principais cuidadores, em geral, os pais. É baseado nessas primeiras relações que o indivíduo vai estabelecer um modelo de apego que influenciará suas relações emocionais futuras e suas possibilidades de explorar o ambiente. Sendo assim, o desenvolvimento de uma interação responsiva com os pais é crucial para um desenvolvimento saudável.

Ainsworth, Blehar, Waters e Wall (1978), que foram dos primeiros pesquisadores a operacionalizar o conceito de sensibilidade materna, de Bowlby, estenderam esse conceito aos cuidadores principais da criança. Trata-se da habilidade dos cuidadores na percepção e na cuidadosa interpretação da comunicação do bebê, de modo responsivo. Os autores destacaram os seguintes componentes do conceito: (1) consciência dos sinais do bebê, (2)

interpretação acurada desses sinais, incluindo a habilidade de empatizar com o bebê, (3) resposta apropriada a estes sinais, isto é, que leve em conta, além das necessidades e desejos do bebê, a sua fase de desenvolvimento. Essa forma responsiva é crucial nas inúmeras funções e atividades parentais, tais como manter a saúde física do bebê, brincar, ensinar, organizar um ambiente seguro, estimulador e apropriado, disciplinar, encorajar ou dar limites para exploração (Beckwith, Rozga & Sigman, 2002).

Ribas e Seidl de Moura (2007), em uma vasta revisão sobre a responsividade materna, apontam para a necessidade de os estudos acerca do conceito de responsividade materna levarem em consideração os aspectos biológicos e culturais. Quanto aos aspectos biológicos, as autoras referem-se aos sistemas comportamentais e motivacionais adaptativos, à característica de dependência da criança, e aos sistemas de comportamento parental. Com relação aos primeiros - os sistemas comportamentais e motivacionais adaptativos, se hipotetiza que há comportamentos que se formaram na história evolucionária dos homens com o intuito de proteção da espécie, quais sejam, de apego, de medo, afiliativo e exploratório (Bischoff, 1975; Bowlby, 1984). Além desses sistemas comportamentais, dois sistemas motivacionais básicos presentes desde o nascimento são assinalados por Keller, Lohaus, Volker, Cappenberg, e Chasiotis (1999): um para detectar contingências e outro para experimentar “calor” emocional. Estes sistemas proporcionam à criança, por um lado, a experiência de causalidade, isto é, a percepção de que suas ações têm um impacto no outro e, por outro lado, a de proximidade emocional com outros. Já a característica de dependência da criança é enfatizada como um aspecto biológico que implica a obrigatoriedade do cuidado e proteção por parte do adulto para garantir a sobrevivência. Quanto aos sistemas de comportamento parental, pode-se, também, discuti-los em termos das consequências adaptativas da história da espécie. Keller (2002) descreve cinco sistemas parentais que são utilizados por adultos na interação e cuidado com as crianças: 1) o sistema de cuidados primários, 2) o de contato corporal, 3) o de estimulação, 4) o de estimulação com objetos e 5) o de trocas interativas face a face. O aspecto cultural foi discutido a partir de diversos estudos realizados em diferentes culturas, de forma comparativa, levando em conta a variedade das práticas parentais e dos comportamentos manifestados pelas crianças.

A sensibilidade materna tem sido positivamente relacionada a variáveis socioculturais como, por exemplo, nível socioeconômico, idade, escolaridade e cuidado alternativo (Costa Silva, Le Pendu, Pontes & Dubois, 2002), o que deve ser visto com cuidado, e também à relação conjugal (Frosch, Mangelsdorf & McHale, 2000). A doença crônica pode afetar a responsividade dos pais, uma vez que estes podem ficar muito

impactados e com sentimentos de fracasso perante a frustração das expectativas por um filho saudável (Martini, 2000). Na mesma linha de pensamento, há o estudo de Castro e Piccinini (2004), que investigou a experiência da maternidade em dois grupos de mães de crianças de 24 meses com e sem doenças crônicas. Os autores verificaram que, apesar de a maternidade trazer experiências positivas para ambos os grupos, as mães de crianças com doença crônica precisavam enfrentar sentimentos de tristeza por terem gerado uma criança enferma, além do cansaço, da preocupação, medos relacionados à enfermidade e da sobrecarga com os cuidados diários necessários à saúde do filho. Assim, o luto pelo filho imaginado, vivido pelos pais de crianças que apresentam deficiências (Irvin et al., 1993), é um aspecto que pode trazer consequências para a sensibilidade materna.

Castro e Piccinini (2004) indicam a necessidade de intervenções que visem a trabalhar os sentimentos de mães com o objetivo de diminuir a ansiedade das mesmas. Afimam que a informação sobre a doença é um aspecto crucial nesses atendimentos, ainda que o estudo não seja específico sobre a DV. Os resultados do estudo desses autores apontam para o relacionamento do casal como um fator importante. Nesse sentido, a presença do pai, em uma intervenção, parece fundamental.

Relacionado à sensibilidade dos pais, está o conceito de autoeficácia parental, definido como um construto cognitivo relacionado ao funcionamento da criança e da família; numa conceituação ampla, trata-se da expectativa que os cuidadores têm a respeito de suas habilidades de parentalizar com sucesso. A origem desta terminologia é do conceito cognitivo de eficácia pessoal de Bandura (Jones & Printz, 2005; Sevigny & Loutzenhiser, 2009).

A autoeficácia parental pode ser considerada uma variável que influencia a competência parental, ou seja, quando ela é elevada, os pais terão maior confiança em si mesmos como capazes de adquirir e exercitar habilidades, como pais, que possam auxiliar seus filhos. Em contextos específicos vividos pelos pais, por exemplo, naqueles em que as dificuldades dos filhos significam maiores desafios, a consequência pode ser uma mudança em sua expectativa de obtenção de sucesso nas suas habilidades de cuidadores. À medida que os pais se veem com uma maior autoeficácia parental, isso refletirá em melhores cuidados para o filho e em maiores possibilidades de desenvolvimento, o que, por sua vez, aumentará novamente a autoeficácia parental (Jones & Printz, 2005). Dessa maneira, torna-se clara a necessidade de uma intervenção precoce que enfoque esses aspectos para um melhor desenvolvimento da interação da família com seu bebê com deficiência visual.

A prática da intervenção precoce com base no conceito de sensibilidade materna e de autoeficácia parental

Lueck *et al.* (2008) apontam que, em qualquer intervenção precoce, há, primeiramente, a necessidade de os profissionais obterem informações sobre a criança e a família com base em fontes múltiplas (ex: entrevista com os cuidadores, observações estruturadas e não estruturadas, história pregressa e atual). As autoras concluem que essas informações, junto às preocupações da família e opinião do profissional, vão fornecer as bases para o desenvolvimento de uma intervenção adequada, lembrando que os pontos fortes e interesses da criança são essenciais para uma intervenção significativa e motivadora. Esse procedimento vem ao encontro de achados da literatura nacional sobre as falhas das avaliações padronizadas de desenvolvimento em crianças com DV, uma vez que, em outros contextos, ao se empregarem avaliações múltiplas, as informações serão mais fiéis e poderá haver uma melhor avaliação de possíveis ações na intervenção (Batista, Nunes & Horino, 2004). Dessa forma, também será possível delinear a intervenção com base **nas necessidades da família** (Guralnick, 1997).

Para Guralnick (1997), o desenvolvimento infantil se inter-relaciona à estrutura familiar, levando-se em conta, ainda, os possíveis fatores estressantes nesse contexto. Para o autor, o desenvolvimento infantil resultará de alguns padrões familiares, os quais sofrerão influências das características pessoais dos pais e de características não relacionadas com a deficiência ou com o risco biológico. Além desses fatores, Guralnick (1997) enfatiza que a família também enfrentará a presença de outros, potencialmente estressantes, interligados à deficiência do filho ou a um risco biológico, necessitando, portanto, de um trabalho em alguns focos. Um deles centra-se na informação sobre a saúde e o desenvolvimento do filho, a compreensão do comportamento do filho, o conhecimento do tipo de atividades e cuidados que devem ser modificados em função da deficiência e aspectos do que significa o diagnóstico, em termos das expectativas que os pais podem ter em relação ao desenvolvimento do filho. O autor refere, ainda, dois aspectos como potencialmente estressantes: o estresse familiar e interpessoal que pode ocorrer, além do isolamento social, e a necessidade de constante busca de recursos, tornando-se difícil para a família dar conta de tantas obrigações e responsabilidades. Acresce-se o fato de os serviços não responderem adequadamente às necessidades da família em proporcionar a melhor terapêutica, oportunidades de educação e experiências sociais para o filho. Por fim, Guralnick (1997) aponta um quarto aspecto: a sensação de impotência da família perante os perigos relacionados com a deficiência ou risco biológico que a criança apresenta, o que justifica a importância de trabalhar essa área em uma intervenção precoce. Tal necessidade

foi, também, identificada por Jones e Prinz (2005) como um foco de intervenção necessária, com base no conceito de autoeficácia parental.

Adotando uma linha de pensamento similar, Lueck *et al.* (2008) enfatizam que o estresse da família pode afetar a interação entre os pais e a criança e o senso de autoeficácia parental. O estudo de Schmidt e Bosa (2007), por exemplo, embora sendo na área do autismo, demonstrou o quanto lidar com o desenvolvimento atípico dos filhos desencadeia um senso de desamparo e falta de confiança na própria capacidade de parentalizar. Entretanto, o autor ressalta que a perda do senso de autoeficácia não é uniforme, pois afeta algumas áreas, enquanto outras permanecem preservadas ou até se fortalecem. Essa variação, por sua vez, depende de fatores ligados aos pais, à criança e ao ambiente.

Potrich, Gonzales e Araújo (2002), na área da síndrome de Down, consideram fundamental que se auxilie os pais a perceber as capacidades da criança com deficiência em uma intervenção precoce. Acreditam que essa criança é capaz de aprender e de se desenvolver e, com base nessa premissa, fortalece-se o vínculo da mãe com seu bebê, o qual pode ficar abalado no momento em que ela se depara com o filho que não fora outrora imaginado. As autoras apontam, também, a necessidade de haver um cuidado para não desvalorizar o saber materno.

Alguns autores (ex: Callias, 1994; Howlin, 1997), embora em contextos diferentes da DV, ressaltam, ainda, que a própria intervenção pode ser um fator estressante a mais, devendo os profissionais estarem atentos a isso quando organizam um programa. Por exemplo, os pais podem perceber as intervenções do terapeuta como uma “crítica” ao seu comportamento. Um interessante vídeo, a respeito do impacto do câncer infantil nas famílias, traz um importante depoimento de uma mãe a respeito dos grupos de apoio, por exemplo. Ela reconhece a sua importância, mas aborda um aspecto pouco discutido na área da intervenção. Na maioria dos casos, a família tem que se adequar a horários restritos, estipulados com base na disponibilidade mais dos serviços do que das famílias. Sair de casa, nas poucas horas destinadas ao descanso, em pais que se sentem deprimidos e com pouca energia, era, realmente, um fator estressante extra (Harter & Hayward, 2010). Um artigo que traz o relato de uma família a respeito de sua experiência com intervenções precoces na área da deficiência auditiva e do autismo realçou a importância de os profissionais oferecerem estratégias relacionadas profundamente com a vivência diária junto ao filho. O artigo sugere que, para isso, o profissional tenha vivência com crianças com aquelas necessidades específicas. A família relata, ainda, que também ocorre de os

profissionais emitirem julgamentos sobre as ações dos pais e estes se sentirem julgados como “maus pais” (Beals, 2004).

Anauate e Amiralian (2007) enfatizam a importância de o cuidador ser instrumentalizado com informações e orientações para que ele possa propiciar meios para o bebê com deficiência se desenvolver plenamente. Além disso, indicam o quanto é essencial que o cuidador possa respeitar as iniciativas da criança e ser contingente para que a criança experiencie um senso de aceitação e de compreensão de suas expressões. Chamam atenção, também, para a necessidade de a intervenção acolher o luto da família que recebe um bebê com deficiência, buscando auxiliar na elaboração desse luto, pois acreditam que, assim, será possível um contato mais satisfatório dos pais com seu bebê. A intervenção necessita fornecer um ambiente que proporcione proteção e sustentação para os cuidadores do bebê, para que eles tenham a possibilidade de cuidar adequadamente de seu bebê. São sugeridas atividades como encontros entre pais que estão passando por dificuldades semelhantes, encontros com pais que já experienciaram o nascimento de um bebê com deficiência há mais tempo, da mesma forma que enfatizam a importância de as ações da intervenção serem fortalecedoras da confiança dos pais em si mesmos como cuidadores, levando-os a perceber suas competências. Paez (1997) ressalta a importância de os profissionais conhecerem a realidade da criança com deficiência, demarcando possibilidades e limitações, aceitando as dificuldades como desafios (os quais nem sempre serão vencidos), tomando todas as conquistas como base para favorecer o desenvolvimento.

Erickson, Hatton, Roy, Fox e Renne (2007), em seu estudo, também registram a importância do papel dos profissionais da área da saúde na intervenção precoce para o desenvolvimento da comunicação e da alfabetização em crianças com DV. As autoras, da mesma forma que Guralnick (1997), valorizam o papel desses profissionais como apoiadores dos pais, no programa de intervenção, já que estão preparados para compreender as percepções próprias desses pais em relação às necessidades de seus filhos com DV. Concluíram, ainda, que outras áreas do desenvolvimento podem ser beneficiadas, com o desenvolvimento de aspectos relacionados à alfabetização emergente, a exemplo da estimulação de habilidades táteis e o contato com temáticas que, em geral, não estão disponíveis para crianças com DV.

Brambring (2000) realizou uma intervenção precoce na residência de um bebê, com sessões quinzenais de duas a três horas, durante os 3 primeiros anos de vida de uma menina com cegueira congênita. A família, assim como outras em que também havia bebês com cegueira congênita, fazia parte de um projeto maior da Universidade de Bielefeld, na Alemanha. O autor, durante a realização da intervenção, por meio de carta direcionada à

família no final de cada sessão, comentou os principais aspectos trabalhados. Considerou de grande utilidade essa técnica, no sentido de a família perceber a evolução da filha e poder dar sentido, de forma escrita, ao que foi trabalhado.

A intervenção realizada por Brambring (2000) enfatizou um importante aspecto relacionado à sensibilidade parental: em uma intervenção, tanto o bebê quanto os pais passam por importantes aprendizagens, e é o bebê que ensina muito para os pais e para os terapeutas – ele é quem tem conhecimento do mundo sem a visão e, através de sinais, ensina aos cuidadores sua perspectiva de como conhecer esse mundo. O autor também refere as vantagens dos grupos de familiares, pela troca de experiências, pela oportunidade de conhecerem outras crianças com a mesma deficiência a fim de observarem e aprenderem novas formas de manejar as dificuldades do dia a dia. Os encontros semestrais, realizados entre as famílias, possibilitavam o aumento da confiança dos pais em suas habilidades parentais. Niemann e Jacob (2000) também referem a importância desses grupos para um melhor manejo dos pais em relação às dificuldades das famílias, uma vez que não há soluções prontas para cada desafio.

Niemann e Jacob (2000), em um manual que enfoca diversos aspectos do desenvolvimento e da forma de cuidar de uma criança com DV, relata as diversas emoções sentidas pelos pais de crianças com DV, tais como negação do diagnóstico, culpa, medo do que a criança vai ser capaz no futuro, medo de que ela não consiga se sustentar e viver como um adulto, sentimentos de que ninguém poderá auxiliá-los ou entender o que se passa com eles. As autoras afirmam que esses sentimentos vão retornar em muitos momentos da vida, a cada novo desafio. O medo do que o filho será capaz de alcançar ou não faz com que esses sentimentos venham novamente à tona. As autoras relatam diversas atividades que podem compensar a falta de visão através do entendimento das necessidades desenvolvimentais da criança. Assim, os pais podem ser responsivos com as necessidades de seus bebês.

De forma similar, Souza *et al.* (2005) sugerem que os pais de crianças com DV devem ser encorajados a utilizar vias alternativas à visual para desenvolver a intersubjetividade, noção também compartilhada por Silva e Batista (2007). Essas últimas relataram o caso de uma criança cega congênita, de 4 anos de idade, que participou de uma intervenção em grupo de pares. Elas referiram a importância de a intervenção ter, como uma de suas metas, propiciar modos de ação modificados ou alternativos aos impedidos pela deficiência primária - aquela voltada aos aspectos orgânicos. O intuito é de possibilitar que a criança possa viver praticamente sem a deficiência secundária – aquela relacionada

às dificuldades nas interações sociais em diferentes âmbitos, desde a família até a comunidade, conforme diferenciação realizada por Amaral (1996).

