

Rafael Ferreira Pinto e Silva

**Constituir identidade/subjetividade
na ausência do espelho do olhar.
Um desafio para a díade mãe-bebê
quando a criança é deficiente visual.**

CAMPINAS

Unicamp

2011



Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas

**Constituir identidade/subjetividade na ausência do
espelho do olhar. Um desafio para a díade mãe-bebê
quando a criança é deficiente visual.**

Rafael Ferreira Pinto e Silva

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para a obtenção do Título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente na área de concentração saúde da Saúde da Criança e do Adolescente, sob orientação da Prof^a Dr^a Maria Aparecida Affonso Moysés.

CAMPINAS

Unicamp

2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

P658c Pinto e Silva, Rafael Ferreira, 1982-
Constituir identidade/subjetividade na ausência do
espelho do olhar. Um desafio para a díade mãe-bebê
quando a criança é deficiente visual. / Rafael Ferreira
Pinto e Silva. -- Campinas, SP : [s.n.], 2011.

Orientador : Maria Aparecida Affonso Moysés
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Baixa Visão. 2. Cegueira. 3. Reabilitação. 4.
Profissional da Saúde. I. Moysés, Maria Aparecida
Affonso. II. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Establishing identity / subjectivity in the absence of the mirror look. A challenge for the mother-baby when the child is visually impaired

Palavras-chave em inglês:

Vision, Low
Blindness
Rehabilitation
Health Personnel

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Titulação: Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente

Banca examinadora:

Maria Aparecida Affonso Moysés [Orientador]
Marilene Proença Rabello de Souza
Bernadete Balanin Almeida Mello

Data da defesa: 31-08-2011

Programa de Pós-Graduação: Saúde da Criança e do Adolescente

Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

Aluno Rafael Ferreira Pinto e Silva

Orientador: Profa. Dra. Maria Aparecida Affonso Moysés

Membros:	
Professora Doutora Maria Aparecida Affonso Moysés	
Professora Doutora Marilene Proença Rebello de Souza	
Professora Doutora Bernadete Belanin Almeida Mello	

Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 31/08/2011

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, Myriam e Armando, por
terem despendido o tempo necessário
para o meu crescimento.*

AGRADECIMENTOS

À Prof^ª. Dr^ª. Maria Aparecida, a Cida, por ter depositado confiança e sabedoria tão necessárias para meu conhecimento, assim como, ter desfeito uma imagem, um estigma, de que orientador tem de ser distante, pois ao se fazer próxima pude conhecê-la e admirar seu trabalho e aprimorar meu saber em outras áreas do conhecimento os quais sequer saberia por onde começar.

À Magda, minha amiga de faculdade, que me apresentou a Unicamp de tal maneira que abriu as portas para um novo saber.

À Prof^ª. Dr^ª. Bernadete, a Berna, que me recebeu de coração aberto quando eu ainda era recém formado e já obtido o título de “estagiário de psicologia da Berna”, os primeiros passos profissionais e na academia foram dados aos olhos dela.

À Prof^ª. Dr^ª. Heloísa, a Lolo, que assim como a Berna, percebeu o quanto eu queria desde cedo aprender, compartilhando experiências profissionais de maneira que soube acalmar minha vontade de saber. Com ela conheci que cada coisa tem seu tempo certo.

À Ms. Solange, a Solinha, desde que a conheci mostrou-se interessada em compartilhar seus conhecimentos comigo, sabendo muito bem conciliar trabalho e empatia.

À Ms. Priscila, a Pri, por ter dividido comigo experiências, dúvidas e anseios tão importantes, muitos foram os momentos que passamos em que estive interessada em me ajudar.

À toda equipe do CEPRE, a qual tenho muito a agradecer, sem eles, eu não teria alçado vôo.

Aos professores do curso de pós-graduação, meus colegas e amigos do CIPED, que sempre me ajudaram e que pude compartilhar conhecimento e muitas alegrias.

Aos pais de todas as crianças que tive a honra de conhecer, é para vocês e suas crianças este trabalho.

Às crianças e suas histórias de vida única, que conheci durante os atendimentos, sem elas este trabalho não se realizaria.

À minha namorada Dúnia, que se fez presente quando eu mais precisei e que compreendeu os momentos de ausência.

À minha irmã Fernanda, que assim como eu carrega dentro de si um legado, que possamos compartilhar muitas outras histórias.

Aos meus pais, minha família, sem vocês eu não teria conseguido.

Além do Espelho

Composição : João Nogueira e Paulo César Pinheiro

*Quando eu olho o meu olho além do espelho
Tem alguém que me olha e não sou eu
Vive dentro do meu olho vermelho
É o olhar de meu pai que já morreu
O meu olho parece um aparelho
De quem sempre me olhou e protegeu
Assim como meu olho dá conselho
Quando eu olho no olhar de um filho meu
A vida é mesmo uma missão
A morte uma ilusão
Só sabe quem viveu
Pois quando o espelho é bom
Ninguém jamais morreu
Sempre que um filho meu me dá um beijo
Sei que o amor de meu pai não se perdeu
Só de ver seu olhar sei seu desejo
Assim como meu pai sabia o meu
Mas meu pai foi-se embora no cortejo
E eu no espelho chorei porque doeu
Só que olhando meu filho agora eu vejo
Ele é o espelho do espelho que sou eu
A vida é mesmo uma missão
A morte uma ilusão
Só sabe quem viveu
Pois quando o espelho é bom
Ninguém jamais morreu
Toda imagem no espelho refletida
Tem mil faces que o tempo ali prendeu
Todos têm qualquer coisa repetida
Um pedaço de quem nos concebeu
A missão de meu pai já foi cumprida
Vou cumprir a missão que Deus me deu
Se meu pai foi o espelho em minha vida
Quero ser pro meu filho espelho seu
A vida é sempre uma missão
A morte uma ilusão
Só sabe quem viveu
Pois quando o espelho é bom
Ninguém jamais morreu
E o meu medo maior é o espelho se quebrar
E o meu medo maior é o espelho se quebrar
E o meu medo maior é o espelho se quebrar*