A idéia da compensação através de vias alternativas à visão é enfatizada na literatura, por exemplo, por Lueck *et al.* (2008) e Niemand e Jacob (2000). Tais autores ressaltam que a criança com DV necessita que seus pais sejam um pouco “professores”, pois essa população não aprende algumas habilidades que são facilmente captadas por crianças videntes através da observação dos gestos maternos, das expressões faciais de seus cuidadores e outras pistas do meio ambiente acessíveis à visão.

O incentivo às mães para que passem a incluir, na sua rotina diária, algumas tarefas com o bebê, também tem sido realizado em intervenções. (Lueck *et al.* 1999). No entanto, Ferrel (1984) assinala a necessidade de se ter muito cuidado nesse procedimento, em uma intervenção. Isso porque já houve relatos de pais de que os profissionais os ensinam a lidar com os filhos como se fossem professores, em detrimento das suas necessidades emocionais (Ferrel, 1984). Também são referidas vantagens em utilizar vídeos das crianças com seus pais para modelar a aprendizagem da sensibilidade materna (Roberts, 2004).

Apesar da importância da intervenção precoce, chama a atenção a escassez de estudos no contexto de intervenção com pais de bebês com deficiência visual (Davidson & Harrison, 1997). Na literatura nacional, há uma abundância de estudos sobre intervenção precoce, porém com foco no bebê ou na estimulação visual (Gagliardo & Montília, 2001, Souza & Albuquerque, 2005), em fatores educacionais, em interação entre pares e com criança maiores (Silva & Batista, 2007), ou com mães de crianças maiores (Floriano, 2006). Poucos são os estudos cujo foco sejam os pais e, mais raro ainda, são aqueles que objetivam investigar o **processo** da intervenção e não apenas o seu resultado. Como os pais vivenciam a experiência de acompanhamento que tem um número fixo de sessões? Como reagem à proximidade do seu término? Como se dá a relação com o terapeuta? Como os pais percebem (ou não) as eventuais mudanças no seu comportamento ou no do filho? Como reagem às intervenções do terapeuta? Estas são algumas das questões que nortearam esta investigação, cujo objetivo é analisar o processo de uma intervenção realizada com uma família composta pelo pai, pela mãe e por um bebê com deficiência visual grave (cegueira).

Método

Delineamento e Participantes

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, empregando-se o método de estudo de caso único. Participou desse estudo um casal com uma filha de 1 ano e 2 meses com deficiência visual grave, bilateral, sem percepção de luz, a qual nasceu prematuramente e foi diagnosticada com retinopatia de prematuridade (ROP 5) aos 3 meses de vida.

Instrumentos

1. Ficha de dados da família e da saúde do bebê: Esse instrumento visa a coletar informações sobre a deficiência visual do bebê, à época do diagnóstico, detalhes sobre o diagnóstico, expectativas médicas em relação à evolução da doença, desenvolvimento do bebê e outros. Os itens abordados são estado civil, idade da criança, idade dos pais, renda familiar, profissão dos pais, configuração familiar, desenvolvimento do bebê, dados a respeito do diagnóstico da deficiência visual e outros. Essas informações foram utilizadas na descrição dos participantes e também auxiliaram na compreensão do contexto (Apêndice A).

2. Diário de Campo: Esse instrumento baseia-se na realização de relatos das sessões de intervenção. Os registros eram realizados por duas observadoras, de forma independente, que se alternavam nas sessões. As observadoras participaram de 50% das sessões. Desta forma, foram relatadas 6 das 12 sessões (2^a, 3^a, 4^a, 10^a, 11^a e 12^a). As observadoras foram instruídas a interagir o mínimo possível com a família, evitando tomar a iniciativa no contato, porém sempre respondendo caso o casal ou o bebê lhes dirigissem a atenção. Cada uma das observadoras fazia o registro sumarizado no decorrer das sessões e, posteriormente, complementado até, no máximo, nos dois dias que se seguiam a cada sessão. As observadoras foram treinadas para o registro dos eixos principais de observação.

Procedimentos de coleta e análise dos dados

Os pais foram contatados em um hospital da capital, quando foram convidados a participar do presente estudo. Foi agendado um encontro, durante o qual foram apresentadas explicações detalhadas sobre o projeto e programa de intervenção, assinado o TCLE (Anexo F) e aplicados os instrumentos que faziam parte do projeto maior⁷. Nesse momento, foram agendados os dias das sessões semanais da família. A escolha dos

⁷ Este estudo está inserido em um projeto maior, de doutorado da autora, sobre a efetividade de uma intervenção com enfoque na interação pais/bebê com DV (Comitê de Ética do HCPA Proc No 06/610).

participantes ocorreu com base na ordem de chegada das famílias ao serviço, na época estabelecida para o recrutamento. Os relatos das sessões observadas foram trabalhados, utilizando-se a análise de conteúdo documental (Bardin, 1977).

Apresentação e discussão dos resultados

História da família: Ana, Edson e Kate⁸

Ana, uma mulher de 36 anos, com curso superior completo, e Edson, um homem de 35 anos, com 2º grau completo, namoraram por dois anos e foram morar juntos. Ambos têm uma empresa na qual trabalham. Já estavam morando juntos há 8 anos quando engravidaram de Kate. O casal relatou que fez tratamento para engravidar. Durante a gestação, até a 26ª semana tudo estava correndo bem, quando, então, Ana sentiu dores e foi ao médico. Ela já estava com 2 cm de dilatação e foi internada, recebendo os procedimentos médicos que visavam a evitar um parto prematuro. No entanto, em 24 horas a bolsa se rompeu e o bebê nasceu de parto vaginal com 695 gr. Kate necessitou de cuidados intensivos na UTI neonatal por 100 dias. Durante a internação, sofreu duas infecções generalizadas. Ao receber alta, foi identificado que Kate tinha retinopatia de prematuridade, e logo o casal veio à capital buscar tratamento. No entanto, a doença já estava em um grau elevado, e o período de possibilidades de sucesso de tratamento havia passado (o tratamento para retinopatia de prematuridade deve ser realizado dentro do período que equivaleria a 40 semanas gestacionais). Ainda durante o primeiro ano de vida, houve uma intervenção cirúrgica com poucas chances de sucesso, que não reverteu o quadro de DV de Kate. Desde, aproximadamente, metade do primeiro ano de vida, Kate fazia visitas semanais ou, por vezes, quinzenais à APAE, onde realizava um acompanhamento do seu desenvolvimento na cidade onde moravam. Quando Kate estava com 1 ano e 2 meses, ainda em tratamento oftalmológico na capital do estado, a família foi convidada para participar da intervenção oferecida pela pesquisadora.

Durante a intervenção, o casal mostra uma inquietude em relação ao diagnóstico, sempre com esperanças de salvar a visão da filha de alguma forma. Mostra uma mágoa muito grande com as equipes de saúde que o atenderam. A mãe parece estar mais decidida a buscar o que possa auxiliar no desenvolvimento atual da filha, considerando sua deficiência como uma realidade, apesar da profunda dor que sente por tudo que gostaria de ter vivido e não viveu – como a barriga grande durante a gestação e a amamentação, que não foi possível. Já o pai parece mais focado em reverter a situação e, seguidamente, chora nas sessões, demonstrando uma tristeza extremamente profunda pelo acontecimento.

⁸ Os nomes utilizados são fictícios.

Parece que as idéias do pai sobre a cegueira são de que a patologia é tão limitante a ponto de impedir a vida da filha e isso o preocupa muito. Seguidas vezes se pergunta sobre o porquê de a gestação não ter ido até o fim ou do problema de retina ter aparecido, não aceitando que isso tenha acontecido. Por outro lado, é bastante observador da filha e quando ela demonstra suas capacidades, ele vibra e se impressiona.

Os pais se sentem muito desamparados, procurando culpados incessantemente. Relatam que passam noites pensando nisso, que nunca mais tiveram calma, que ficam pensando em como solucionar o problema: olho biônico⁹, pesquisas que estão por vir, célula-tronco ou outras. Passaram muitas noites na internet em busca de soluções. Culpam-se por Ana não ter “segurado o bebê” (sic). Culpam-se por não terem tido a informação de trazer o bebê a Porto Alegre para realizar um tratamento com laser, o qual traz resultados se realizado até o período equivalente às 40 semanas gestacionais. Culpam a equipe médica. Há uma grande indignação frente ao diagnóstico e os pais se questionam como vai ser explicar para Kate o que ela tem e por que ela tem; eles temem que a menina possa ficar revoltada. O pai repete muitas vezes “Se ela puder se defender, já estamos pagando todas as promessas.” Já falou também que, enquanto Kate estava na UTI, rezava para que “a nenê não ficasse com sequelas. Como é que ela vai se virar na vida assim... Vamos ter que aposentar ela. Já estamos vendo as coisas para isso.” (sic).

O apoio familiar que recebem é oriundo da família paterna, e a mãe sente pouco apoio da sua família, já que esta mora em uma cidade distante, e perdeu a mãe quando tinha cerca de dois anos, tendo sido cuidada em grande parte de sua vida pela madrasta. “Ela não entende, acha que tudo o que a gente se preocupa é frescura”, diz Ana referindo-se à sua madrasta. Ana refere que não teve o apoio materno.

Descrição do contexto terapêutico:

A intervenção foi realizada pela pesquisadora e ocorreu em um consultório de Psicologia na capital. Teve um total de 12 sessões semanais de 1h30min. O atendimento era dirigido aos três componentes da família: mãe-pai-bebê. Em cada sessão, a pesquisadora dividia o atendimento em dois focos: em um momento, eram trabalhadas as questões que preocupavam o casal e, em outro, era enfocada a interação dos pais com o bebê. A pesquisadora fazia uso da observação do bebê em contato com os pais, com os brinquedos ou com ela própria, assim como das informações recebidas dos pais. Não havia

9 Olho biônico (prótese visual-eletrônica): Caracteriza-se por um receptor eletrônico a ser implantado e instalado no globo ocular do deficiente visual, que por sua vez, é ligado ao nervo óptico e a óculos especiais. Nesses óculos, encontra-se ligada uma câmera que capta a imagem, enviando-a para um processador portátil, que transforma a imagem em sinais eletrônicos, enviando-os para o receptor. Logo, este vai emitir impulsos à retina, possibilitando um certo grau de visão (<http://www.todosnos.unicamp.br:8080/lab/usuario-de-protese-ganha-sensibilidade-em-dedo-artificial>). Segundo Suaning, Lovell, Klaus e Coroneo (1998), os benefícios do olho biônico para a população com deficiência visual ainda são limitados.

uma ordem prévia para essas atividades ocorrerem, pois aconteciam de acordo com o andamento da sessão, por exemplo, quando o bebê estava dormindo ou comendo, os pais conversavam com a pesquisadora sobre suas preocupações. O bebê sempre esteve presente, o que se assemelha às intervenções precoces em ambiente naturalístico. Desde o princípio, foi combinado com os pais que duas auxiliares de pesquisa estariam presentes em algumas sessões, como observadoras. A presença delas se deu de forma intercalada por considerar-se estressante para a família ter as duas na mesma sessão. Elas registravam a sua percepção sobre o desenrolar da sessão, em um diário de campo. O registro se dava de forma livre, porém tomando três eixos principais como ponto de partida, que são: sentimentos dos pais, interação pais-bebê, interação pesquisadora-bebê. A pesquisadora, por sua vez, também registrava suas impressões sobre a família, além de outras observações que julgasse importantes, em uma determinada sessão (ex: intercorrências, alteração no estado de saúde, tais como resfriados, ou outras).

Impressões da pesquisadora acerca do processo de intervenção:

a) Início da intervenção

Desde o convite para participar do estudo, o casal demonstrou grande interesse pela intervenção, mesmo tendo que se deslocar semanalmente do interior, onde residia, para a capital. A família viajava cerca de 6h, durante a noite, para realizar o atendimento, que se realizava pela manhã e em determinado dia da semana, a pedido dos pais, uma vez que ambos fechavam a empresa e tinham perdas financeiras no dia em que vinham para o atendimento. Não tinham familiares na capital e se utilizavam dos recursos da prefeitura de sua cidade. Mesmo diante dessas dificuldades, não cancelaram ou adiaram o dia de atendimento, neste período. Relatavam detalhadamente e espontaneamente as suas histórias de vida e pareciam satisfeitos por ter alguém para escutá-los, tendo se vinculado logo com a terapeuta. A mãe mostrava-se mais falante e mais interessada em realizar atividades com a filha. O pai completava mais o que a mãe dizia, exemplificando, ou concordando, iniciando menos as temáticas. O pai tendia mais a entrar no assunto do diagnóstico, a falar de suas esperanças de cura, a comentar de sua não aceitação do acontecimento, emocionando-se inúmeras vezes ao falar no tema. O casal demonstrava parceria e compreensão mútua, parecendo se respeitar muito. Quando um falava de alguma característica do outro que poderia ser diferente ou melhorar, havia falas respeitadas e eles não demonstravam chateação em relação a comentários assim.

b) Andamento das sessões

O casal sempre chegava pontualmente ou até antes do horário para o atendimento, demonstrando interesse. Também demonstrava muita vontade de que as consultas não terminassem. Parecia sentir-se muito acolhido no setting terapêutico, podendo falar de temáticas bastante delicadas. Parece que aquele local era considerado um lugar no qual eles podiam falar livremente de suas dores, de suas mágoas, de suas raivas. Com o andamento das sessões, o casal demonstrou conseguir se desligar, em alguma medida, do diagnóstico, podendo focar mais a filha e seu desenvolvimento em algumas sessões.

c) Término das sessões

O término das sessões foi vivido como uma perda. O casal começou a expressar seus sentimentos algumas sessões antes do término, questionando se poderiam retornar depois, referindo que certamente teriam novas dúvidas. Também se aproximava o momento do término da gravidez da terapeuta e o casal solicitou que a mesma retornasse logo a atender, pois eles precisariam. Além disso, solicitaram materiais para fazer cópia e perguntaram se poderiam telefonar, caso necessitassem.

Categorias temáticas

As categorias que seguem são oriundas da análise de conteúdo do Diário de campo, agrupadas da seguinte forma a) intervenções da terapeuta relacionadas à interação pais-bebê, aos aspectos do diagnóstico e à autoeficácia e b) participação da família no atendimento (exposição de seus sentimentos e preocupações; interação com a filha; interação da filha com os brinquedos).

Intervenções terapêuticas com foco na interação pais-bebê e na autoeficácia parental

a) Interação pais-bebê

As intervenções descritas nessa categoria tinham como objetivo auxiliar os pais na sua interação com a filha. Entre as estratégias, constavam: a) comentários sobre sinais que a criança estava emitindo com o intuito de alertar os pais para estas “pistas” sobre suas necessidades, b) orientações específicas de como estimular a criança, c) interação direta da terapeuta com a criança com o objetivo de servir como modelo interativo, d) formulação de questões, objetivando intervir a partir das percepções dos pais e induzir reflexões deles sobre as necessidades da filha e as formas de interagir com a mesma, e) convites para que os pais interagissem com a filha em alguma atividade relacionada às preocupações

parentais. As descrições a seguir, extraídas dos relatos do diário de campo, visam a ilustrar essas intervenções.

A terapeuta buscava conhecer a interação dos pais com a filha, objetivando verificar os campos da interação que deveriam ser enfocados.

“A terapeuta perguntou: ‘Qual é a percepção de vocês sobre as coisas que a Kate gosta de fazer, o que ela curte fazer e o que vocês fazem com ela?’.” (2ª sessão)

A terapeuta também propunha formas de brincar e interagir que pudessem auxiliar no desenvolvimento das áreas que eram foco de preocupação, como pode ser visto nos exemplos, a seguir.

“A terapeuta sugere fazer uma linha com canudinhos de massa, para que a menina possa sentir as diferentes texturas.” (10ª sessão), ou ainda:

“A terapeuta sugere que a mãe coloque Kate no seu colo e mostre a ela que o apito vai na sua boca e como ela está assoprando.” (10ª sessão).

Houve, ainda, momentos em que a própria terapeuta interagiu diretamente com a menina, buscando servir como um modelo interacional, conforme mostra o relato a seguir.

“(…) segurando na mão da terapeuta, Kate começou a dançar e, depois, a terapeuta cantou uma música e ensinou outra com gestos que acompanhavam a música.” (11ª sessão)

Durante as sessões, também eram identificados os sinais do bebê junto à família, refletindo sobre as variadas situações trazidas pelos pais ou que ocorriam nas sessões.

“Mãe e pai contam um momento em que estavam fazendo atividades de organização do local de trabalho para poderem sair da empresa. Contam que Kate estava no carrinho fazendo muita “manha”. A mãe conta que já estavam se irritando, pois ‘ela tinha acordado fazia pouco, não estava com sono, nem fome, nem xixi e nem cocô, então era manha mesmo.’ A terapeuta diz ‘Vamos tentar entender o que é essa manha da Kate’. A mãe responde ‘A manha é falta de laço (dá uma risada)! É o que dizem! (rindo)’. A terapeuta segue: ‘É o que dizem, é verdade, mas acho que não é... (ri). Acho que é o jeito das crianças dessa idade dizerem que estão precisando de algo. Vocês falaram que ela já estava com todas as necessidades satisfeitas, mas tem uma que eu acho que era o que ela estava pedindo e não estava satisfeita. Era a vontade de brincar e interagir mais proximamente com vocês.’.” (4ª sessão)

Há momentos em que a terapeuta busca auxiliar a família a ver Kate como um indivíduo com capacidades e potencial de crescimento, buscando ir além da idéia da deficiência.

“A terapeuta diz: ‘É, e eu estou aqui para que a gente possa conversar, olhar para o problema e também para olhar para a Kate. Porque vocês têm o problema (utiliza expressão que pais haviam utilizado) e a Kate. E a gente precisa também olhar para essa Kate, que sente, que está se desenvolvendo, que tem as necessidades dela, que é alegre e que tem um temperamento, um jeito alegre de lidar com a vida e que isso vai ajudar muito ela a se desenvolver (...).’.” (4ª sessão)

A terapeuta descreve os brinquedos, comentando sobre os mesmos e fazendo perguntas, os pais parecem seguir a ação da terapeuta como um modelo.

“A mãe interage junto com Kate nomeando o que ela está fazendo e chamando sua atenção para os barulhos que o brinquedo emite (uma tartaruga com bolinhas que fazem sons tipo chocalho ao girarem dentro da tartaruga. O brinquedo gira ao ser apertada a cabeça da tartaruga). Kate dá alguns sorrisos. O pai observa mais silenciosamente, mas parece estar bem atento às ações da filha. Logo, a terapeuta começa a falar sobre a bolinha que há dentro da tartaruga que Kate está explorando, e estimula Kate para que a procure, repetindo pausadamente perguntas como “Tu estás ouvindo a bolinha, Kate? Onde está a bolinha?” Kate parece prestar atenção à voz da terapeuta, e a mãe começa também a fazê-la procurar pela bola. (...) Passado um pequeno tempo, a mãe vai dizendo para Kate que vai ajudá-la, então a mãe pega a mão da menina e encosta na bolinha, e Kate pega a bola na mão.” (10ª sessão).

O mesmo parece ocorrer no exemplo a seguir:

“Todos observam o quanto Kate manipula alguns brinquedos, ela vibra e sorri ao perceber que produz barulho. A terapeuta apresenta outros brinquedos, sempre descrevendo o que está sendo alcançado. O pai se interessa por alguns brinquedos e entrega para a filha.” (2ª sessão).

b) Autoeficácia parental

A seguir são apresentadas intervenções terapêuticas que visavam a aumentar a autoeficácia dos pais, ou seja, melhorar a visão que tinham acerca de si mesmos como pais.

“A terapeuta fala que ninguém conhece o bebê deles melhor que eles. Ela diz que auxilia com a teoria, mas eles é que estão no dia a dia, eles que sabem.” (4ª sessão). Ou ainda:

“A terapeuta valorizou todo o empenho deles e disse: ‘só vocês sabem da dor de tudo isso, do empenho, do cansaço.’” (4ª sessão).

Intervenções com o intuito de os pais se darem conta de suas capacidades e acertos também foram realizadas, como mostra o exemplo a seguir.

“Foi visto com os pais o quanto a estimulação é necessária e importante para o desenvolvimento de Kate, e que aquele sentimento que tinham de fazer pouco pela filha não condiz com a realidade, ou seja, não é o que a terapeuta observa. Demonstaram que, aos poucos, vão se dando conta de como Kate percebe e reconhece o mundo ao seu redor, principalmente com a audição.” (12ª sessão)

Intervenções abertas possibilitam que os pais possam trazer as temáticas que lhes são mais importantes. Ao questionar os pais de uma forma aberta sobre o que eles gostam de fazer com a filha, ao invés de uma resposta direta, descrevendo atividades, tem-se a possibilidade de uma reflexão. Parece que o resultado daquela intervenção foi interessante, pois os pais relataram que não têm tido tempo para brincar com a filha em função do trabalho e, por isso, nem saberiam dizer o que a filha gosta no momento. Este tipo de intervenção possibilita o diálogo de aspectos que os pais estão necessitando, dando a possibilidade de a intervenção seguir o caminho que os pais vão indicando. Guralnick (1997) e Lueck *et al.* (2008) apontaram como de extrema importância na realização de uma intervenção a consideração das necessidades da família como um todo.

Orientar os pais a respeito de atividades de diferentes áreas de preocupação é outro aspecto importante. Essa orientação visa a deixá-los mais seguros a respeito de como manejar com a filha, aumentando seu conhecimento sobre formas de interagir com um bebê com deficiência visual e sobre vias alternativas à visão como possíveis rotas para alcançar o desenvolvimento. Segundo Lueck *et al.* (1999), o envolvimento da mãe junto a seu bebê com DV, incentivando-a a incluir algumas tarefas na rotina diária com seu bebê, foi uma forma de intervir utilizada em seu estudo. Isso motivou a mãe a interagir mais com seu bebê, podendo reconhecer o potencial de aprendizagem do filho e estimulá-lo de forma mais adequada em outras ocasiões, além daquela proposta pela intervenção.

No entanto, é extremamente delicado “aconselhar” famílias, uma vez que técnicas prontas podem intimidar os pais e fazê-los pensar que não sabem fazer da melhor forma. Dessa maneira, parece que o modo ideal de sugerir uma atividade para o desenvolvimento é compartilhar uma maneira possível de interagir e, inclusive, funcionar como um modelo, mas deixando claro que é uma sugestão e não uma tarefa. Perguntar aos pais o que acharam da ideia e discuti-la com eles, para que possam ter a decisão final sobre se aquela atividade será positiva ou não. O custo de intervenções que não levam em conta a opinião dos pais pode ser a diminuição do senso de autoeficácia dos mesmos, pois há o risco de se transmitir a eles a noção de que o terapeuta sabe tudo, e eles nada (Kreutz, 2007).

Outro aspecto trabalhado na intervenção e já claramente explicitado foi o auxílio para que os cuidadores possam reconhecer, interpretar e responder aos comportamentos do bebê. Lueck *et al.* (2008) argumentam que esse é um aspecto essencial da intervenção e que objetiva promover a formação de um apego seguro, uma vez que os bebês com DV comumente não demonstram toda a gama de comportamentos que eliciam ou mantêm contato com os cuidadores. Além disso, as autoras enfatizam que a habilidade de reconhecer os sinais do seu bebê e responder ao que ele necessita aumenta a autoconfiança na própria parentalidade.

Pode-se apontar um fato importante da intervenção, no que se refere à tendência dos pais em interagir com a filha, de forma semelhante à pesquisadora, em uma espécie de aprendizagem por modelo. Bandura (1973) já destacou o papel da aprendizagem por observação, enfatizando que essa forma de aprender não ocorre somente quando há a presença do reforço vicário (reforço ao modelo, o que traz um efeito no comportamento do observador). Dessa forma, torna-se fundamental a ação consciente do terapeuta em suas intervenções e o conhecimento do mesmo a respeito da interação e do desenvolvimento de bebês com DV.

Quando o terapeuta intervém de maneira a focar o que a criança está pretendendo, ao buscar vias alternativas à visão, como a via auditiva e háptica (tátil), os pais têm um modelo para seguir e isso parece refletir na sua forma de interagir, como será mostrado na categoria *Formas de Interação Demonstradas pelos Pais e pelo Bebê durante o Atendimento*.

Na mesma linha de pensamento, o terapeuta, ao encorajar a estimulação com muitos brinquedos e atividades, corre o risco de passar a idéia de superestimulação para os pais, o que pode ter ocorrido no último exemplo do ponto “a”.

As intervenções no sentido de assinalar, para os pais, as suas habilidades junto à filha, visavam a aumentar o senso de autoeficácia dos mesmos, uma vez que a falta de confiança e convicção da família em seu próprio potencial para auxiliar a criança em seu desenvolvimento pode prejudicar a habilidade da família para solucionar os problemas que surgem (Schmidt, 2004). Manter a família confiando em seu potencial e no seu próprio poder de controle de decisões é essencial para um bem-estar da família e da criança (McDaniel *et al.*, 1994).

Intervenções terapêuticas relacionadas ao diagnóstico

Nesta categoria, são apresentadas intervenções da terapeuta que visavam a auxiliar os pais a enfrentar as etapas de reações emocionais que esses vivenciam ao receber um diagnóstico de deficiência após o nascimento de um filho (Irvin, Kennell & Klaus, 1993). As intervenções variaram desde a abertura da terapeuta para escutar os sentimentos dos pais a respeito do diagnóstico, esclarecimentos sobre aspectos acerca do diagnóstico, intervenções de compreensão dos sentimentos dos pais, esclarecimentos sobre o desenvolvimento de crianças com DV, exemplificações de casos de portadores de DV até auxílio aos pais no esclarecimento de dúvidas junto à equipe médica, trabalhando sentimentos relacionados à tristeza frente ao diagnóstico, que estavam deslocados para a equipe de saúde.

Os exemplos a seguir referem-se a situações em que as informações a respeito das especificidades do desenvolvimento da criança com deficiência visual foram trabalhadas durante o atendimento.

“A terapeuta explicou, então, a diferença que tem uma criança com visão e uma que não tem visão, explorando a necessidade do estímulo auditivo para que a atividade seja interessante.” (2ª sessão).

O relato da observação faz referência, ainda, à percepção da terapeuta sobre as outras capacidades da criança, e o trabalho no sentido de auxiliar os pais para que também as percebessem.

“É comentado pela terapeuta que Kate, através do olfato, sentiu que ia ser dada a colherada de mingau, pois a mãe não lhe avisou que seria dada a colherada ou que abrisse a boca para receber o alimento, mas Kate já estava abrindo a boca.” (2ª sessão).

Foram utilizados diversos recursos pela terapeuta, conforme mostra um dos registros:

“(...) terapeuta fez a leitura de alguns quadrinhos sobre a deficiência visual e como, de certa forma, enfrentá-la. Após leitura de cada quadro, era visível que o casal refletia sobre o que foi lido, no sentido de se perguntarem ‘Será?!’. Foi perguntado pela terapeuta quantos deficientes visuais eles conheciam e eles disseram que só conheciam um e que este não era um bom exemplo. Então foi comentado com eles que a terapeuta conhece, por exemplo, um rapaz que é cego, que se formou, trabalha, é casado, e é reconhecido profissionalmente. Demonstraram interesse em ter o material lido anteriormente; a terapeuta recomenda que possam ler mais sobre o assunto, oferecendo o material.” (3ª sessão)

O relato a seguir ilustra o espaço oferecido pela psicóloga para os pais elaborarem suas angústias referentes ao diagnóstico.

“A terapeuta concorda que é difícil passar por tudo que eles passaram. Além da DV, todo o tempo de UTI, com momentos muito frágeis da saúde da Kate. (...)” (4ª sessão).

Um trabalho do psicólogo, buscando aproximar os pacientes da equipe médica, a fim de clarear dúvidas a respeito do diagnóstico, também foi realizado, como mostram os relatos a seguir.

“A terapeuta comenta que irá fazer contato com a equipe médica que atende Kate atualmente para esclarecer algumas questões, podendo, assim, entender melhor o prognóstico e buscarem meios de estimular o desenvolvimento de Kate.” (3ª sessão). Ou ainda:

“A terapeuta e os pais conversam sobre a forma de os pais abordarem os médicos, das dúvidas que eles têm, e a terapeuta fala de como é difícil também ter que ouvir o que os médicos precisam lhes dizer. Isso, muitas vezes, torna o diálogo difícil, pois, para os pais, é sofrido ouvirem a falta de esperança desse diagnóstico; igualmente, para os médicos também não é fácil lidar com a impotência que é não poder curar e auxiliar mais como eles gostariam, aí a comunicação parece ficar truncada e eles saem sem as respostas, desesperançados, com mais dúvidas. Foi sugerido que fizessem uma lista de perguntas e dúvidas para a próxima consulta com a equipe de oftalmologia.” (4ª sessão)

Os diferentes exemplos dos relatos apresentados mostram a amplitude do trabalho de intervenção. Fica clara a necessidade de o psicólogo buscar variadas formas de auxiliar as famílias que têm um bebê com deficiência, desde suas colocações, reflexões, seu conhecimento a respeito do desenvolvimento infantil e das especificidades do desenvolvimento do indivíduo com deficiência visual. Anauate e Amiralian (2007) já enfocaram a importância de os pais serem instrumentalizados com informações e orientações para que eles possam fornecer meios para o bebê com deficiência se desenvolver plenamente.

Conforme Bradford (1997) já assinalou, a relação com a equipe de saúde é afetada pelas vivências de estresse da família perante o diagnóstico de uma doença crônica. São

comuns distorções em relação ao diagnóstico, as negações e as dúvidas. Os médicos, em especial, parecem ser um foco nesse sentido, já que são os responsáveis por fornecer o diagnóstico (Leal, 2003). Além disso, estudos têm mostrado que os médicos e enfermeiros envolvidos no processo de transmissão do diagnóstico não se sentem preparados tecnicamente para isso (Höher & Wagner, 2006; Lemes & Barbosa, 2007), e esta temática realmente tem sido pouco inserida nos currículos da medicina e de outras áreas de saúde que necessitam da habilidade de comunicar um diagnóstico difícil (Tapajós, 2007). O psicólogo buscou assinalar os entraves nessa comunicação, com o objetivo de aumentar a consciência dos pais a respeito da problemática em que estão envolvidos, para assim aumentar suas possibilidades de reflexão e serem capazes de uma ação baseada na realidade.

Além disso, parece ser válido, também, o incentivo de a família buscar as informações médicas para que, aos poucos, enfrentando sentimentos de dor, possa passar pelos sentimentos de tristeza e depressão que precedem a fase de organização e ajustamento (Irvin *et al.* 1993). A presença do psicólogo pode auxiliar a família na vivência dessa dor, podendo escutá-los, receber as angústias que lhe são expressas, muitas vezes de um modo intenso. Por exemplo, os pais solicitavam ao terapeuta que este se imaginasse no lugar deles para compreender o que eles lhe falam. Considerando que a terapeuta estava grávida era como se, implicitamente, os pais lhe dissessem: “se imagine em um parto prematuro e avalie como se sentiria” o que, de fato, aparecerá a seguir na categoria “*Sentimentos e preocupações dos pais*”.

As intervenções relacionadas à compreensão da dor dos pais em relação ao diagnóstico têm o intuito de acolher as angústias por eles vivenciadas, o que é de extrema importância, pois, conforme já enfatizado por Anauate e Amiralian (2007), acolher o luto da família que tem um bebê com deficiência e auxiliar na elaboração desse luto é capaz de possibilitar um contato mais satisfatório dos pais com seu filho.

Sentimentos e preocupações dos pais

Nesta categoria, são descritos sentimentos e preocupações dos pais, discutidos durante os atendimentos. Foram expressos, inúmeras vezes, sentimentos relacionados a diversos aspectos: a) à tristeza e à inconformidade perante o diagnóstico e prognóstico da DV, b) sentimentos frente à terapeuta e sua gestação, c) frente ao atendimento, d) senso de incapacidade como pais, principalmente o de estarem fazendo pouco pela criança, e) preocupações a respeito do desenvolvimento e de como estimular a filha, assim como f)

surpresa quanto às capacidades da filha e g) orgulho de suas habilidades e conquistas como pais.

Pais buscam expor para a terapeuta a profundidade de sua dor, como mostra o seguinte trecho da sessão relatada:

“O pai disse: ‘É, eu falei, eu por mim não queria ter conhecido nenhum de vocês, eu disse pra um médico lá. Nada contra ti (referindo-se à terapeuta), mas também preferia não te conhecer, só se fosse em outra situação. Que bom que tu tá nos atendendo, mas eu não queria ter esse problema. E a mãe complementa: ‘É, só nós sabemos, a gente sai daqui com o problema, e está com o problema, dorme com o problema e acorda com o problema.’” (4ª sessão).