RESUMO

Este estudo se origina da pergunta: Como pais de crianças deficientes visuais reagem diante do filho não sonhado? Com a finalidade de se aproximar dos sentimentos e expectativas de pais na primeira avaliação de seus filhos em reabilitação visual, procurando compreender afetos, emoções, expectativas e frustrações. Foram entrevistados nove mães e três pais de dez crianças com diagnóstico de deficiência visual e idade entre zero e três anos, participantes do Programa de Intervenção Precoce. Foram informados sobre a pesquisa e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Este trabalho foi conduzido pela abordagem qualitativa, pelo método de estudo de caso, com ênfase no paradigma indiciário. Os dados foram coletados por entrevista semi-estruturada e análise de documentos. As entrevistas foram realizadas e transcritas; lidas, relidas, buscando definir as categorias de análise e realizar a análise de conteúdo. O número de sujeitos participantes foi definido por critério de saturação. Elencamos duas categorias de análise: Estigma e Olhar Materno. Discute-se as dificuldades enfrentadas pela criança e seus pais ao vivenciarem uma condição estigmatizante, em especial, os possíveis prejuízos para a constituição da identidade/subjetividade da criança pela ausência do espelho do olhar por sua privação de visão. Aponta-se a necessidade de adequada formação dos profissionais da saúde.

Palavras chave: Baixa visão, cegueira, reabilitação e profissional da saúde.

ABSTRACT

This study stems from the question: As parents of blind children react to the child does not dream? In order to get closer to the feelings and expectations of parents in the first assessment of their children in visual rehabilitation, trying to understand feelings, emotions, expectations and frustrations. We interviewed nine mothers and three fathers of ten children diagnosed with visual impairment and age between zero and three years, participants in the Early Intervention Program. Were informed about the study and signed a consent form. This work was conducted by a qualitative approach, the case study method, with emphasis on evidentiary paradigm. Data were collected by semistructured interviews and document analysis. The interviews were conducted and transcribed, read, reread, trying to define the categories of analysis and conduct content analysis. The number of participants was defined by criteria of saturation. We list two categories of analysis: Stigma and maternal gaze. It discusses the difficulties faced by children and their parents to experience a stigmatizing condition, in particular, the possible damage to the constitution of identity / subjectivity of the child by the absence of the mirror looking for its deprivation of vision. Pointed out the need for adequate training of health professionals.

Keywords: Vision, Low, Blindness, Rehabilitation, health personnel.

SUMÁRIO

<u>I - INTRODUÇÃO</u>	<u>1</u>
<u>II - MÉTODO</u>	<u>20</u>
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	25
<u>III - DISCUSSÃO</u>	<u>29</u>
ESTIGMA	30
O ESPELHO DO OLHAR NA INTERAÇÃO DÍADE MÃE-FILHO	52
<u>IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	<u>73</u>
<u>IV- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	<u>76</u>
<u>VI – ANEXOS</u>	<u>83</u>
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	84

I - Introdução

Introdução

A gravidez é considerada um período de grande vulnerabilidade, ambivalência de sentimentos e constitui um marco na vida das pessoas diretamente envolvidas. (Maldonado, 2002)

Bradt (2001) pontua que não existe mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família do que a chegada de uma criança ao sistema familiar.

Ao pensarmos em crianças, surge a necessidade de olharmos os elos que a precedem.

Estudiosos de nossa época têm se debruçado sobre as relações humanas em família; Marie Langer, psiquiatra e psicanalista, nos ajuda a apreender os nexos que se constroem entre pessoas tão próximas.

A psicanálise confere um olhar especial para afetos, emoções, instintos que se mobilizam durante a gravidez e no momento do parto. Nesses momentos, a mulher tende a reviver inconscientemente situações como filha de sua própria mãe. E desejar ter um filho significa poder recuperar sua própria mãe e porque não, identificar-se com ela, reavendo em certo momento o filho desejado que teria do próprio pai. “Muitas são as mães que temem gerarem um monstro, um ser anormal, elas expressam o que julgam seus próprios desejos, infantis e monstruosos, que em sua fantasia inconsciente se comportam como sendo monstro para com suas próprias mães.” (Langer, 1978, p.185)

Muito deste temor é explicado pela psicanálise como sendo proveniente do que é de propriedade dessa mãe, fruto dos sentimentos destrutivos contra o próprio filho, que pode vir a representar o próprio marido, um irmão ou mesmo o próprio pai, “no entanto será sempre para o inconsciente algo que pertence à própria mãe.” (Langer, 1978, p.186)

Introdução

Ao direcionarmos o olhar para as famílias, muitas vezes veremos mulheres, mães, que sentem ou vivem dificuldades, inabilidades, que as deixam “incapazes do prazer com a maternidade”, pelo conflito entre a maternagem e a vida social anteriormente vivida; para muitas o desmame precoce pode ser uma saída, observando-se “volta ao trabalho, ou mamadas mecânicas com pouca conexão entre mãe e filho”. (Rocha, 1996, p.1099)

Muitas mães são acometidas por sentimentos de desamparo, pois para elas os momentos em família não ocorrem, porque a devoção, tão necessária para com o bebê, exige muitos esforços, por vezes extenuantes. E encontramos mulheres que, vivenciando dificuldades para obter um mínimo de prazer com seu filho, justificam, racionalizam tais dificuldades pela ausência do pai.

Não só como auxílio doméstico para estas mães, mas ausentes emocionalmente para se manterem como objeto máximo libidinal destas mulheres, as mães acabam por dificultar o caminho evolutivo da separação com seus bebês. Mulheres que frequentemente ficam ressentidas com seus companheiros, tendendo a fortalecer o isolamento com seus filhos, excluindo cada vez mais os pais (os filhos são meus). (Rocha, 1996, p.1099)

Nesta constelação familiar fadada ao “nada”, pais e mães buscam cada um as escolhas possíveis. Cabe à mãe abandonar o filho ou se abandonar, e ao pai, ser um bom provedor, impedido de usufruir dos prazeres da paternidade. Entretanto, muitas mães situam-se em vivências como estas, ainda assim vêem-se mães e filhos em sintonia, sem serem mães “empurradas” todos os dias para uma regressão de cuidados com seu bebê que

Introdução

as deixa, por assim dizer, cansadas e deprimidas. (Rocha, 1996)

No estudo aqui apresentado, pensamos no conceito de parentalidade, criado pelo psicanalista e pediatra Serge Lebovici que, em conversa com Leticia Solis-Ponton, afirmou ser um processo não apenas biológico, mas também mental que apreende todo um desejo de se ter um filho, que acompanha e aumenta no período de gestação e que continua após o nascimento da criança. Essa conversa foi transcrita no capítulo “Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici”. (Solis-Ponton, 2004)

Mais adiante no livro, Solis-Ponton (2004) afirma que Lebovici distinguia cinco possíveis representações psíquicas que a futura mãe pode conferir ao bebê, que tendem a perdurar após o nascimento da criança.

Em um momento, uma mãe se relaciona com seu bebê imaginário, o bebê das fantasias da mãe, seu desejo de ter um filho. Em outro momento, com o bebê fantasmático, fruto das fantasias mais inconscientes da mãe, herdeiro do complexo de Édipo. Em outro, com o bebê narcísico, fruto do narcisismo da mãe. Noutro momento, com o bebê cultural, fruto de complexa associação da cultura materna com misticismos em torno deste bebê. Em alguns momentos, com o bebê real, o bebê e sua corporalidade real. Para Lebovici, essas múltiplas representações psíquicas se alternam e se misturam nas trocas entre mãe e bebê real. (Solis-Ponton, 2004)

O confronto bebê sonhado versus real é desafiador para o casal de pais; o bebê mentalizado é elaborado a partir dos desejos, sonhos e vivências que cada um dos pais tende a alimentar ao longo da gestação e, ao se aproximar o nascimento e a chegada do bebê real, os pais terão de conciliar a imagem mental do bebê sonhado com a do bebê real.

Tal conciliação pode ser complicada tanto para o pai como para a mãe, caso tenham diferenças culturais que venham a prejudicar essa elaboração. Entretanto, desafio maior é vivido pelos pais quando, ao nascer, a criança vem acompanhada de uma malformação; nessa situação, “os pais devem lutar para fazer esta grande e necessária adaptação.” (Nancy et al.,1993,p. 247)

Essa situação tão delicada pode vir a ser ainda mais comprometida e ameaçadora para os vínculos dessa família, caso a luta seja dirigida contra a criança; quando ela é apontada e responsabilizada por ser deficiente, não sonhada. A luta pode tornar-se desigual e por vezes acaba destruindo os laços (ainda frágeis) da família.

Tendo em mente as situações reais ou nem tão reais que a mãe ou o pai, ou ambos, podem vivenciar, nos perguntamos:

O que fazer quando os planejamentos de uma gravidez não se realizam, e a criança não corresponde ao sonhado pelos pais?

Na tentativa de compreender as reações emocionais das mulheres diante do nascimento do filho, pesquisas vêm sendo desenvolvidas durante o período gestacional. De acordo com Klaus e Kennel (1993), gerar um filho normal é o principal desejo das mulheres, porém a maioria tem receios de que o bebê possa vir a ser anormal.

A situação vivida pelos pais durante a descoberta da deficiência do filho configura um estado de angústia familiar, que envolve sentimentos profundos e contraditórios. A descoberta da deficiência desfaz a fantasia da criança perfeita, interrompe o equilíbrio

Introdução

familiar, causando desde extrema apatia ao extremo desespero, do distanciamento ao envolvimento total, principalmente quando o diagnóstico é inesperado. (Cobo et al. 2003; Petean e Pina Neto, 1998)

A maneira como cada família supera uma crise depende de seus recursos e da intensidade do evento. Revelada a deficiência da criança, uma batalha dentro da família se inicia; trata-se de uma ocasião em que coexiste a possibilidade de um crescer com maturidade e riscos de transtornos psíquicos, tanto dos vínculos como dos indivíduos. Embora somente a criança seja deficiente, todos da família são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela. (Barbosa, Chaud e Gomes, 2008; Fiamenghi, Messa, 2007)

Bolsanello (1998) ressalta que uma das grandes tarefas psicológicas que se impõe é a de chorar a perda do bebê imaginário e perfeito e reconciliar-se com o bebê real, adaptando-se às suas características específicas.

Em estudo realizado com gestantes no terceiro trimestre de gravidez, verificou-se que 38% delas referiram preocupações especificamente sobre possível malformação do bebê e 5% receavam a prematuridade. (Picinini et al., 2004)

Quando os temores se concretizam e a criança nasce com uma malformação ou uma deficiência, o confronto entre o bebê real e o imaginário assume uma dimensão impactante.

Nancy et al. (1993) pesquisaram essa situação e mostraram que os pais de crianças com algum tipo de malformação congênita tendem a vivenciar esse confronto percorrendo cinco estágios, que geralmente se sucedem. Deve-se destacar que existe uma variação considerável nas respostas de cada família e mesmo de cada membro de uma mesma família.

Introdução

Na maioria das vezes, o choque é a primeira resposta ao diagnóstico impactante de malformação congênita. Num segundo momento, a descrença (negação) aparece como forma de evitar a dor pelo filho deficiente e de amortecer o choque inicial.

É comum o relato de sentimentos de tristeza, cólera e ansiedade nas mães pesquisadas onde, o ódio, por si mesmas ou por seus filhos, parece ter alguma relação com a culpa pelo bebê deficiente.

O equilíbrio aparece na pesquisa realizada, como penúltimo estágio, quando os pais relatam a diminuição gradual da ansiedade e de outras reações intensas. Esse ajustamento emocional pode ocorrer, em alguns casos, logo após o nascimento da criança; em poucas semanas; em outros após meses de adaptação.