Os pais mostram a inconformidade perante o diagnóstico.

“O assunto do diagnóstico é retomado, os pais demonstram esperança que K. venha a enxergar, ficam em dúvida, parecem negar o que foi dito e confundem as informações. O pai chega a ficar mais sensibilizado.” (3ª sessão).

Os sentimentos de tristeza e a sensação de fazerem pouco pela criança são exemplificados a seguir.

“A mãe diz: ‘É, vamos indo... como a gente pode... As coisas vão indo, não andamos tendo tempo para a Kate... Nem tivemos tempo de fazer aquelas coisas que a gente conversou. A terapeuta pergunta: ‘Indo..., que é que vocês querem dizer com indo... Vamos ver o que é esse indo, o que tá difícil?’ O pai responde: ‘Ah, tudo difícil...’. E a mãe complementa: ‘É, a gente não consegue ter tempo (...).’” (4ª sessão).

Aparecem preocupações em forma de dúvidas a respeito da forma de estimular e interagir com a filha.

“A mãe e a terapeuta estão falando sobre a questão de descrever as coisas para a menina e o pai pergunta se é assim mesmo que tem que fazer, se precisa falar tantas vezes a mesma coisa.” (2ª sessão)

Aparece uma preocupação de que a filha não consiga perceber que eles estão próximos dela.

“A mãe está tentando descobrir o porquê de uma ‘manha’ (sic) da filha: ‘É, eu acho que é porque ela não sabe que a gente tá ali, a gente vai falando com ela que já vai, mas ela fica reclamando, assim, Ããã, ããã. Acho que é porque ela não nos enxerga.’ O pai também complementa: ‘Eu achava que isso era só porque ela não enxergava que a gente tava ali.’” (4ª sessão)

A gestação da terapeuta, exatamente no 2º e 3º trimestre, possivelmente também impactou a mãe e fez aflorar sentimentos e mágoas referentes ao parto prematuro e a toda a frustração relacionada àquele momento.

“A mãe disse: ‘É como se tu, por exemplo, agora, tu tá grávida e imagina, ganhar agora o bebê, ou dar um problema, Deus o livre, não é o que eu quero pra ti, mas eu quero dizer que tu também não iria querer.’” (4ª sessão)

Em outros momentos, os pais mostram sentimentos de orgulho da filha. Momentos em que estão podendo ver a filha mais real, não somente com uma deficiência, mas como uma pessoa com qualidades.

“A mãe comenta que Kate reconheceu a auxiliar de pesquisa quando chegou, pois ela mostrou-se ‘faceira ao ouvir a sua voz’, acha que ela está muito esperta e se surpreende com sua evolução. Segundo as tias da APAE, Kate surpreende a cada dia.” (12ª sessão)

Os pais, ao frequentarem um atendimento, autorizam-se a receber auxílio e apoio, a ser cuidados, assim como a expor suas ações para iniciar reflexões sobre sua forma de agir, acompanhados de um profissional. No exemplo a seguir, a mãe mostra que está atenta, refletindo sobre o que a filha necessita para comer bem.

“A mãe lhe oferece sua papinha várias vezes, primeiro no colo, depois sentada no tapete, interrompendo quando Kate não demonstrava vontade em comer, comenta que tem que ter paciência neste momento. A mãe comenta que ela balança as mãozinhas e precisa de um brinquedo. Depois de um tempo com várias tentativas, Kate comeu toda a papinha.” (12ª sessão).

Apareceram sentimentos de satisfação por ter um lugar que os acolhesse e vontade de ficar ali por mais tempo, como mostra o exemplo que segue.

“Após falar de sentimentos referentes ao diagnóstico, o pai fica com lágrimas nos olhos. Os pais deram alguns suspiros, um pouco de silêncio. A mãe perguntou as horas, eram quase 11 (já havia passado do horário deles) e disse: ‘Que bom tu não ter outro paciente agora.’ Foi difícil ir embora. Lentamente foram se levantando e saindo.” (4ª sessão).

Ou ainda comentários a respeito de o quanto se sentiram beneficiados por ter aquele espaço.

“A mãe comenta novamente sobre a melhora de Kate e que ela quer dar um jeito de continuar o atendimento, pois a melhora se dá em toda a família. O pai concorda. A mãe diz que eles aprenderam a lidar melhor com ela, a conhecê-la também. E fala que Kate está mais próxima deles.” (11ª sessão).

Os pais procuram explicitar que sentem raiva de ter de estar frente a essa situação. Dessa maneira, conseguem ilustrar para a terapeuta os seus sentimentos ambivalentes em relação a toda a equipe de saúde, sentimento de confiança *versus* sentimentos de raiva por ter que haver contato com a equipe. É possível que os sentimentos em relação ao diagnóstico e à equipe de saúde possam ter vindo à tona com maior força em função da gestação da terapeuta, que trazia a lembrança forte de uma vivência recente que eles ainda tentavam elaborar. Apesar disso, tais sentimentos são descritos na literatura como fazendo parte das reações à notícia da deficiência de um filho (Irvin *et al.*, 1993).

A preocupação de a filha não perceber a presença dos pais está interligada a uma falta de informações e conhecimento a respeito da DV e uma falta de percepção dos pais em relação aos outros sentidos que estão preservados na filha. Nesse contexto, a intervenção pode trazer muito benefício, pois um de seus objetivos é exatamente auxiliar no aumento da identificação de sinais comunicativos do bebê, o que, conseqüentemente, tem implicações para a responsividade dos pais. Dúvidas a respeito de quais sinais devem ser emitidos e com que frequência (verbalizações e descrições para a filha) fazem refletir o

quanto um novo mundo se abre quando um filho tem DV, quantas novas formas de interagir precisam ser aprendidas – com profissionais e com uma acurada observação da filha, o que parece acontecer durante os atendimentos.

Um estudo de uma intervenção, realizado por Lueck *et al.* (1999), apontou a necessidade de a intervenção perdurar por mais tempo do que algumas semanas. Contudo, uma intervenção mais longa apresentaria dificuldades para avaliação de sua efetividade, uma vez que não se poderia minimizar o efeito ainda maior da maturação do bebê sobre as eventuais mudanças em seu comportamento. No entanto, o estudo sugere que, clinicamente, são necessárias intervenções mais prolongadas, que possam continuar motivando um melhor desenvolvimento. Os sentimentos demonstrados pelos pais, quanto a desejarem continuar o atendimento, parecem estar sinalizando na mesma direção.

Parece que a relação com a terapeuta serviu como uma base segura para que os pais pudessem se sentir apoiados. A temática da alimentação, que está relacionada aos aspectos biológicos apontados por Ribas e Seidl de Moura (2007), muito relacionados à provisão de alimentos pela mãe, é exatamente um dos pontos de dúvida e que exige “paciência”, segundo a mãe. É possível que esses sentimentos estejam relacionados às vivências infantis de Ana, à sua própria experiência de maternagem enquanto bebê. A história de vida da mãe, que não teve o apoio materno, tendo perdido sua mãe em tenra idade, sugere que a presença, os cuidados e o acolhimento que a terapeuta forneceu foram fundamentais para que a mãe pudesse ter a “paciência” necessária e sentir que a filha está mais próxima deles. A tristeza e o desânimo, que apareceram em falas da 4ª sessão, contrastam com o orgulho sobre o desenvolvimento da filha, na 12ª sessão, mostrando que parece ter havido uma certa evolução da elaboração dos sentimentos relacionados ao impacto da deficiência.

Formas de interação demonstradas pelos pais durante o atendimento

Nesta categoria, estão reunidas diversas formas de interação dos pais com a filha e questões acerca da interação durante o período em que estavam realizando o atendimento. São enfocadas as maneiras de interagir que são mais (ou menos) responsivas às necessidades de Kate.

Os pais mostraram-se interessados em ser mais responsivos na forma de brincar com a filha, buscando levar em conta as especificidades de sua deficiência. Perceberam que Kate se interessou por algumas bolinhas com pequenos objetos dentro que faziam barulho, durante o atendimento. Estavam atentos, também, a eventos que poderiam ajudar a desenvolver a filha, tentando sempre identificar o que ela gosta, o que lhe interessa, conforme ilustrado no seguinte exemplo.

“A mãe comentou que Kate gosta de estar perto de crianças, diz que ela percebe de alguma forma quando uma criança se aproxima. Ela busca sempre aproximar Kate das crianças através do toque no rosto e na mãozinha. Comenta sobre o primo que quer vê-la e que, quando ele senta próximo dela para brincar, ela gosta.” (2ª sessão)

O pai e a mãe demonstram estar atentos às necessidades orgânicas e da saúde de Kate.

“Frente à sugestão de colocar Kate de bruços, o pai lembra que ela se alimentou e tem problemas com refluxo”. (3ª sessão). Ou ainda:

“O pai comentou que se preocupa com a audição da Kate porque ela fica muito exposta a barulhos lá na empresa onde trabalham. As máquinas produzem ruídos, a rua é barulhenta e esses sons não atrapalham seu sono, segundo a mãe. Se questionam se isto pode causar danos, ou seja, perda auditiva no futuro.” (2ª sessão).

Os pais interagem com a filha de maneira que, por vezes, não conseguem focar o que é necessário para ela, não utilizando a linguagem, a via háptica, o olfato e a gustação, uma vez que Kate não tem a visão para a exploração dos objetos.

“(…) o pai, ao alcançar (o brinquedo) para Kate, não demonstra como fazer”. (2ª sessão).

Ou também:

“A mãe entrou com a Kate e a colocou sentada no tapete, sentou-se ao seu lado e informou que ali havia vários brinquedos, lhe alcança a bola de plástico e diz que ela adora bolas. Logo interage, brincando e dizendo que vai tirar a bola de Kate (deixando a menina contrariada e irritada).” (3ª sessão).

Ou ainda:

“Novamente sem avisar previamente o que planejava fazer, dá a papinha na boca de Kate”. (3ª sessão).

Em outras vezes, os pais fazem uso de vias alternativas à visão, como ilustram as passagens dos relatos de sessão a seguir, os quais trazem exemplos de atenção compartilhada.

“Logo que entram, a mãe já conversa com Kate sobre suas ações, dizendo que ela abriu a porta e está caminhando: “Olha, quem é que abriu a porta? Foi a Kate! A Kate está entrando na sala... Olha a poltrona! Quem é que senta nessa poltrona? A mamãe!”. (10ª sessão).

Ou utilizando canções, que era algo que a mãe não realizava antes da intervenção.

“A terapeuta pega com suas mãos nas mãos de Kate, e começa a cantar. Kate se balança para os lados, ora levantando uma perna ora levantando a outra. Depois, a mãe canta junto com as duas a canção “Escravos de Jó”, e a mãe pega nas mãos de Kate para batê-las nas da terapeuta.” (10ª sessão).

Ou conversando e brincando com a filha sobre os acontecimentos relacionados ao seu corpo.

“A mãe troca a fralda no seu colo, nomeando as partes do corpo em que vai tocando. A mãe pergunta à filha ‘Onde tá o bumbum da Kate?’ E Kate aponta com a mão para suas nádegas. A mãe sorri e diz algo como ‘Muito bem, que esperta essa menina...’. Depois o pai segura e distrai Kate (fazendo diversas brincadeiras com a menina, inclusive nomeando outras partes do corpo, as quais Kate aponta).”(10ª sessão).

Há episódios de interação em que a mãe consegue abrir mão de atividades que ela interpreta como essenciais naquele momento (como a alimentação), compreendendo o sinal da filha.

“Vendo que a Kate não estava com vontade de comer, a mãe deixa a papinha de lado.” (11ª sessão).

Outras vezes, a mãe mostra-se conectada às necessidades da filha, interagindo com a mesma com a utilização da antecipação e descrição de suas ações, através da linguagem.

“Sua mãe falou que faria seu ‘café’, que era bolachinha com leite. Ofereceu uma na sua mão e ela conseguiu dar uma mordida.”(11ª sessão)

Há momentos, também, em que os pais mostram-se atentos, descobrindo as capacidades da filha e compreendendo sua forma de interagir com o mundo, como mostra a passagem a seguir.

“Kate brinca com uma tartaruga, um pandeiro, uma bolinha que faz som ao ser sacudida e um chocalho com formato de uma face. ‘Parece saber onde larga o brinquedo!’ - comenta o pai observando a filha.” (11ª sessão).

A seguir, aparecem as formas de o bebê interagir com seus pais, com a terapeuta e com o mundo ao redor. Kate demonstra que a via auditiva lhe é extremamente importante para seu contato com as pessoas e com o mundo.

“A terapeuta conversou com Kate, que ficou atenta, escutando o que era dito.” (2ª sessão).

Mostra alegria ao explorar um brinquedo:

“Todos observam o quanto Kate manipulava alguns brinquedos, ela vibra e sorri ao perceber que produz barulho.” (2ª sessão).

O contato físico e a movimentação do corpo em campo seguro mostra-se, também, uma forma agradável de contato com o mundo para Kate.

“Ao voltar para os braços da mãe, as duas brincam de ‘senta-levanta’, e ficam interagindo dessa maneira.” (2ª sessão).

Kate mostra o quanto está atenta ao seu ambiente, o quanto vocaliza e se interessa pelos brinquedos, já sabendo comunicar algumas de suas vontades e desejos; demonstrou interesse em texturas e exploração tátil, em especial nas últimas sessões.

“Kate vocaliza bastante, parece querer dialogar e gostar da atenção dirigida a ela. Mãe enche e alcança balão para filha brincar. Kate se mostrou interessada por vários brinquedos, quando retirados de seu alcance e colocados ao seu lado. Algumas vezes tentou encontrá-los tateando ao seu redor. Várias vezes mostrou-se decidida em ficar com o brinquedo, não querendo que retirassem dela.” (3ª sessão). Ou ainda: “Movimentando suas mãozinhas, Kate encontrou o prato, ficou com a mão suja da papinha e voltou sua atenção para sentir a textura através do tato.” (11ª sessão)

Demonstra, também, maior interesse na exploração tátil através da boca (o que ainda é esperado para sua idade), além de um entendimento da linguagem falada.

“Quando sentada no chão, pegou um peixinho de plástico que estava próximo, sacudiu esperando algum som, como não tinha levou-o à boca. Sua mãe conta que, agora, está colocando mais coisas na boca, lembra

que a babá deixou um encarte de supermercado próximo e ela, ao pegar, logo levou na boca. A mãe, quando viu Kate pegar o encarte, contou que disse que iria “dar pá na bunda” e que isto não era para pôr na boca. Atenta ao ouvir a mãe contar isto, a menina deixava de pôr na boca o peixinho com o qual estava brincando e parecia aguardar algo... A terapeuta comenta com Kate que a mãe está contando algo que já passou e que pode pôr o peixinho na boca.” (11ª sessão).

Também demonstra prazer em novas atividades motoras que lhe permitem explorar mais o mundo, como mostram os relatos a seguir.

“Kate demonstra querer ficar mais em pé, dá alguns passinhos com o apoio de quem a segura.” (11ª sessão).

“Kate sentou-se próxima aos brinquedos e ficou devagarzinho girando em seu lugar, ficando um pouco de frente para o pai, depois para a mãe e assim por diante, se dirigindo a cada um, o que resultava em algumas risadas. Ela seguiu, então, fazendo essa brincadeira.”

Os exemplos de sessão descritos ilustram diversas formas de interagir dos pais. Surgiu a necessidade de receber materiais, tais como livros relacionados à DV que os auxiliassem a interagir com a filha, o que corrobora as idéias de Anauate e Amiralian (2007), Neumann e Jacob (2000) sobre a importância de serem trabalhados aspectos específicos sobre a deficiência e o desenvolvimento da criança. Dessa forma, podem ser estimuladas as formas de compensar a deficiência primária, conforme apontado como crucial para uma intervenção (Silva & Batista, 2007).

As formas de interação apresentadas pelos pais, durante o atendimento, evidenciam uma mudança que evolui de uma menor consciência dos demais sentidos para uma maior abertura aos sinais provenientes de outras fontes que não a visão. Com base nos dados, é possível afirmar que Kate parece ter apresentado um interesse gradual no ambiente que a cercava durante o processo de intervenção. Obviamente, o tempo e a familiarização com o ambiente interferem nessa questão, além do fato de Kate também receber atendimento em uma escola especial. No entanto, a disponibilidade afetiva dos pais – base da sensibilidade parental – parece ter sido fundamental para esse aumento da exploração (ver capítulo IV). A relação terapêutica na intervenção precoce já foi apontada como essencial (Erickson *et al.*, 2007). Nesse sentido, o apoio fornecido aos pais na relação terapêutica parece ter sido fundamental, pois uma relação de confiança proporciona uma base segura para um caminho mais independente, esperado do bebê, mas primeiramente dos pais, como pais que se sentem independentes e capazes de manejar as questões de sua vida.