O último estágio foi denominado pelos autores de reorganização. Ele é alcançado quando os familiares conseguem lidar com as responsabilidades advindas da problemática da criança. Observaram ainda que, mesmo na melhor das possibilidades, a adaptação pode continuar incompleta, estando um dos pais que participaram desse estudo a relatar: “Ainda agora, meus olhos enchem-se de lágrimas, anos após o nascimento do bebê.” (Nancy et al., 1993, p. 251)

Outros estudiosos do assunto reiteram que sentimentos como medo, incerteza, desconhecimento e até preconceito podem desencadear outros como solidão, fuga, abandono, rejeição ou superproteção, levando com frequência à perda da auto-estima, perda da identidade familiar; muitas vezes, ocorre separação do casal e abandono dos filhos. (Salgado e Valadares, 2000)

Souza e Mello (2006) observam, em seus estudos, que crianças nascidas de mães

Introdução

deprimidas apresentam menos atividades de interação social, incentivando o desenvolvimento de insegurança no apego e problemas comportamentais na infância. Por isso, deve-se prestar atenção às histórias de vida das mães, pois podem influenciar sentimentos e expectativas frente aos cuidados e trato com os filhos.

Como ressaltou Torres (2009), ao estudar pais de crianças com síndrome de Down, dependendo da maneira como o diagnóstico médico era comunicado aos pais, esses poderiam ter dificuldades para estabelecer vínculos afetivos com o filho. Segundo a pesquisadora, quando o diagnóstico em si era associado a informações sobre prejuízos na locomoção e tonicidade muscular e sobre a ausência de melhora ou de possibilidades de estimulação adequada, o vínculo entre pais e filhos era fragilizado; em contraste, quando o mesmo diagnóstico era associado a possibilidades e potencialidades da criança, o vínculo dos pais com o filho era facilitado e o ambiente familiar assegurado.

Em outro estudo sobre a relação pais-filho, quando a criança é deficiente, encontrou-se que a criança surda, ao nascer em uma família de ouvintes, enfrentará, logo após o nascimento, uma trama de construções preconcebidas pelas expectativas dos pais, conformadas pelo desejo de que a criança venha a ser como eles, ouvinte. Dessa maneira, o processo de socialização da criança surda com pais ouvintes é, por vezes, permeado de conflitos desde o começo. (Silva, Pereira e Zanolli, 2007) As autoras ressaltam que, estabelecido o diagnóstico de surdez, o profissional deve levar em conta os processos que muitos pais vivenciarão ao elaborarem sua frustração, orientando-os e fortalecendo-os para que possam acolher o filho diferente do esperado por eles. Embora, como ressaltaram as autoras, as mães entrevistadas não tivessem maiores conhecimentos sobre surdez,

Introdução

expressaram duas diferentes concepções: a clínico-terapêutica, relativa ao contexto biológico e a sócio-antropológica, referente aos valores de seu grupo social.

Os estudos sobre os conflitos e sofrimentos decorrentes do nascimento de um filho com malformação ou deficiência severa ajudam a compreender os sentimentos e reações afetivas de pais diante de uma criança com comprometimento visual severo.

O nascimento de uma criança com prejuízo na visão põe em desordem o equilíbrio familiar, despertando uma complexidade de emoções. Tal nascimento simboliza a perda da criança perfeita e afeta a auto-estima dos pais. (Cohen et al.,1992)

Contudo, cada família reage de maneira distinta diante da descoberta do filho com alteração na visão. Experimentam sentimentos que percorrem etapas até que consigam a aceitação da deficiência; essas etapas não diferem dos sentimentos experimentados por pais de crianças com outras alterações congênitas; de acordo com Cohen et al., (1992) compreendem: negação e isolamento, raiva, busca, depressão e aceitação. Destacam que embora haja uma tendência, não há uma uniformidade obrigatória no aparecimento dessas etapas; pode ocorrer, até certo ponto, uma ordem aleatória.

Apesar das famílias reagirem de maneiras diferentes ante um diagnóstico de deficiência, observa-se que muitos profissionais estão despreparados e, em decorrência, são inábeis para conversar com os familiares sobre o diagnóstico. A maioria dos pais relata não ter acesso a informações e não receber orientações que os auxiliem nos cuidados do filho. (Marchese, 2002)

Bazon et al. (2004) relataram um quadro semelhante: na maioria das vezes, os profissionais não se encontram preparados ou não foram corretamente instruídos para

Introdução

transmitir o diagnóstico.

A própria concepção que embasa a proposta de “transmitir”, “informar”, “passar” o diagnóstico talvez constitua o primeiro obstáculo para o necessário e imprescindível diálogo que deve se estabelecer entre os profissionais e as pessoas sob seu cuidado. Talvez este seja um ponto fundamental a ser pensado na formação dos diferentes profissionais. Enquanto médicos, psicólogos, fonoaudiólogos acreditarem que saberes e conhecimentos podem passar de uma mente a outra, como uma mercadoria que apenas muda de mãos, continuarão a assumir posturas que os distanciam e isolam, de certa forma protegendo dos conflitos inerentes a suas práticas. Talvez se aprenderem que saberes e conhecimentos são constituídos na interação daquilo que já se sabe com o novo que é apresentado, possam se preparar para conversar com as pessoas sobre os males que as atormentam, sobre suas dúvidas e inquietudes, sobre possibilidades não vislumbradas, sobre modos de levar a vida, como disse Canguilhem (1995) e, mais ainda, sobre possibilidades de reinventar outros modos de levar a vida.

Conforme Tetelbom et al., (1993) o profissional se depara com dificuldades para lidar com suas limitações e com o enfrentamento com a família, enquanto o paciente ou sua família esperam que o profissional seja capaz de diminuir seu sofrimento, desejando ser acolhidos e não responsabilizados pela atual situação. Aliás, a noção de que o profissional deva enfrentar a família é reveladora da desigualdade que perpassa a relação profissional-paciente e das concepções presentes na formação acadêmica.

A chegada de uma criança deficiente coloca a necessidade de profissionais cientes do trabalho de conhecer os pais e que saibam precisar a maneira de conversar e informar a

Introdução

respeito da deficiência, mediar, e não destituir / destruir os laços familiares.

O grande mal da deficiência é por vezes não ela em si, mas o profissional que desaloja a criança da família, ao apenas informar com negativismo e reducionismo a doença ou a ausência de uma normalidade normatizada.