Considerações finais

O objetivo deste trabalho foi investigar o processo de uma intervenção precoce com um bebê e seus pais. Com isso, pretendeu-se examinar as diferentes facetas desta experiência, tais como a adesão dos pais ao atendimento, relação destes e do bebê com a

pesquisadora, andamento das sessões e reação da família ao término do atendimento. Diferentemente de um estudo anterior, em que se investigaram as eventuais mudanças ocorridas no pré e no pós-intervenção, buscou-se focalizar os aspectos subjacentes aos resultados obtidos.

Ainda que tenha sido possível demonstrar a forma com que as mudanças ocorreram, cabem algumas reflexões sobre as limitações deste estudo. Inicialmente, a experiência de atender a essa família e ser observada causou certo desconforto à pesquisadora. Isso também pode ter sido sentido pela família, mas, aos poucos, o sentimento era de que as observadoras faziam parte do *setting*.

Sem dúvida, outro ponto a ser considerado é a limitação referente ao viés dos observadores, em tempo real, acarretando riscos de perda de aspectos importantes do processo. Isso pode ter sido minimizado com o fato de se ter contado com duas observadoras, ainda que de forma alternada. Outra alternativa seria a filmagem das sessões, no entanto, este aparato tornou-se inviável na rotina intensa de um local de atendimento clínico.

Em relação ao tempo das sessões, esse pareceu sempre curto aos pais e também à terapeuta. Tal fato faz refletir sobre a duração da sessão e pode-se comparar com o tempo da sessão de outros estudos (ex: 2 a 3 horas). Parece ser importante ter um tempo um pouco mais longo do que de 1h30min, uma vez que sempre foram trabalhados momentos de interação com a criança e momentos de diálogo com os pais. Por outro lado, é possível que 2 horas, fora da residência, fosse muito desgastante para a família. Outra possibilidade seria a de ter uma sessão para os pais em separado e uma sessão para eles com a filha. Dessa forma, inclusive, as temáticas a respeito das frustrações e dores dos pais a respeito do diagnóstico poderiam ser trabalhadas de forma mais reservada. No entanto, no caso específico desta família, não havia quem cuidasse do bebê, já que a família residia em outra cidade. Por outro lado, parece que os pais verbalizam, durante o atendimento, tudo aquilo que já falam e vivenciam na frente da criança no dia a dia. Ainda assim, parece fundamental que os pais já passem a realizar o exercício de separação dos espaços, a fim de protegerem a filha de suas próprias angústias.

Além disso, o tempo de duração da intervenção também merece ser discutido. Três meses, ou seja, 12 sessões, do ponto de vista clínico, é um tempo curto. Muito ainda haveria para ser trabalhado, refletido e elaborado. No entanto, para a realização de uma pesquisa, o tempo limitado minimiza a interferência da maturação para melhor entendimento das mudanças. Ainda que limitado, três meses foi um tempo considerado capaz de oferecer um espaço terapêutico acolhedor, capaz de propiciar mudanças. Outra

alternativa para futuros estudos seria a realização de intervenções mais longas, porém com avaliações a cada 2 ou 3 meses.

Ainda que haja limitações, o presente estudo parece contribuir no preenchimento da lacuna encontrada na literatura sobre análises dos processos de intervenção, podendo contribuir para um atendimento clínico com uma postura mais crítica e reflexiva dos profissionais.

CAPÍTULO VI

CONCLUSÕES

O impacto do nascimento de um bebê com uma deficiência, na maternidade e na paternidade, muitas vezes, afetando esta experiência de formas adversas, é uma área que tem sido cada vez mais pesquisada. No entanto, as especificidades relacionadas ao duplo impacto da vivência da prematuridade, associada a uma deficiência visual do bebê, ainda carecem de investigações. A proposta de estudar a intervenção precoce em uma família com um bebê com deficiência visual surgiu da necessidade de preencher, pelo menos em parte, essa lacuna. Da mesma forma, o estudo de intervenções focadas na sensibilidade materna e na autoeficácia parental como forma de auxiliar os pais desses bebês é fundamental para que se tenha uma direção na forma de auxiliar essas famílias tão fortemente impactadas.

Nesse sentido, o primeiro artigo visou a apresentar uma revisão teórica sobre a intervenção precoce na comunicação e interação pais-bebê, identificando-se controvérsias teóricas acerca do desenvolvimento destes bebês, aspectos da intervenção que favorecem a interação pais-bebê e dificuldades metodológicas dos estudos neste contexto. Uma revisão teórica da área fazia-se necessária, com o propósito de embasar futuros estudos de intervenção. Dessa maneira, o primeiro artigo atendeu parcialmente essa demanda, discutindo um modelo teórico para ser utilizado como base para intervenções. Da mesma maneira, esse estudo debateu as dificuldades metodológicas que os pesquisadores encontram para que se realizem estudos de eficácia, trazendo contribuições para que, nesta área, possam ser utilizados mais estudos de efetividade com o intuito de instrumentalizar profissionais.

Já o segundo artigo, que investigou o impacto da prematuridade e da deficiência visual nos pais de um bebê com retinopatia da prematuridade, tratou de compreender a vivência do luto pelo bebê imaginado e as fases de organização pelas quais a família passa para enfrentar as vicissitudes da vivência de ter um bebê com deficiência visual. Este artigo possibilitou uma compreensão aprofundada dessa vivência, resgatando o modelo hipotético de reações ao nascimento de uma criança com malformações congênitas de Drotar *et al.* (1975). O artigo indica que os estágios de choque descrença (negação), tristeza, cólera e ansiedade, equilíbrio, e reorganização estão interligados e se misturam na vivência dos pais. Aponta, também, para o longo período que é necessário para tais elaborações referentes ao diagnóstico. Dessa maneira, os serviços de saúde necessitam estar atentos, pois esse longo processo de elaboração implica uma demora na busca de serviços de auxílio para o desenvolvimento e interação dos pais com o bebê. Assim,

sabendo-se da importância dessa interação para o desenvolvimento do bebê, o artigo enfatiza a necessidade de intervenções precoces.

O conhecimento do impacto do diagnóstico na família do bebê e suas implicações na parentalidade parecem ser essenciais para os profissionais das diversas áreas que trabalham junto a esses pais, afetando a forma de esses profissionais levarem a cabo suas intervenções. Este artigo oferece contribuições importantes para todos os componentes de uma equipe de saúde, pois coloca-os diante dos dramáticos sentimentos dos pais de uma criança prematura e com sequelas em seu desenvolvimento. Além disso, o artigo enfatiza a importância das equipes de saúde no que se refere à comunicação de diagnósticos difíceis para pais de bebês com deficiência.

As vivências do casal entrevistado neste artigo não podem ser generalizadas, no entanto, trazem aspectos que necessitam ser pensados para possíveis intervenções, ilustrando dificuldades que procuram encontrar espaço terapêutico para serem trabalhadas. Nesse sentido, o conhecimento da vivência da parentalidade perante a prematuridade e diagnóstico da deficiência visual foram levados em conta para a realização de uma intervenção com a família em questão no presente estudo.

Assim, o terceiro artigo investigou a efetividade de uma intervenção precoce na interação/comunicação pais-bebê com deficiência visual, focalizando as eventuais mudanças no pré e no pós-intervenção. Essa intervenção foi delineada com base nos conceitos de sensibilidade materna – e paterna – e na autoeficácia parental. Os dois conceitos, apesar de serem oriundos de campos teóricos diferentes (Teoria do Apego e da Aprendizagem Social), foram articulados em um único metamodelo, qual seja, o de Bradford (1997).

Neste estudo, constataram-se mudanças importantes nas formas de interação dos pais com seu bebê e vice-versa. No entanto, elas não podem ser atribuídas somente à intervenção, em função do tipo de delineamento do estudo. Evidentemente é impossível controlar outras variáveis que entram em jogo, ao longo da intervenção, tais como a rede de apoio e outros tipos de atendimentos, como a escola especial, o acompanhamento médico ou outros, além do próprio crescimento do bebê. Contudo, vale a pena ressaltar que os pais ainda não haviam recebido nenhum tipo de orientação psicológica; a intervenção também foi planejada para que ocorresse em um período de tempo no qual o impacto da maturação do bebê fosse minimizado.

Apesar de faltarem estudos de eficácia, nesta área, pode-se dizer que estudos de efetividade, como o apresentado, podem responder à questão sobre se a intervenção trouxe ou não benefícios.

O último artigo buscou analisar o **processo** da intervenção, em um relato de experiência. Os aspectos relacionados à vivência dos pais sobre a experiência do acompanhamento e a forma de intervenção foram conjuntamente analisados, contribuindo, assim, com reflexões úteis aos pesquisadores e profissionais que trabalham diretamente com essas famílias. A clínica psicológica, no que se refere à deficiência visual, ainda tem muito a aprimorar, e o presente estudo buscou, através de suas indagações e reflexões críticas, suscitar perguntas aos profissionais sobre como estão auxiliando essas famílias, as quais se encontram, não raro, muito sós. Ainda que este estudo tenha apresentado limitações metodológicas, principalmente quanto à questão dos registros de observação (sem utilizar recursos de vídeos e registrando-se somente a observação da metade das sessões), foi possível identificar as nuances psicológicas do acompanhamento familiar. A adesão ao atendimento, o vínculo com a pesquisadora, as críticas e as sugestões da família, na avaliação, são alguns dos aspectos que representam uma contribuição para o campo.

Compreender os diferentes papéis do pai e da mãe, nessa complexa rede familiar, parece ser outro ponto importante para futuras investigações, que possam, cada vez mais, incluir o pai nos atendimentos. Afinal, pouco se sabe sobre os aspectos diferenciais entre pais e mães na questão do impacto da deficiência visual do filho. Ainda que o presente estudo, a despeito das limitações, tenha produzido algumas evidências sobre os benefícios de uma intervenção familiar, estudos de avaliações de eficácia de intervenções continuam a ser um desafio na Psicologia.

REFERÊNCIAS

- Adelson, E. & Fraiberg, S. (1974). Gross motor development in infants blind from birth. *Child Development, 45*, 114-126.
- Ainsworth, M.; Blehar, M.; Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Aitken, S. (1988). Whither early intervention? *The British Journal of Visual Impairment*. www.visugate.biz/bjvi/1988/summer1988.html. Retirado em 11.09.2004.
- Akhtar, N., Dunham, F. & Dunham, P. J. (1991). Directive interactions and early vocabulary development: The role of joint attentional focus. *Journal of Child Language, 18*, 41-49.
- Als, H., Tronick, E. & Brazelton, T. B (1980). Stages of early behavioral organization: The study of a sighted infant and a blind infant in interaction with their mothers. In T. M. Field (Eds.). *High risk infants and children, adult and peer interaction* (pp. 181-204). New York: Academic Press.
- Alfaya, C., Lopes, R.S. & Prado, L.C. (2006). O comportamento exploratório e o comportamento de mães com indicadores de depressão no contexto da psicoterapia breve mãe-bebê: um olhar objetivo e subjetivo. *Interação em Psicologia, 10*(2), 321-332.
- Alvarenga, P. & Piccinini, C. A. (2009). Práticas educativas maternas e indicadores do desenvolvimento social no terceiro ano de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 22* (2), 191-199.
- Amaral, L. (1996). Deficiência: Questões conceituais e alguns de seus desdobramentos. *Cadernos de Psicologia, 1*, 3-21.
- Amiralian, M. L. T. M (2004). Sou cego ou enxergo? As questões da baixa visão. *Educar em Revista, 23*, 15-28.
- Amiralian, M. L. T. M (1997). *Compreendendo o cego. Uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-histórias*. São Paulo: Casa do Psicólogo, FAPESP.
- Anauate, C. & Amiralian, M. L. T. M (2007). A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. *Educar em Revista, 30*, 197-210.
- Anderson, S., Boigon, S, Davis, K. & de Waard, C. (2007). *The Oregon Project: For Preschool Children Who are Blind or Visually Impaired*. Oregon, U.S.A.: Southern Oregon Education Service District.
- Andreani, G., Custódio, Z. A. O. & Crepaldi, M.A. (2006). Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Alethéia, 24*, 115-126.

- Atkinson, L., Niccols, A., Paglia, A., Coolbear, J., Parker, K.C.H., Poulton, L., Guger, S. & Sitarenios, G. (2000). A meta-analysis of time between maternal sensitivity and attachment assessments: Implications for internal working models in infancy/toddlerhood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 17(6): 791-810.
- Bandura, A. (1973). *Aggression: a social learning perspective*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Barbisan, J. W. (1993). Qualidade do brinquedo simbólico na infância: contribuições do apego mãe-criança. Unpublished Master's Thesis. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Batista, C. & Enumo, S. (2000) Desenvolvimento humano e impedimentos de origem orgânica: O caso da deficiência visual. In H. A. Novo & M. C. Menandro (Eds.). *Olhares diversos: Estudando o desenvolvimento humano*. (pp. 157-174). Vitória: UFES. Programa de Pós-Graduação em Psicologia: CAPES, PROIN.
- Batista, C. G., Nunes, S. S. & Horino, L. E. (2004). Avaliação assistida de habilidades Cognitivas em crianças com deficiência visual e com dificuldades de aprendizagem. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17 (3), 381-393.
- Beals, K. (2004). Early intervention in deafness and autism: one family's experiences, reflections, and recommendations. *Infants and Young Children*, 17, 284-290.
- Beckwith, L.; Rozga, A. & Sigman, M. (2002). Maternal sensitivity and attachment in atypical groups. *Advances in Child Developmental Behaviour*, 30, 231-274.
- Behl, D.; Akers, G.; Boyce, M. & Taylor. (1996). Do mothers interact differently with children who are visually impaired? *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 90(6), 501-511.
- Biringen, Z., & Robinson, J. L. (1991). Emotional availability in mother-child interactions: A reconceptualization for research. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(2), 258-271.
- Bischof, N. (1975). A systems approach toward the functional connections attachment and fear. *Child Development*, 46, 801-817.
- Bonotto, L. B., Moreira, A. T. R. & Carvalho, D. S. (2007). Prevalência de retinopatia da prematuridade em prematuros atendidos no período de 1992-1999 em Joinville (SC): avaliação de riscos associados – “screening”. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 70 (1): 55-61.

- Bosa, C. & Souza, A. D. (2007). Interação mãe-criança e desenvolvimento atípico: a contribuição da observação sistemática. In C. A. Piccinini & M. L. S. Moura. (Eds). *Observando a Interação Pais-Bebê-Criança* (pp. 237-251). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bosa, C. A. (1998). Affect, communication and self-stimulation in children with and without autism: a systematic observation study of joint attention and requesting behaviours. Tese de Doutorado. Department of Psychology. Institute of Psychiatry. University of London.
- Bosa, C. A. (2002). Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15, 77-88.
- Bowlby, J. (1984, 2002). *Apego*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1973, 1998). *Apego e perda: perda, tristeza e depressão*. v.3. São Paulo: Martins Fontes.
- Boyd, R. D. & Corley, M. J. (2001) Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism*, 5(4), 430-441.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological Models and Methods of Care*. London: Routledge.
- Brambring, M. (2000). "Lehrstunden" eines blinden Kindes: Entwicklung und Frühförderung in den ersten Lebensjahren. München, Deutschland: Ernst Reinhardt Verlag. 2. Auflage.
- Braz, F. S. & Salomão, N. M. R. (2002). Episódios de atenção conjunta em um contexto de brincadeira livre. *Interações*, VII(14), 85-104.
- Callias, M. (1994). Parent training. In M. Rutter; E. Taylor & L. Hersov. *Child and Adolescent Psychiatry: Modern Approaches*. (pp. 918-935). Oxford: Blackwell Science.
- Campbell, J. (2003). Maternal directives to young children who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(6), 355-365.
- Castoldi, L. (2002). *A construção da paternidade desde a gestação até o primeiro ano do bebê*. Unpublished Doctoral Dissertation. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Castro, E. K. Piccinini, C. (2004). A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9 (1), 89-99.