Muitos pais de crianças com deficiências severas vivem situações difíceis de cunho emocional, que podem levar a confundir, por vezes, o que fala um profissional; assim, esse pode parecer insensível aos pais. A falta de empatia pode acabar sendo respondida com um enfrentamento por parte dos pais. (Nancy et al., 1993)

Muitas evidências sugerem que estamos no limiar de uma importante reinstitucionalização ao atendimento hospitalar, domiciliar e ambulatorial, de crianças com deficiências maiores. Esta tendência criará novas maneiras sistematizadas de se proporcionar o atendimento a estas crianças e às suas famílias, incluindo, talvez, equipes especiais de médicos, enfermeiras e assistente sociais no hospital. Uma ‘ECF’, Equipe de Crise Familiar, deve proporcionar um atendimento especializado, no período pós-parto imediato, em vez de deixar estes deveres desafiadores para o acaso ou ad hoc para equipes improvisadas de pessoas não treinadas e não acostumadas a trabalhar juntas. As observações e ações desta equipe organizada para o trabalho na crise seriam compartilhadas com os outros envolvidos. Seu desempenho seria comentado em estudos de casos clínicos. Uma equipe assim também poderia prestar seus serviços à família cujos bebês nasceram prematuramente, natimortos ou criticamente enfermos. (Nancy et al., 1993, p. 269)

Introdução

É preciso considerar que, no momento do diagnóstico, o profissional também vivencia sentimentos conflituosos, que podem gerar angústia e ansiedade, tornando esse momento ainda mais traumatizante para os pais. Nessas situações, a linguagem utilizada para falar sobre os aspectos clínicos do problema pode desencadear reações emocionais intensas e interpretações errôneas sobre o diagnóstico da criança. É importante que se propicie às famílias condições para se estruturarem e se ajudarem, auxiliadas por profissionais da área de saúde que efetivamente entendam as fases do processo de compreensão da deficiência. (Petean e Pina Neto, 1998; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008)

A falta de um vínculo entre profissional de saúde e familiares, no caso do diagnóstico das deficiências, influencia as atitudes familiares diante da criança, sua interação com a família e as adaptações que sobrevirão. (Barbosa, Chaud e Gomes, 2008)

Furtado e Lima (2003) destacam que a ansiedade dos pais tende a diminuir quando adquirem conhecimentos sobre a deficiência.

Neste sentido, poderíamos falar na necessidade e importância de um bom vínculo entre profissional e os familiares.

Bolsanello (1998), em seu estudo com pais de crianças deficientes, enriquece a compreensão, ao dizer que muitos pais vivenciam sentimentos de impotência ou mesmo desinteresse perante o bebê portador de alguma deficiência, ressaltando confusão mental, desapontamento e outras vivências emocionais que esses pais vivem.

É essencial que se propicie às famílias condições para se estruturarem e se ajudarem mutuamente, auxiliadas por profissionais da área de saúde que, efetivamente, apreendam os

Introdução

processos subjacentes à compreensão da deficiência. Os suportes recebidos e percebidos pelas famílias são fundamentais para a manutenção da saúde mental e para o enfrentamento de situações difíceis, como tornar-se pai ou cuidar de alguém doente por muito tempo. (Petean e Pina Neto, 1998; Dessen e Braz, 2000)

Silva e Dessen (2001), resgatando as concepções históricas da deficiência mental, relataram que, no decorrer da Idade Média, a autoridade da Igreja engendrava as concepções sobre causas e tratamentos possíveis.

Na Idade Média, a deficiência era concebida como um fenômeno metafísico e espiritual devido à influência da Igreja; à deficiência era atribuído um caráter ou “divino” ou “demoníaco” e esta concepção, de certa forma, conduzia o modo de tratamento das pessoas deficientes. Com a influência da doutrina cristã, os deficientes começaram a ser vistos como possuindo uma alma e, portanto, eram filhos de Deus. Desta forma, não eram mais abandonados, mas, sim, acolhidos por instituições de caridade. (Silva e Dessen, 2001, p. 133)

Os deficientes mentais continuavam a ser abandonados por suas famílias, porém não mais ao relento; não eram mais ex-postos, como na Grécia antiga, eram acolhidos pelas instituições de caridade. Não eram mais abandonados à sua própria sorte pela sociedade, que os recolhia a instituições fechadas, segregando-os e retirando-os do alcance da visão das pessoas consideradas normais, que eram, assim, poupadas do incômodo provocado pela convivência, e mesmo pela simples visão, de um deficiente.

Silva e Dessen (2001) destacam que essa moral cristã convivia com a frequente

Introdução

queima da mãe e da criança, ou com outros modos de tortura; tais práticas se justificavam pela crença de que o deficiente mental era fruto da relação da mulher com o demônio.

Pessoti afirma que a ambivalência entre caridade e castigo constituía a “marca definitiva da atitude medieval diante da deficiência mental”. (Pessoti, 1984, p. 6)

Especificamente, no contexto histórico da deficiência visual ressaltam as crendices e seus olhares contraditórios, gerando e perpetuando preconceitos e estigmas. O contraditório está no fato que, para muitos, o cego é alguém que vive num constante mundo de trevas e escuridão e para outros, é um ser possuidor de dons sobrenaturais, o que os torna capazes de conhecimentos que ultrapassam barreiras do tempo e do espaço. (Amiralian, 1997)

A mesma autora refere que, apesar de haver na sociedade o discurso sobre a preocupação em tornar o deficiente visual semelhante ao vidente, esse mesmo discurso acaba por qualificá-lo irremediavelmente como uma pessoa deficiente. A sociedade não lida com a deficiência de maneira uniforme, estando o deficiente a viver desde uma exclusão a uma proteção. O sujeito desaparece para dar lugar exclusivamente a um deficiente, muitas vezes descrito, como tolo, indefeso e digno de piedade. (Amiralian, 1997; Nancy et al., 1993)

Destaque-se que, como na maioria dos casos a deficiência visual é uma situação irreversível, algumas famílias poderão vivenciar uma preocupação por toda a vida, do nascimento até a velhice. (Fiamenghi e Messa, 2007)

Em lactentes videntes, todos os órgãos do sentido estão envoltos nos processos de conhecer e apreender o mundo; a visão é muito importante para esse contato com o ambiente ao redor. Para Gagliardo (2006), o interesse, o desejo, a motivação de explorar e

Introdução

conhecer são satisfeitos, inicialmente, pela visão.

Cabe perguntarmos: como ocorrem esses processos de conhecer e apreender o mundo em crianças que não enxergam? Quais as consequências para as interações com outras pessoas, para os vínculos a serem constituídos?

Nancy et al. (1993) ressaltam que há muitos estudos sobre os sentimentos despertados quando uma criança nasce; no entanto, afirmam não haver tantos estudos sobre vivências dos pais ao terem de se adaptar à chegada de um novo membro na família.

Ortega (2003), em seus estudos, ressalta o impacto da deficiência visual da criança no desenvolvimento do vínculo mãe-filho e nas formas pelas quais eles irão se comunicar. A mãe de uma criança com alteração na visão, na maioria das vezes, não sabe como se relacionar e interpretar os sinais corporais de seu filho.

É, pois, de vital importância que a mãe seja inserida nos atendimentos à criança, pois ela dará continuidade ao trabalho iniciado pela equipe interdisciplinar (Dunst et al., 1991).

Bolsanello (1998) destaca que o desenvolvimento emocional do bebê dependerá da capacidade de um espelhar afetivo da mãe; estando deprimida ou incapaz de refletir para seu filho o encanto e satisfação que tem por ele, o desenvolvimento da criança pode ocorrer de forma patológica. A autora analisa o atendimento em estimulação precoce como potencialmente facilitador da díade mãe-bebê, servindo de mola propulsora para o desenvolvimento infantil.

Cunha et al. (2007) pontuam que as mães de crianças deficientes visuais, devido à baixa expectativa acerca do desenvolvimento e desempenho do filho, não os incentivam a

Introdução

explorar o ambiente, limitando-os e privando-os de vivências ricas de interações, que promovem a flexibilidade e plasticidade mental da criança.

Porém, muitos profissionais vêem a mãe como alguém que “atrapalha” o atendimento da criança. Em decorrência, a inserção da mãe em programas de estimulação precoce é uma situação pouco frequente, pois, na maioria das vezes, a mãe permanece na sala de espera enquanto seu filho é atendido. A estimulação/intervenção precoce constitui o primeiro serviço de atendimento em educação especial; destina-se a crianças de alto risco ou deficientes auditivos, visuais, mentais e com múltiplas deficiências, na faixa etária de zero a três anos de idade. “O termo precoce adjectiva ações suficientemente antecipadas, com o fim de atenuar a deficiência infantil e ou suas consequências.” (Bolsanello, 1998, p. 20)

Pelchat et al. (1999), estudando a eficácia de um programa de intervenção precoce com famílias de crianças com deficiência visual, observaram que as famílias assistidas nesse programa apresentaram melhor adaptação à deficiência da criança e sentiram-se menos ansiosas e deprimidas. Os autores apontaram que a abordagem interdisciplinar configurou-se estratégia positiva na intervenção precoce em crianças com deficiência visual e suas famílias.

Devemos destacar que a expressão “precoce” carrega em si a conotação de que estaria ocorrendo em momento anterior àquele em que deve acontecer, como se fosse possível uma estimulação ou uma intervenção antes do momento adequado. Alguns autores sugerem “intervenção oportuna”. (Gagliardo, comunicação pessoal, 2009) Entretanto, não se pode omitir que, ainda, no Brasil, a maioria das crianças com deficiências severas

Introdução

demoram a ser identificadas; com diagnósticos tardios, as intervenções, quando acessíveis, também são tardias.

A troca de informações entre os diversos profissionais envolvidos com a intervenção sobre a criança e sua família amplia o conhecimento acerca da problemática observada, pois certas alterações do desenvolvimento abarcam aspectos neurológicos, sensoriais, psicológicos, sócio-culturais, sócio-econômicos e educacionais; enfatiza-se a necessidade de englobar, em uma equipe, a interdisciplinaridade, que assim, irá apreender, facilitar e promover a ampliação do conhecimento, favorecendo o planejamento conjunto de intervenções mais eficazes. (Pestun et al., 2002)

Apesar de o modelo centrado na família ter maior eficácia e significado no desenvolvimento infantil, no Brasil, encontra-se ainda com maior frequência a prática de trabalhos de estimulação precoce voltados somente à criança e sua necessidade específica, não dando prioridade à família, como já ocorre internacionalmente. (Bolsanello, 1998)

Destacamos a necessidade de pensar estratégias que visem uma percepção materna mais coerente com a real capacidade da criança com deficiência visual, respeitando o desenvolvimento infantil e que, conseqüentemente, facilitem posturas mais ativas da mãe na interação com a criança.

Dessen e Braz (2000) observaram que mães com altos níveis de satisfação em suas redes de apoio pessoais apresentavam comportamentos maternos mais adequados, sendo menos controladoras e intrusivas, e conseguiram estabelecer relações mais suficientes com suas crianças.

A impaciência e a insensibilidade no manejo com a criança tornam sempre mais

Introdução

difíceis o acolhimento das necessidades da mesma, sendo de extrema importância acolher as famílias e prestar à devida atenção aos relacionamentos entre todos os seus membros. Isto coloca a necessidade de buscar minimizar possíveis conflitos entre os pais, que podem submeter o bebê a alto patamar de afetos negativos. (Pedersen, 1975)

A experiência profissional do pesquisador em um Programa de Intervenção Precoce para Deficientes Visuais de 0 a 3 anos, em um centro especializado em reabilitação de pessoas com deficiências, inserido em uma Universidade Pública de grande porte, permitiu levantar questões pertinentes à demanda emocional dos pais de crianças deficientes visuais.

Quais os sentimentos de pais e suas expectativas na primeira avaliação de seus filhos em reabilitação?

Como reagem diante do filho não sonhado?

Como lidam com seus afetos, emoções, expectativas e frustrações?

Estas questões intrigaram o pesquisador em sua experiência profissional, não encontrando respostas no diálogo com a literatura, pois, poucos são os estudos que abordam as especificidades emocionais dos pais diante do nascimento de uma criança com deficiência visual.