- Costa Silva, S., Le Pendu, Y., Pontes, F. & Dubois, M.(2002). Sensibilidade materna durante o banho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18(3), 345-352.
- Cramer, B. & Palácio-Espasa, F. (1993). *Técnicas psicoterápicas mãe/bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cunha, A., Enumo, S. & Canal, C. (2006). Operacionalização de escala para a análise de padrão de mediação materna: um estudo com díades mãe-criança com deficiência visual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12 (3), 393-412.
- Davidson, P. & Harrison, G. (1997). The effectiveness of early intervention for children with visual impairments. In M. Guralnick. (Ed.) *The Effectiveness of Early Intervention*. (pp. 483-495). Baltimore, USA: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Donohue, P., Maurin, E., Kimzey, L., Marilee, M & Strobino, D.(2008). Quality of life of caregivers of very low-birthweight infants. *Birth*, 35, 212-219.
- Dorn, L. (1993). The mother/blind infant relationship: a research programme. *British Journal of Visual Impairment*, 11 (1), 13-16.
- Drotar, D., Maskiewicks, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: a Hypothetical Model. *Pediatrics*, 56 (5), 710-716.
- Erickson, K., Hatton, D., Roy, V., Fox, D. & Renne, D. (2007). Literacy in early intervention for children with visual impairments: insights from individual cases. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, February, 80-95.
- Ferrari, A., Piccinini, C. & Lopes, R. (2007). O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, 12 (2), 305-313.
- Ferrel, K. (1984). Early years action plan. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78, 56-57.
- Fiamenghi JR., G. A. & Messa, A. A. (2007) Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- Figueiredo, M. O., Paiva e Silva, R.B. & Nobre, M. I. R. (2009). Diagnóstico de baixa visão em crianças: sentimentos e compreensão de mães. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 72 (6), 766-770.
- Florianio, E. C. S. (2006). O grupo focal e os atos da fala na mediação de competências em adultos: um estudo junto a mães de deficientes visuais. Unpublished Master's Thesis. Universidade de Brasília: Brasília.
- Fortes Filho, J.B., Barros, C.K., Coelho da Costa, M. & Procianoy, R.S (2007). Results of a program for the prevention of blindness caused by retinopathy of prematurity in southern Brazil. *Jornal de Pediatria*, 83 (3), 209-216.

- Fortes Filho, J.B, Eckert, G. U., Valiatti, F.B., Coelho da Costa, M., Bonomo, P.P & Procianoy, R.S (2009). Prevalência e fatores de risco para a retinopatia da prematuridade: estudo com 450 pré-termos de muito baixo peso. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 68(1), 22-29.
- Fraiberg, S. (1977). *Insights from the blind: Comparative studies of blind and sighted infants*. New York, USA: Basic Books.
- Frosch, C.A., Mangelsdorf, S.C. & McHale, J.L. (2000) Marital behavior and the security of preschooler parent attachmentrelationships. *Journal of Family Psychology*, 14 (01), 144-161.
- Gagliardo, H. G. R. G & Nobre, M. I. R. S (2001). Intervenção precoce na criança com baixa visão. *Neurociências*, 9 (1), 16-19.
- Gilbert, C. (1997). Retinopathy of prematurity: epidemiology. *Community Eye Health Journal*, 10, 22-24.
- Gilbert, C. (2005). Worldwide causes of childhood blindness. In M. E. Hartnett, M. Trese, A. Capone Jr., B.J.B. Keats & S. M. Steidl (Eds.). *Pediatric Retina*. (pp. 315-329). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Guralnick, M. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, USA: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Hall, A. & Bailey, I. L. (1989). A model for training vision functioning. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 83, 390-396.
- Hancock, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1990). Parenting a visually impaired child: the mother's perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Out, 411-413.
- Harter, L. & Hayward, C. (Directors). (2010). *The art of the possible*. Documentary, Ohio University.
- Höher, S.P. & Wagner, A. D. L. (2006). A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 23(2), 113-125.
- Howlin, P. (1997). Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 55-72.
- Irvin, Kennell & Klaus (1993). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In M. H. Klaus & J. H. Kennell. (Eds.). *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Jones, T. L. & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341-363.

- Kekelis, L. & Andersen, E. (1984) Family communication styles and language development. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78, 54-65.
- Keller, H. (2002). Development as the interface between biology and culture: a conceptualization of early ontogenetic experiences. In: H. Keller, Y. H. Poortinga & A. Shölmerich (Eds). *Between culture and biology*. (pp. 215-240). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Keller, H., Lohaus, A., Volker, S., Cappenberg, M., & Chasiotis, A. (1999). Temporal contingency as an independent component of parenting behavior. *Child Development*, 70, 474-485
- Klein, B.; Van Hasselt, V. B.; Trefelner, M.; Sandstrom, D. J. & Brandt-Snyder, P. (1988). The parent and toddler training project (PATT) for visually impaired and blind multihandicapped children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 82 (2), 59-64.
- Kreutz, C. M. (2007). *Working with children and families*. Lecture to staff at Blind Babies Foundation.
- Laplane, A. & Batista, C. (2008). Ver, não ver e aprender: a participação de crianças com baixa visão e cegueira na escola. *Cadernos Cedes*, 28,209-228.
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Port Clínica Geral*, 19, 40-43.
- Leitão, M. F. L (2008). A relação entre estilo de interação materna e a qualidade da brincadeira da criança autista. Unpublished Conclusion Monograph: Programa de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Especialização em Transtornos do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul
- Lemes, L. C. & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441-445.
- Leyser, Y., Heinze, A., & Kapperman, G. (1996). Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Families in society*, 77, 240-249.
- Loots, G.; Devisé, I. & Sermijn, J. (2003). The interaction between mothers and their visually impaired infants: An intersubjective developmental perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(7), 403-417.
- Lopes, M., Salomão, S., Berezovsky, A. & Tartarella, M. (2009). Avaliação da qualidade de vida relacionada à visão em crianças com catarata congênita bilateral. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 72(4), 467-480.
- Lueck, A. H. (2004). Relating functional vision assessment, intervention, and outcomes for students with low vision. *Visual Impairment Research*, 6 (1), 45-52.

- Lueck, A. H., Chen, D., Kekelis, L.S. & Hartmann, E. S. (2008). *Developmental Guidelines for infants with visual impairments: a guidebook for early intervention*. USA: American Printing House for the Blind. 2nd Ed.
- Lueck, A., Dornbusch, H. & Hart, J. (1999). The effects of training on a young child with cortical visual impairment: An exploratory study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(12), 778-793.
- Martini, I. I. (2000). Em uma enfermagem de Cardiologia Pediátrica. In N. M. Caron (Ed.), *Relação pais-bebê: da observação à clínica* (pp. 233-249). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- McDaniel, S. H.; Hepworth, J. & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: Um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. POA: Artes Médicas.
- Melamed, J. (2009). Contributions to the history of ocular toxoplasmosis in southern Brazil. *Memorial Instituto Oswaldo Cruz*. 104(2), 358-363
- Messer, D. (1994). *The development of communication: From social interaction to language*. Chichester, England: John Wiley & Sons.
- Morales, M., Mundy, P., Delgado, C. E. F, Yale, M., Messinger, D., Neal & Schwartz, H.K. (2000). Responding to joint attention across the 6-through 24-month age period and early language acquisition. *Journal of Applied Development Psychology*. 21 (3): 283-298.
- Niccols, A., & Feldman, M., (2006). Maternal sensitivity and behaviour problems in young children with developmental delay. *Infant and Children Development*, 1, 543-554.
- Niemann, S. & Jacob, N. (2000). *Helping children who are blind: family and community support for children with vision problems*. Berkeley, California, USA: The Hesperian Foundation.
- Nobre, M. I. R. S., Montilha, R. C. I. & Temporini, E. R. (2008). Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18 (1), p.46-52.
- Nuernberg, A. (2008). Contribuições de Vigotsky para a educação de pessoas com deficiência visual. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 307-316.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (1994). O atendimento de crianças com baixa-visão. Relatório de Consultoria da Organização Mundial da Saúde, Bangkok, 23 a 24 de julho de 1992. Programa para a prevenção da cegueira.
- Paez, S. C.(1997) La estimulación temprana como sosten de la función materna. *Escritos da Criança*, Porto Alegre, 1.

- Pérez-Pereira, M. & Contí-Ramsden, G. (1999). *Language development and social interaction in blind children*. Eas Sussex, UK: Psychology Press.
- Potrich, J.K., Gonzales, L. & Araújo, G.M. (2002). Programa de intervenção precoce na FAGED/PUCRS – “um olhar para além das diferenças. In L.W. Ferreira (Ed.). *Leituras, significações plurais – um olhar para além das diferenças*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Pring, L. (Ed.) (2005). *Autism and blindness: research and reflections*. London, England: Whurr Publishers.
- Quinn, G.(2007). Retinopatia da prematuridade no Brasil: um problema emergente. *Jornal de Pediatria*, 83(3), 191-193.
- Ribas, A. F.P. & Seidl de Moura, M.L. (2007). Responsividade maternal: aspectos biológicos e variações culturais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 368-375.
- Roberts, K. (2004). Sense and sensiivity: research indicates Best ways to boost parental sensitivity to child behavior. Retirado de: http://www.wbpress.com/index.php?main_page=product_book_info&products_id=276&zenid=f62f7decfe9a9f9f6c3fb573443b550d. Acesso em: 20.03.2010.
- Rogers, S. & Puchalsky, C. B. (1984). Social characteristics of visually impaired infant’s play. *Topics in Early Childhood Special Education*,3(4), 52-56.
- Rossel, K., Carreño, T. & Maldonado, M.L (2002). Afectividad em madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido. *Revista Chilena de Pediatria*, 73(1), 15-21.
- Rowland, C. (1984). Preverbal communication of blind infants and their mothers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*,78, 297-302.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento*. Unpublished Masther’s Thesis. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre.
- Segre, C. A. M. (2002). *Perinatologia: fundamentos e prática*. São Paulo: Sarrier.
- Seligman, M. E. (1995). The effectiveness of psychotherapy: The consumer reports study. *American Psychologist*, 50(12), 965-974.
- Sevigny, P.R. & Loutzenhiser, L. (2009) Predictors of parenting self-efficacy in mothers and fathers of toddlers. *Child: care, health and development*, 36 (2), 179-189.
- Sigolo, S. R. R. L. (2000). Diretividade materna e socialização de crianças com atraso de desenvolvimento. *Paidéia - Cadernos de Psicologia e Educação*, 10(19), 47-54.

- Silva, M.A. & Batista, C.G. (2007). Mediação semiótica: estudo de caso de uma criança cega, com alterações no desenvolvimento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 148-156.
- Soulé, M. (1987). O filho da cabeça, o filho imaginário. In T. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Schappy & M. Soulé. *A dinâmica do bebê*. (pp.132-170). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Souza, A.G. & Albuquerque, R.C. (2005). A atuação da terapia ocupacional na intervenção precoce de crianças com baixa visão utilizando a estimulação visual. *Temas em Desenvolvimento*, 13(78), 29-34.
- Souza, C.M. & Batista, C.G. (2008). Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(3), 383-391.
- Souza, A. D. & Bosa, C. & Hugo, C. N. (2005). As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autista e estilo materno de interação. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, Campinas, 22(4), 355-364.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Suaning, G., Lovell, N., Schindhelm, K. & Coroneo, M. (1998). The bionic eye (electronic visual prosthesis): a review. *Australian and New Zealand Journal of Ophthalmology*, 26, 195-202.
- Tapajós, R. (2007). A comunicação de notícias ruins e a pragmática da comunicação humana: o uso do cinema em atividades de ensino/aprendizagem na educação médica. *Interface (Botucatu)* 2007, 11(21), 165-172.
- Trevarthen, C. Aitken, K., Papoudi, D. & Robarts, J. (1996). *Children with autism: diagnosis and interventions to meet their needs*. USA: Jessica Kingsley Publishers.
- Tröster, H. & Brambring, M. (1992). Early social-emotional development in blind infants. *Child Care Health and Development*, 18, 207-227.
- Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, Oct, 623-637.
- Van Hasselt, V.; Hersen, M. Moor, L. & Simon, J. (1986). Assessment and treatment of families with visually handicapped children: A project description. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, March, 633-635.
- Vaughan, D. & Asbury, T. (1983). *Oftalmologia geral*. São Paulo: Atheneu.

- Vondra, J. & Belsky, J. (1991). Infant play as a window on competence and motivation. In C.E Schaefer, K. Gitlin, & A. Sandgrun, (Eds). *Play: Diagnoses & Assessments*. New York, John Wiley & Sons.
- Warren, D. H. (1994). *Blindness and children: An individual differences approach*. United States of America Cambridge University Press.
- World Health Organization (2001). Childhood blindness in the context of VISION 2020 – The Right to Sight. Clare Gilbert & Allen Foster. *Bulletin of the World Health Organization*, 79 (3), 227-232.
- World Health Organization (2004). Global data on visual impairment in the year 2002. Serge Resnikoff, Donatella Pascolini, Daniel Etya'ale, Ivo Kocur, Ramachandra Pararajasegaram, Gopal P. Pokharel, & Silvio P. Mariotti. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 844-851.
- World Health Organization. (1999). Mother and health: mainstreaming the gender perspective into the health sector. Report of the Expert Group Meeting, 28 September-2 October, 1998. United Nations, Tunis, New York.
- Wyly, M.V. & Allen, J. (1990). Stress and coping in the neonatal intensive care unit. Tucson, AZ: *Communications Skill Builders*.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- Zin, A., Florêncio, T., Fortes Filho, J.B., Nakanami, C. R., Gianini, N. Graziano, R.M & Moraes, N. (2007). Proposta de diretrizes brasileiras do exame e tratamento da retinopatia da prematuridade (ROP). *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 70(5), 875-883.
- Zucchi, M. (1999). Depressão na gravidez e prematuridade: aspectos epistemológicos da investigação. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(1), 89-97.

ANEXO A

Ficha de dados da família e da saúde do bebê

(Adaptado de Bosa (1998) e Souza(2003))

Data da entrevista:

Entrevistador:

Nome do informante e grau de parentesco com o paciente:

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome da criança:

Idade (meses):

Data de nascimento:

Sexo: M () F ()

Cor:

Religião:

Naturalidade:

Escolaridade:

Escola/creche/escolinha:

Endereço (com CEP) e telefone da residência (ou outro para recados):

GENOGRAMA FAMILIAR

- Nome dos pais e filhos (por ordem de nascimento), idade, data de nascimento, estado civil;
- Quem vive com a criança;
- Registrar se é o primeiro casamento, se há filhos de outros casamentos e filhos adotivos; tempo de casamento; ocorrência de separação temporária (tempo);
- Profissão dos pais(ocupação atual, empregado/desempregado);
- Jornada de trabalho dos pais:
Pai: () meio turno () integral Mãe: () meio turno () integral
Quem atende a criança em casa;
- Escolaridade dos pais:
Pai: () fundamental – 1ª a 8ª série () médio -1ª a 3ª série () superior
() completo () incompleto

Mãe: () fundamental – 1ª a 8ª série () médio – 1ª a 3ª série () superior
 () completo () incompleto

ÁREAS DE PREOCUPAÇÃO PARENTAL

1) Descreva as preocupações dos pais;

2) Assinale na grade a área a que pertencem as preocupações descritas:

Área de Preocupação	Atual	Primeiros sintomas
1. Atraso/peculiaridades no desenvolvimento da linguagem compreensiva e expressiva		
2. Problemas no comportamento social (falta de interesse/afastamento das pessoas e crianças; relacionamento bizarro)		
3. Atraso no desenvolvimento físico e/ou motor		
4. Problemas no sono e alimentação		
5. Problemas na conduta: agressividade, hiperatividade, comportamento destrutivo, automutilação		
6. Medos		
7. Estereotípias (maneirismos motores, brinquedo e comportamento repetitivo, apego a objetos pouco usuais para a idade cronológica)		
8. Outros		

Idade em que os pais começaram a notar problemas no desenvolvimento:

Aspectos que eliciaram as preocupações (assinalar na grade).

BACKGROUND FAMILIAR

- Registrar se há história de problemas de desenvolvimento nos pais, irmãos e outros familiares (desenvolvimento físico ou mental, problemas emocionais, problemas de aprendizagem na escola – leitura/escrita) e se houve necessidade de tratamento; investigar a presença de esquizofrenia, depressão, transtornos obsessivo-compulsivos ou epilepsia em familiares;
- Cirurgias e hospitalizações dos pais ou irmãos.

DADOS DA CRIANÇA**Gestação**

Como foi a gravidez (ocorrências durante a gravidez: perdas significativas, mudanças importantes – emprego, residência, etc).