Essas reflexões mobilizaram o autor na elaboração de duas categorias de análise: Estigma e o Espelho do Olhar na interação díade mãe-filho.

Estas categorias conduzirão a discussão dos dados colhidos neste trabalho e se apóiam nos estudos do sociólogo Erving Goffman sobre estigma e relações sociais, e do pediatra e psicanalista Donald Woods Winnicott, que se dedicou a compreender boa parte dos problemas emocionais originados em etapas do desenvolvimento precoce do ser

Introdução

humano, por propiciarem uma aproximação da demanda emocional dos sujeitos da pesquisa.

II - Método

Neste estudo, optamos pela abordagem qualitativa, por permitir a aproximação dos modos como os indivíduos envolvidos vivenciam e entendem uma situação, aquilo que está a lhes acontecer.

Compreende-se que podem existir diferentes objetivos de pesquisa, que sintetizam as perguntas que o investigador se coloca após o diálogo com a literatura; em outras palavras, as dúvidas que o já sabido levanta. O método, o caminho a ser percorrido na investigação deve ser definido pela pergunta; a opção deve ser pelo método que permita a melhor aproximação do conhecimento buscado. Assim, caso se pretenda atingir conhecimentos que possam, e devam ser generalizados, aplicados a quaisquer situações e grupos, a opção recairá sobre os métodos quantitativos. Entretanto, se, ao invés da generalização, busca-se conhecer os modos singulares pelos quais um grupo bem definido de sujeitos lida com problemas e emoções, ou seja, como vivenciam situações a que são expostos pela própria vida, os métodos qualitativos devem ser escolhidos. Os métodos qualitativos de pesquisa são a melhor opção para ir ao encontro do sujeito, do outro.

No caso deste estudo, buscamos apreender o que sentem e vivenciam, durante a avaliação inicial de seus filhos, os pais de crianças com deficiência visual severa, escutando o que têm a nos dizer sobre essas vivências.

Enquanto a investigação quantitativa busca a generalização, por meio de mensurações de frequências e intensidades, o que exige procedimentos previamente padronizados, a abordagem qualitativa busca apreender processos e fenômenos e, para tanto, valoriza as singularidades, buscando englobar os diferentes modos de vivenciar as situações que ocorrem na própria vida. Para tanto, o investigador se coloca desarmado, em atitude de permitir-se escutar a fala do entrevistado acerca dos sentimentos, ideias e

comportamentos humanos e então buscar uma compreensão desses fenômenos, para um grupo definido de sujeitos. O pesquisador assume que o comportamento humano é influenciado pelo contexto em que ocorre; daí, descolar a ação, o gesto, a palavra de seu contexto leva à perda de seus significados. (Bogdan e Biklen, 1994)

Como aponta (Turato, 2003), na investigação de base qualitativa a subjetividade é condição essencial. Ao optar por um método qualitativo de pesquisa, o pesquisador não tem a pretensão da neutralidade, mas, ao contrário, assume a subjetividade como inerente a ele e a todas as suas ações, aí incluída a atividade de pesquisa; entende a objetividade como algo não realizável pelo ser humano e, ao invés dela, busca a objetivação, que se constrói na complexa interação entre conhecimento e subjetividade e que “inclui o rigor no uso de instrumental teórico e técnico adequado, num processo interminável e necessário de atingir a realidade.” (Minayo, 1994, p. 35)

A pesquisa qualitativa não prescinde de rigor metodológico, ao contrário. Apenas, como se apóia em paradigma distinto da investigação quantitativa, utiliza método também distinto para se aproximar do conhecimento, o que significa definir um outro padrão de rigor metodológico.

Tal rigor deve ser adequado a uma investigação que busca apreender e compreender processos no próprio ambiente em que ocorrem, ou seja, no espaço em que as pessoas vivem, sentem, agem, reagem, afetam e são afetadas pelo entorno: na vida cotidiana. A investigação no cotidiano deve assumir que não se pode saber previamente o que será encontrado; portanto, os procedimentos não podem ser previamente padronizados. Sabe-se apenas como começará a investigação, os caminhos serão desenhados e percebidos no próprio caminhar.

Essa investigação é enriquecida se fundamentada no Paradigma Indiciário, sistematizado por Carlo Ginzburg (1990), que recupera a importância da intuição, do golpe de vista na história da humanidade:

Aprendeu a farejar, registrar, interpretar e classificar pistas infinitesimais como fios de barba. Aprendeu a fazer operações mentais complexas com rapidez fulminante, no interior de um denso bosque ou numa clareira cheia de ciladas. (...) O caçador teria sido o primeiro a ‘narrar uma história’ porque era o único capaz de ler nas pistas mudas (se não imperceptíveis) deixadas pela presa, uma série coerente de eventos. (Ginzburg, 1990, p. 151)

Ginzburg discute, a partir da prática do detetive, do perito em arte, do médico e do psicanalista, a investigação que busca a aproximação com os “modos de levar a vida”, para usar a expressão cunhada por Canguilhem (1995). Ginzburg (1990) compara o trabalho do pesquisador ao de um artesão, um especialista, que examina a realidade com método e tem como compromisso a averiguação, valorizando pormenores que costumam ser despercebidos ou negligenciados. Nesse processo, a cada contato com o mundo empírico, real, da vida cotidiana, nada deve escapar ao olhar do pesquisador, pois nada é trivial, e tudo pode ser uma pista que permite decifrar a realidade.

Ginzburg (1990) afirma que, embora a realidade seja opaca, existem zonas privilegiadas que nos permitem, através de sinais, indícios, decifrar a opacidade. Nesse conhecer entram em jogo elementos indispensáveis como intuição, faro e golpe de vista.

Em algumas situações, o ‘rigor flexível’ do paradigma indiciário mostra-se ineliminável. Trata-se de formas de saber tendencialmente mudas, suas regras não se prestam a ser formalizadas nem ditas. (Ginzburg, 1990, p. 179)

Na pesquisa qualitativa, a preocupação com o processo em si é maior do que com o produto; os significados que as pessoas dão às coisas e à sua vida constituem focos de especial atenção do pesquisador, pois “ao considerar os diferentes pontos de vista dos participantes, os estudos qualitativos permitem iluminar o dinamismo interno das situações geralmente inacessível ao observador externo.” (Lüdke e André, 1986, p.12)

Ao estudar determinado tema, o pesquisador centra seu interesse em apreender seus diferentes modos de manifestação ou expressão nas atividades, nos procedimentos e nas interações cotidianas. O material obtido nessas pesquisas, predominantemente descritivo, é rico em descrições de pessoas, de situações, de acontecimentos, podendo incluir transcrições de entrevistas e de depoimentos, fotografias, desenhos e extratos de vários documentos. (Bogdan e Biklen, 1994)

Ao almejar a busca por diferentes modos de expressão de algo, devem-se valorizar as singularidades. Para tanto, não se pode buscar amostragens representativas, aleatoriamente compostas; não se deve estudar apenas os modos mais frequentes. Ao contrário, é importante que se englobe todos os modos identificados, mesmo os que apareçam em apenas uma pessoa no grupo em estudo. Daí decorre que os sujeitos devem ser intencionalmente selecionados, de maneira a garantir a inclusão de todas as formas de manifestação. Do mesmo modo, o número de pessoas a serem estudadas é definido *a posteriori*, no decorrer do trabalho de campo, com base no princípio de saturação, conforme Bogdan e Biklen (1994) e Minayo (1994); o investigador inicia o trabalho com um grupo de sujeitos selecionados a partir de dados coletados no próprio campo e, a todo o momento,

reavalia a necessidade de inclusão de novos sujeitos, sempre pela análise dos novos dados que vai coletando.

Delineia-se, assim, outro diferencial da investigação qualitativa: a análise dos dados ocorre simultaneamente ao trabalho de campo.

Segundo Lüdke e André (1986), a análise dos dados tende a seguir um processo indutivo, pois não se buscam evidências que comprovem hipóteses definidas antes do início dos estudos. As abstrações se formam ou se consolidam basicamente a partir da inspeção dos dados, em um processo de baixo para cima.

Destacamos, entretanto, que não se trata de lógica indutiva apenas, na medida em que o pesquisador não vai a campo desprovido de referenciais teóricos, paradigmas, concepções de mundo, de ser humano, de ciência. Portando suas concepções e teorias, suas opções epistemológicas e teóricas, o pesquisador apenas não formula hipóteses *a priori*, mas busca os nexos e conexões que ajudem a apreender os modos pelos quais as pessoas levam a vida, movendo constantemente seus pensamentos e percepções entre o empírico e a teoria, em complexa articulação da dedução com a indução, que caracteriza a lógica abdutiva.

Nesse processo, a cada contato com o mundo empírico, real, da vida cotidiana, nada deve escapar ao olhar do pesquisador, pois nada é trivial, e tudo pode ser uma pista que permita decifrar a realidade. Tal ideia é essencial no paradigma indiciário, que acabou modelando no âmago, as ciências humanas.

Como ressalta Moysés (2001), a subjetividade é inerente a todo ser humano, não sendo possível abdicar dessa condição; portanto, são os sujeitos que irão ler e interpretar os dados de uma pesquisa e criar construtos teóricos. Em suma, o método indiciário propicia

constituir saberes e conhecimentos, graças em parte à inteligência, em parte ao acaso; é exatamente a este desafio que nos propomos nesta pesquisa.

Este trabalho foi conduzido pelo método de estudo de caso. Nesta pesquisa, o caso consiste na vivência de pais de crianças diagnosticadas com deficiência visual durante a avaliação inicial em uma instituição especializada. Este estudo busca aprender os significados por trás das palavras, gestos e sinais, aproximando-se, desta forma das perguntas que originam esta pesquisa.

Procedimentos metodológicos

No centro de reabilitação em que se realizou a pesquisa, a equipe – fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e psicólogo (estagiário e autor desta pesquisa), – realizam a avaliação inicial em conjunto, atuando simultaneamente em um programa de intervenção interdisciplinar.

Neste ponto, é necessário destacar que a intervenção deve ser iniciada logo após o diagnóstico da deficiência e esse deve ser o mais próximo possível em relação ao nascimento. Porém, no Brasil, o diagnóstico de deficiência, em especial a visual e a auditiva, ainda é muito tardio e, conseqüentemente, quando a criança tem acesso a reabilitação, essa também é tardia, com grave prejuízo das possibilidades de uma vida futura menos afetada. Esse fato pode ser percebido pela idade em que muitas crianças deste estudo foram encaminhadas para reabilitação.

A estimulação/intervenção precoce/oportuna constitui o primeiro serviço de atendimento em educação especial; destina-se a crianças de alto risco ou deficientes auditivos, visuais, mentais e com múltiplas deficiências, na faixa etária de zero a três anos de idade.

Na avaliação funcional da visão, realizada pela terapeuta ocupacional, dedica-se atenção especial ao potencial de visão e ao estado do desenvolvimento global da criança, para apreender o potencial perceptivo existente em sua visão. A família é convidada a participar da avaliação, sendo explicado o significado de cada item (função visual e motora) e das respostas apresentadas pela criança; é destacada a importância da rotina no trabalho com a criança, favorecendo seu desenvolvimento; orienta-se a estimulação visual em casa e os recursos a serem utilizados; por fim, é esclarecido o diagnóstico oftalmológico e suas possíveis repercussões sobre desenvolvimento neuropsicomotor da criança. O psicólogo observa a relação familiar, percebendo e atendendo aflições, dúvidas a respeito da deficiência, necessidades de acompanhamento terapêutico futuro ou intervenção pontual; o psicólogo ainda articula com os profissionais quando e de que maneira informações essenciais podem ser respondidas pelos pais. A fonoaudióloga observa as respostas da criança, avaliando audição, aspectos orofaciais, alterações motoras ligadas à mastigação, deglutição e respiração, e recupera a rotina alimentar da criança. Confirmada a necessidade de reabilitação, a criança é inserida no Programa e atendida em contexto ambulatorial, sendo também encaminhadas para recursos da comunidade em que vive. Ressalta-se que, na maioria das vezes, somente a mãe traz a criança à avaliação; a presença de ambos os pais é menos frequente, e quase nula apenas o pai.

Após as