Estado afetivo da mãe:

Condições de saúde da mãe na gravidez:

- Náuseas e vômitos
- Hemorragias do 1º trimestre
- Hemorragias do 3º semestre (placenta prévia, deslocamento da placenta, ruptura uterina)
- Doenças infecciosas (sarampo, rubéola)
- Dores de cabeça, tensão física e emocional
- Cirurgia
- Hipertensão
- Exposição a raio – X
- Anemia
- Problemas urinários
- Distúrbios metabólicos (diabetes)
- Distúrbios imunológicos (incompatibilidade de Rh)
- Dilatação prematura do colo uterino
- Fumo, álcool, drogas
- Engordou mais de 10 quilos
- Engordou menos de 5 quilos
- Outro – Qual?
- Sem problemas

Uso de medicamentos:

Relação do casal durante a gravidez:

Parto

- Vaginal Cesariana

Problemas:

- Uso de fórceps/vácuo
- Posição do bebê (sentado, não “encaixou”, etc)
- Outros
- Sem problemas

Pós-parto

- Bebê necessitou de oxigênio/incubadeira
- Doenças infecciosas no bebê
- Depressão materna
- Outros
- Sem problemas

Desenvolvimento da criança**Peso ao nascer:**

- menos de 2 kg entre 2,500 – 3 kg entre 3,100 – 4 kg mais de 4 kg

Apgar:

Primeiros dias em casa (reação do bebê/sono/amamentação, rede social de apoio materno, pai, familiares, etc.):

Alimentação

Primeiro contato com o seio (reflexo de sucção): sem problemas
 com problemas – Quais?

Desmame (se já houve, idade, circunstâncias): sem problemas
 com problemas – Quais?

Aceitação da mamadeira: sem problemas

com problemas – Quais?

Aceitação de sólidos: sem problemas

com problemas – Quais?

Problemas (bebê):

Vômitos

Cólicas

Constipação/diarréia

Outros

Sem problemas

Problemas atuais com alimentação:

Pouco apetite

Excessivamente voraz

Particularidades em relação à comida (exigências sobre certos tipos de comida, temperatura, etc.)

Outros

Sem problemas

Sono

Problemas de sono atualmente:

Dificuldades para conciliar o sono

Acordar durante a noite

Sono agitado (bate-se, grita, chora)

Co-leito

Outro

Sem problemas

Linguagem/comunicação:

Choro (intensidade, frequência, estratégias de conforto):

Idade das primeiras vocalizações (barulhinhos e “conversinhas”):

Idade das primeiras palavras (descrever as palavras):

Gestos (bebê):

Apresentou problemas (atraso/ausência) para:

- Apontar (solicitar ajuda/interesse)
- Assentimento e negação com a cabeça
- Abanar
- Assoprar beijos
- Imitar “gracinhas”
- Bater palmas
- Levantar os braços para pedir colo
- Sacudir o dedo indicador para dizer “não”
- Não apresentou problemas

Desenvolvimento neuromotor

Idade:

Firmeza no pescoço:

Sentar-se sem apoio:

Engatinhar:

Caminhar sem suporte:

Idade de controle esfinteriano anal e vesical diurno e noturno (caso tenha ocorrido):

Problemas atuais (considerar a idade):

- Dificuldade para sentar-se ou engatinhar
- Caminha na ponta dos pés, balança-se ao andar
- Curvatura da coluna (problemas de postura)
- Desequilíbrio, dificuldade para correr e escalar
- Desajeitado (no todo)
- Dificuldade de manipulação de objetos com os dedos (jogos de montar, encaixar)
- Dificuldade para jogar bola, correr, pular, chutar, pedalar
- Dificuldade no controle esfinteriano
- Outro – Qual?
- Sem problemas

Sociabilidade/afetividade

Primeiros sorrisos (idade):

Fixação da direção da cabeça em substituição ao olhar (volta-se diretamente para a face do adulto quando falando ou brincando com ele):

Frequência: () frequentemente () raramente

Duração: () apropriada () muito breve/relance

Afetividade (considerar idade)

Sorriso espontâneo a pessoas familiares (registrar se é restrito aos pais):

() sim () não () ocasionalmente

Sorriso espontâneo a pessoas não familiares: () sim () não () ocasionalmente

Sorriso em resposta ao sorriso de outras pessoas: () sim () não ()
ocasionalmente

Variação na expressão emocional: () sim () não () ocasionalmente

Expressão emocional apropriada ao contexto: () sim () não () ocasionalmente

Carinhoso: () sim () não () ocasionalmente

Compartilha atividades prazerosas: () sim () não () ocasionalmente

Demonstra preocupação se os pais estão tristes ou doentes: () sim () não ()
ocasionalmente

Atenção compartilhada (para bebês com mais de 9 meses)

Mostra/ traz para o campo visual do parceiro/ ou dá para o parceiro objetos/eventos de
interesse variados:

() sim () não () ocasionalmente

Faz comentários (verbalmente ou através de gestos): () sim () não ()
ocasionalmente

Obs.: Registrar se os comportamentos estão presentes, mas associados a comportamentos
estereotipados.

Comportamentos de apego (para bebês com mais de 8 meses)

Demonstra preocupação quando separado dos pais: () sim () não ()
ocasionalmente

Sorri ou mostra excitação com o retorno dos pais: () sim () não ()
ocasionalmente

Busca a ajuda dos pais quando machucado: () sim () não () ocasionalmente

Verifica a presença dos pais quando em lugares estranhos: () sim () não
() ocasionalmente

Respostas/iniciativas sociais (considerar a idade) (para bebês com mais de 8 meses)

Reação diante da aproximação de pessoas familiares, não familiares e outras crianças:

- () Iniciativa de aproximação/interesse em outras crianças (observa outras crianças brincando)
- () Responde mas não toma iniciativas
- () Fica nervoso com a presença de outras crianças
- () É capaz de engajar-se em brincadeiras simples, paralelas (atirar bola de volta, deslocar carrinhos na areia, etc)
- () Engaja-se em brincadeiras, mas somente aquelas envolvendo os objetos de preocupações circunscritas
- () Intensamente nervoso quando na presença de pessoas não familiares
- () Ignora/evita de forma persistente
- () Empurra/agride (componente físico) de forma persistente
- () Variação na resposta conforme o contexto e a pessoa
- () Outras:

Como foi a adaptação na escolinha/creche caso frequente (dificuldades):

Dados sobre a deficiência visual:

Idade do diagnóstico:

Causa da deficiência visual:

Nível da deficiência visual (se com ou sem percepção de luz):

Tratamentos e medicamentos

Detalhar idade, período de recuperação, cirurgias e hospitalizações, medicamentos/reação

ANEXO B

Entrevista sobre a experiência da maternidade/paternidade antes da intervenção

Como foi para você essa gravidez?

Você planejou o bebê ou foi por acaso?

Como foi para você a chegada do(a) _____ (nome do bebê deve ser dito)?

Quais os sentimentos e expectativas envolvidos na chegada do(a) _____ (nome do bebê deve ser dito)?

Como está sendo a experiência de ser mãe/pai do(a) _____ (nome do bebê deve ser dito)?

Como você se caracteriza como mãe/pai?

Como está a sua interação com o seu bebê?

Como está a sua relação com o seu companheiro/a?

Como tem sido o apoio de seu companheiro/a?

Que preocupações você tem tido nos últimos tempos em relação ao que passou da sua gravidez/esposa e ao novo período de vida com o bebezinho?

Como você acha que o fato de _____ (nome do bebê deve ser dito) ter uma deficiência visual lhe afetou ?

Você tem contado com algum apoio (pessoas importantes ou serviços)?

Como é que foi para você ver o seu bebê pela primeira vez?

Ele era como você imaginava?

E quanto ao jeito do seu bebê? Está sendo como você imaginava ou está sendo diferente?

Como está sendo para você atender o seu bebê?

Como você consola o seu bebê quando ele chora?

O que você mais gosta de fazer com o(a) _____ (nome do bebê deve ser dito)?

Como é que tem sido para você cuidar do(a) _____ (nome do bebê deve ser dito)? Era o que você esperava?

Quais os desafios para você nessa nova relação?

Quais têm sido as dificuldades enfrentadas?

Você acha que, com a chegada do bebê, estão ocorrendo mudanças em sua vida?

Você está tendo alguma preocupação em relação ao ser mãe/pai? Algum medo ou receio?

E quanto ao futuro, o que você espera de seu filho/filha quando ele/ela crescer?

ANEXO C

Observação da interação/comunicação pai-bebê e mãe-bebê

Protocolo

(Baseado em Bosa & Souza, 2007)

COMPORTAMENTOS MATERNOS E PATERNOS

I. Compartilhamento de Tópico

Gestos e/ou comportamento verbal usado pelas mães e pelos pais para compartilhar um tópico com seus filhos, engajar a criança em brincadeiras/atividades, além de focalizar a atenção em atividades já iniciadas pela criança, mantendo a interação com esta através de objetos e eventos (Bosa, 1998).

A) Verbal

O comportamento verbal é caracterizado por falas e expressões vocais no sentido de guiar a exploração da criança, chamar a atenção da criança para uma atividade conjunta em andamento ou demonstrar prazer em compartilhar uma atividade conjunta em andamento.

1. Repetição: são verbalizações maternas e paternas que repetem total ou parcialmente qualquer verbalização prévia da criança (ex.: Criança diz: Mamãe. Adulto repete: Mamãe.).

2. Expansão: são atos de completar, elaborar ou transformar qualquer verbalização prévia da criança (ex.: Criança diz: carro. Adulto responde: um carro vermelho.).

3. Comentário (ou sons emitidos pelos pais para brincar, tipo balbucios): consiste em exclamações, comentários expressando surpresa ou aprovação (ex.: “Uau!”, “Oh!” ou “Opa!”); identificação de objetos, eventos, pessoas (ex.: “É um carrinho.”), localização de objetos (ex.: “Ó, meu filho, está aqui o carrinho, ao teu lado”); descrição de ações, características de objetos, pessoas (ex.: “A boneca está caindo.” ou “O carrinho é amarelo e bem grande.”); expressões de estados mentais maternos e paternos ou de outrem como emoções, sensações ou intenções (ex.: “Isso dói.”, “Gostei desse bolo.”, “Ele está triste.”).

4. Pergunta: as perguntas incluem pergunta simples (ex.: “Cadê o nenê bonito da mãe?”); pergunta com resposta, ou seja, quando a mãe ou o pai faz uma pergunta e fornece uma resposta concomitante (ex.: “O que o nenê está fazendo? Tomando suco?”); pergunta com confirmação, ou seja, quando a mãe ou o pai faz uma pergunta que envolve confirmação por parte da criança, restringindo a resposta da criança a um “sim” ou “não” (ex.: “Depois nós vamos para o parque, certo?”; “Isso é muito chato, não é?”); ou, ainda, pergunta-convite (ex.: “Vamos fazer uma casinha?”).

5. Resposta: mãe ou pai responde à pergunta/informação/convite da criança (Ex.: Criança diz: “Papai quer papá?”. Pai responde: “Quero sim.”)

B) Não verbal

O comportamento não verbal é caracterizado por gestos com as mãos, com a cabeça ou restante do corpo, no sentido de guiar a exploração da criança, chamar a atenção da criança para uma atividade conjunta em andamento ou demonstrar prazer em compartilhar uma atividade conjunta em andamento.

1. Gestos com as mãos: mãe ou pai apontam ou tocam determinado objeto, fazendo barulho ou tocando corpo da criança com intuito semelhante ao de apontar, mãe ou pai agitam dedos, ou tocam brinquedos com sons, fazendo barulho, ou tocando o corpo da criança (ex.: Criança está procurando a boneca que caiu de sua mão, e a mãe faz barulho com seus dedos na boneca para auxiliar a criança a encontrar o brinquedo.).

2. Gestos com a cabeça: mãe ou pai agita a cabeça no contexto da brincadeira (ex.: brincadeira de mexer a cabeça, tocando a barriga da criança); ou gesto de movimentar a cabeça de forma afirmativa que, em geral, acompanha uma pergunta-convite (ex.: Adulto pergunta à criança “Vamos bater perninhas?”, assentindo com a cabeça); gesto negativo com a cabeça, em contexto de brincadeira que, em geral, acompanha uma verbalização (ex.: pais comentam que a criança não quer fazer algo: “Não quer pegar esse brinquedo? Não quer?”, meneando a cabeça.).

3. Gestos e sacolejos: são gestos e sacolejos com o corpo, isto é, mãe ou pai mexem com o corpo da criança no contexto da brincadeira (ex: pais brincam de dançar com a criança).

4. Acenar, desde que no contexto da brincadeira: pais brincam de dar “tchau” e acenar com a mão junto com a criança, sem que alguém vá realmente sair (ex: dar “tchau” de brincadeira para a boneca).

5. Imitação: pais fazem gesto ou brincadeira que a criança fez antes (ex: pais imitam a criança, batendo palmas).

II. Contato afetivo

1. Abraço.

2. Beijos.

3. Carinhos (afagos, passar a mão na cabeça da criança).

4. Brincar com partes do corpo da criança (sacudindo ou mexendo partes do corpo da criança como, por exemplo com “mordidinhas” e cócegas).

5. Mãe/Pai se posiciona para melhor brincar com a criança.

III. Cuidados

1. Ajeitar criança: ajeitar o corpo da criança, para maior conforto da mesma, ou ajeitar posicionando junto alguma almofada para criança ficar seguramente apoiada;

2. Voltar-se para a criança em caso de ajuda: voltar a atenção para a criança em caso de tosse, espirro, necessidade de auxílio para ser direcionada quando a criança se locomove, avisos sobre o que há em sua frente para que ela não se bata ou se machuque, ou outra atitude que exija cuidado.

IV. Diretividade

São gestos e/ou comportamentos verbais ou não verbais usados pelos pais para: a) chamar a atenção de seu filho para a realização de uma ação numa direção desejada; b) indicar discordância com as ações em andamento da criança. A diretividade é considerada sempre que os pais propuserem alguma brincadeira/atividade, considerando a disponibilidade da criança para aquela atividade.

A) Verbal

1. Oferece objetos: oferece objetos pelos quais a criança já demonstrou interesse, descrevendo-os (ex.: pais dizem ao filho: “Olha aqui a bolinha, ela é de plástico, toda colorida.”).

2. Comandos ou sugestões/convites: são verbalizações que contêm um comando ou uma sugestão/convite para que a criança execute determinadas ações (ex.: “Dá pra mim”, “Ponha o brinquedo na caixa.”, “Que tal guardar o brinquedo?”, “Vamos fazer uma casinha?”).

3. Reprovações com intuito de proteger criança: são verbalizações que visam a proteger a criança. Podem ser acompanhadas de gestos e ocorrem na tentativa de mudar o comportamento da criança numa direção desejada, a fim de protegê-la (ex.: “Tira a mão do olho, vai te machucar.”, “Ali é a parede, não vai rápido para não te bateres.”).

B) Não verbal

1. Dirigir mão da criança: é quando o pai ou a mãe movimentam a mão da criança em direção a um objeto (ex.: pais, intencionalmente, dirigem a mão do filho para um objeto/brinquedo para realizar alguma atividade/brincadeira).

2. Mover cabeça da criança: é quando o pai ou a mãe movimentam a cabeça da criança em direção a um objeto (ex.: pais, intencionalmente, movem a cabeça da criança, para melhor perceber um objeto).

3. Mover criança em direção a objeto: mover/posicionar o corpo da criança em direção a um objeto (ex.: pais brincam de “fazer avião” com o filho, deslocam seu corpo de acordo com a brincadeira).

4. Introduzir novo objeto ou brincadeira: introduzir novo objeto ou brincadeira à criança conforme seu interesse (ex.: pais trazem um xilofone para a criança, percebendo que ela já não está mais interessada em outro brinquedo/objeto).

V. Comportamentos não responsivos

1. Ausência de interação (ex.: pais não participam da brincadeira do filho, deixando que ele brinque sozinho).

2. Ignorar/não perceber o comportamento da criança (ex.: criança chora, irritada e com sono, porém pais não percebem e tentam introduzir outra atividade/brinquedo, julgando que o filho perdeu interesse por brincadeira anterior).

3. Manter-se envolvido/envolvida com outra atividade/pessoa (ex.: criança brinca com balão e pais exercem outra atividade, alheios ao brinquedo do filho).

VI. Intrusividade

Comportamentos verbais e não verbais caracterizados por gestos, falas e ações que direcionam a criança em uma direção desejada pelos pais, contra a sua vontade; reprovações e/ou críticas excessivas; desconsidera o ritmo/interesse da criança, podendo se caracterizar, também, por estimulação excessiva.

A) Verbal

1. Comando em que criança não estava interessada: pais realizam um comando verbal que está em desacordo com o foco de interesse da criança. Sugerem que a criança brinque com outro objeto ou execute outra ação, enquanto está interessada em outro evento (ex.: criança brinca e explora um xilofone, pais propõem verbalmente outra atividade/brinquedo).

2. Críticas/reprovações que não são para auxílio da criança: pais criticam atitudes do filho sem algum propósito de proteção (ex.: pais oferecem brinquedo ao filho, que não prontamente consegue manipulá-lo com sucesso: “não é assim que se faz, como é que você não consegue fazer isso? É tão fácil...”).

3. Ordens/comentários incessantes: os pais dão ordens ou fazem comentários, perguntas, oferecem brinquedos de forma incessante, não esperando a resposta da criança (ex.: pais dizem à criança, no contexto da brincadeira: “Vamos dançar? Vamos fazer roda-roda? Vamos dançar o roda-roda?”).

4. Engana a criança: engana a criança para mudar seu foco de interesse (ex.: criança toca xilofone com as baquetas, fazendo bastante barulho. Pais oferecem chocalho, sacudindo-o: “olha esse brinquedo aqui, como ele é bonito...” e vão retirando sem que a criança perceba o outro brinquedo).

5. Não expande o tópico de interesse da criança (ex.: criança brinca com boneca. Pais não desenvolvem suas falas com foco na brincadeira que já está ocorrendo ou no brinquedo que está com ela).

6. Comentário ameaçador: é um comentário que contém uma ameaça para o bebê, deixando-o apreensivo com a situação (ex.: “Eu vou deixar nenê sozinho...” ou “Eu vou tirar a bola do nenê..”, e vai puxando a bola em que bebê está interessado, brincando.)

B) Não verbal

1. Introduz objetos além do interesse: apresenta novo objeto à criança, além daquele no qual ela está interessada (ex.: criança brinca com xilofone e pais oferecem outro brinquedo).

2. Remove objetos: remove objeto que está sendo manipulado pela criança (ex.: criança brinca com xilofone e pais tiram o brinquedo com o qual ela brincava).

3. Apresentação de vários objetos: apresenta vários objetos ao mesmo tempo ou muito rapidamente para a criança, não esperando o tempo de exploração ou de demonstração de interesse da criança (ex.: pais apresentam xilofone, chocalho, boneca, muito rapidamente para a criança, que não consegue explorar cada brinquedo).

4. Não respeita interesse/ritmo da criança: pais não percebem foco de interesse da criança, não conseguindo permitir determinada exploração de algum objeto por não se darem conta de que criança estava interessada, mas à sua maneira (ex.: pais oferecem xilofone à criança, que prontamente não toca nele com a baqueta, apenas fica a explorá-lo; pais tiram o brinquedo por acharem que o filho não está interessado).

5. Completa atividade: pais completam atividade sem esperar que a criança própria tente (ex.: mãe toca xilofone para a filha e, em seguida, oferece a baqueta para a criança tocar no brinquedo. A criança fica segurando a baqueta; mãe pega rapidamente a mão da filha, fazendo-a tocar no xilofone).

6. Toca o corpo da criança sem anunciar: introduz nova brincadeira ou ação com o corpo da criança sem anunciar antes (ex.: pai faz brincadeira de jogar a criança para o alto, no entanto, não anuncia, não antecipando para ela a sua ação).

COMPORTAMENTOS INFANTIS

VII. Atenção compartilhada

A atenção compartilhada é caracterizada por comportamentos verbais e não verbais da criança com o objetivo de: a) iniciar uma atividade/brincadeira, b) compartilhar interesses e descobertas com os pais, ou de c) responder aos estímulos dos pais.

A) Verbal

1. Repetição: a criança vocaliza uma palavra ou balbúcio que mãe ou pai antes disseram (ex.: bebê repete com balbúcio: “mamã”, verbalização anterior da mãe: “mamãe”).

2. Resposta com balbúcio: a criança responde a alguma pergunta dos pais com balbúcio (ex.: mãe pergunta à criança “Onde é que tá o nenê?”. Criança responde “Ããã”).

3. Expressão de concordância: criança mostra concordância com pergunta ou gesto anterior do adulto (ex.: Mãe pergunta se a criança quer pegar o chocalho e bebê vocaliza: “É.”, “Sim.”, “Tá.”).

4. Comentários exclamativos: bebê faz exclamação frente a algum evento que o surpreende (ex.: Bebê deixa cair o brinquedo e vocaliza: “Oh!”, “Opa!”).

5. Expressão que indica pergunta: o bebê não entende algo e pergunta (Bebê vocaliza: “Ããã?”).

B) Não verbal

1. Aponta: o bebê aponta para algum objeto ou evento, querendo compartilhá-lo com os pais (no contexto da brincadeira).

2. Trazer objeto: o bebê traz (empurrando, jogando ou entregando) um objeto para o campo visual e/ou exploratório dos pais com o intuito de mostrá-lo, compartilhá-lo.

3. Direciona cabeça a som/pais: a criança direciona cabeça e/ou corpo em resposta a algum som (voz dos pais, som de objetos);

4. Direciona cabeça a cheiro ou toque: a criança direciona cabeça e/ou corpo em resposta a algum cheiro ou toque (ex.: toque dos pais, cheiro de alguma comida aberta por eles).

5. Direciona cabeça à face dos pais: a criança se dirige especialmente para a face dos pais, voltando o seu rosto para o dos pais.

6. Agita pernas e braços: agita os membros em resposta à estimulação dos pais (ex.: pai dá “mordidinhas” na barriga da filha e ela agita as pernas de satisfação).

7. Sorriso: o bebê sorri em resposta à estimulação dos pais ou como iniciativa de interação.

8. Gesto indicando pergunta: a criança utiliza um gesto para realizar uma pergunta no contexto da brincadeira (ex.: brinca de esconder algum objeto com o adulto e faz com as mãos o gesto que significa “Onde está?” - “Cadê?”).

9. Bebê parado: o bebê fica parado, prestando atenção a algum som ou voz.

10. Tocar/explorar brinquedo: o bebê toca e explora brinquedo oferecido pelos pais.

11. Imitação: a criança imita algum comportamento dos pais (ex.: criança ouve a mãe tocando o xilofone e começa a fazer o mesmo com o brinquedo).

VIII. Contato afetivo

1. Abraço;

2. Beijos;

3. Carinhos;

4. Toca corpo da mãe/pai.

5. Solicita colo da mãe/pai;

6. Aconchega-se no corpo da mãe/pai.

7. Brinca com partes do corpo da mãe/pai (ex.: mordidinhas, cócegas).

IX. Resposta a comportamentos intrusivos

1. Rejeita: a criança demonstra rejeição por alguma ação dos pais (ex.: mãe oferece tábua para a criança que o empurra, virando-se para o lado do pai).

2. Demonstra irritação/desconforto: a criança resmunga ou choraminga frente a algum comportamento intrusivo dos pais (ex.: criança resmunga ou choraminga).

X. Reações fisiológicas

1. Sono/cansaço: a criança mostra-se cansada, sonolenta ou até chorosa.

ANEXO D

Questionário acerca da satisfação ou não dos pais em relação à intervenção (Baseado em Boyd & Corley (2001))

1ª Parte

Os organizadores desta intervenção estão interessados em saber sobre sua experiência com a intervenção que foi realizada junto a sua família. O seu retorno é muito importante para a realização e melhoria de futuras intervenções com outras famílias. Suas respostas completas e sinceras são extremamente importantes para o sucesso deste trabalho. Suas respostas individuais não serão divulgadas, somente os resultados finais da pesquisa.

Se você tem alguma dúvida sobre esse questionário, por favor, faça um contato com a pesquisadora responsável por esse projeto – Carla Meira Kreutz, telefone (51)99 57 2323 ou pelo telefone da UFRGS-NIEPED (51)33 16 5449.

Obrigada por seu grande auxílio.

1) Qual o seu nível de satisfação em relação aos horários e frequência do programa?

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Um pouco satisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

Comentários? _____

Qual o seu nível de satisfação em relação aos tipos de atividades realizadas no programa?

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Um pouco satisfeito
- Insatisfeito
- Muito insatisfeito

Comentários? _____

Quais atividades você pensa que mais beneficiaram você e seu filho/filha? Por quê?

Quais atividades você pensa que menos beneficiou você e seu filho/filha? Por quê?

Qual o seu nível de satisfação em relação aos resultados do programa?

Muito satisfeito

Satisfeito

Um pouco satisfeito

Insatisfeito

Muito insatisfeito

Comentários? _____

Você recomendaria esse tratamento para outros pais?

Sim Não

Por quê? _____

Que mudanças você recomendaria para o programa? _____

Além do programa de intervenção em que você participou conosco, que outros tratamentos você realizou com seu filho/filha durante este tempo? Quantas horas por semana e quanto tempo durou? _____

Quais áreas do desenvolvimento ou comportamentos em que você percebeu as maiores melhoras? _____

2) Quais áreas do desenvolvimento ou comportamento em que você percebeu menos melhoras? _____

3) Quais as técnicas ou formas específicas de interagir com seu filho/filha que você aprendeu com o programa? _____

Descreva algum efeito em você ou em membros de sua família, positivos e/ou negativos, que tenha sentido que estão relacionados com a participação de vocês nesta intervenção. _____

4) Agora que você já participou deste programa, você teria participado do mesmo mais cedo se lhe tivesse sido oferecido? Por quê? _____

5) Você gostaria de fazer outros comentários? _____

2ª Parte: Entrevista sobre a experiência junto ao programa de intervenção

Esta parte do instrumento é aplicada verbalmente após as observações filmadas que são realizadas após a intervenção.

1. Como foi para você a experiência do atendimento a você e ao seu bebê através desse programa?
2. Como está a sua interação com o seu bebê?
3. Você acha que o programa teve alguma influência em sua relação com o seu bebê?
4. E no desenvolvimento do seu bebê?
5. Quais os benefícios que você acha que o atendimento lhe trouxe?
6. Quais os pontos falhos e que poderiam melhorar no atendimento?
7. Você gostaria de falar sobre mais algum aspecto do programa de intervenção?

ANEXO E

Relatório da orientadora estrangeira sobre as atividades realizadas na San Francisco State University



San Francisco
State University

Department of Special Education
College of Education

1600 Holloway Avenue
San Francisco, California 94132-4158
Tel: 415/338-1161
Fax: 415/338-0566
<http://www.sfsu.edu/~spedcd>

May 18, 2007

To Whom It May Concern:
Re: Carla Kreutz

Ms. Carla Keutz is a psychologist and a PhD student in Developmental Psychology at the Federal University of Rio Grande do Sul Porto in Alegre, Brazil. She has been working as a Visiting Scholar under my direction at San Francisco State University from January, 2007 through May, 2007.

During this time, Ms. Kreutz has engaged in the following activities:

Audited SPED 757 Visual Impairments: Special Populations

Instructor: A. Lueck

Audited SPED 908 Directed Topics: Blindness and Autism

Instructor: A Lueck

Audited SPED 780 Assessment in Early Childhood Special Education

Instructor S. Hsia

Audited SPED 743 Issues in Augmentative & Alternative Communication

Instructor: G. Soto (2 class sessions only)

Delivered the following lectures:

Communication and Infants with Visual Impairments in SPED 757

Working with Children and Families to staff at Blind Babies Foundation

Observed delivery of early intervention services by Visual Impairment Specialists from
Blind Babies Foundation

Developed, implemented an intervention study for one blind infant and family to be
part of a research paper

Observed functional vision evaluations at University of California Medical Center in San
Francisco at the Visual Impairments Program for Children in the Department of
Pediatric Ophthalmology.

Combining theory and practicum, Ms. Kreutz designed a well-rounded and fruitful experience while a Visiting Scholar. Her work has been stellar. She has made an effort to learn about services and interventions for young children with visual impairments that address a wide range of needs through course work and field studies. She has participated fully in her many activities while on this assignment. Coming with a sound and diverse knowledge base, Ms. Kreutz was invited to deliver two lectures. Her presentations were well-received and informative. Ms. Kreutz has also worked hard to

refine her English language skills so that she can teach in English, taking an English class on top of all her other activities. The results of this effort were evident in the clarity of her presentations. Ms. Kreutz' intervention study with one family was effective and insightful. Both the mother and infant with vision loss benefited greatly from her suggestions. The paper describing the intervention approach will be a contribution to the field. Ms. Kreutz formed a strong and positive relationship with staff at Blind Babies Foundation, one of the largest agencies serving young children with visual impairments in the United States. Ms. Kreutz' fresh perspective, the information she provided throughout her activities based upon her areas of expertise, and information about services in Brazil provided background material that was very beneficial to the instructors and early interventionists with whom she worked. It was a pleasure to have Ms. Kreutz here for the semester, and the time seemed very brief. We hope that she will return to continue the collaborative work that has only just begun.

Yours sincerely,



Amanda Hall Lueck, Ph.D.
Professor
Coordinator of Program in Visual Impairments

cc: Professor Nicholas Certo, Chair, Department of Special Education

ANEXO F

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa de título **Análise de uma intervenção precoce na comunicação entre pais e bebês com deficiência visual congênita**, organizado pelas pesquisadoras e psicólogas Cleonice Alves Bosa e Carla Meira Kreutz na Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A pesquisa faz parte do programa de Pós-Graduação (Doutorado) em Psicologia do Desenvolvimento. O estudo tem como objetivo investigar um tratamento em Psicologia do Desenvolvimento com pais e bebês com deficiência visual. Para isso, se sua família desejar participar do estudo, será submetida a um tratamento psicológico com a duração de três meses com encontros semanais que terão a duração de 1 (uma) hora e trinta minutos, na área da Psicologia do Desenvolvimento de crianças com deficiência visual (comunicação e interação entre pais e bebês com deficiência visual congênita) para descobrir os resultados desse tratamento e o nível de satisfação dos pais. A pesquisa também envolverá (fará) observações dos pais junto à criança, entrevistas e questionários aos pais antes do tratamento e após o mesmo. O tratamento envolve encontros dos pais juntamente com seu bebê e também alguns encontros somente com os pais. A duração será de três meses com encontros semanais que terão a duração de 1 (uma) hora e trinta minutos. Os encontros serão realizados em uma sala do Instituto de Psicologia da UFRGS, situado na Ramiro Barcelos 2600, próximo ao HCPA e o deslocamento até esse local será realizado pelos senhores. Nos colocamos à disposição para explicar a vocês como chegar até o local, o qual é de fácil acesso. Os encontros serão filmados ou gravados em fita cassete e esse material será guardado por 5 anos após o término da pesquisa na Universidade Federal do Rio Grande do Sul de maneira sigilosa, ou seja, somente os pesquisadores e auxiliares de pesquisa autorizados pelos pesquisadores terão acesso ao material. Após 5 anos, esse material será incinerado. Dessa forma, a pesquisa visa criar novas possibilidades para o desenvolvimento saudável da criança, investigando um tratamento que ainda não é oferecido em nossa cidade.

Os benefícios do tratamento envolvem a possibilidade de obter informações a respeito do desenvolvimento do bebê com deficiência visual e ter um espaço para conversar com um profissional da Psicologia. Não são conhecidos riscos em relação a esse tipo de tratamento, sendo que pode acontecer de não alcançar os resultados esperados pelos pais.

Os pais e a criança poderão deixar de participar da pesquisa quando desejarem, sem que isso os prejudique no atendimento oferecido no Hospital de Clínicas de Porto Alegre ou em qualquer outro local. Os participantes não precisarão explicar o porquê da desistência ou da retirada de seu consentimento. Além disso, a qualquer tempo, os participantes poderão ter acesso aos seus dados.

As famílias que desejarem participar dessa pesquisa terão seus dados (informações) guardados em sigilo, ou seja, em segredo, pois os nomes dos participantes não serão relacionados aos resultados da pesquisa. Porém os dados não identificados poderão ser utilizados em publicações.

Qualquer dúvida durante a participação da pesquisa será esclarecida pela pesquisadora Carla Meira Kreutz pelo fone 9957 2323 ou pela pesquisadora Cleonice Bosa pelo fone 33165449, Rua Ramiro Barcelos 2600 sala 110, Porto Alegre.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em duas vias de igual conteúdo e forma, ficando uma em minha posse.

Nome completo dos pesquisadores responsáveis:

Cleonice Alves Bosa - Orientadora do Projeto de Doutorado

CPF _____ CI _____ CRP _____ Assinatura _____

Carla Meira Kreutz – Doutoranda responsável pelo projeto

CPF _____ CI _____ CRP _____ Assinatura _____

Nome completo dos participantes da pesquisa, identidade, CPF e telefone para contato:
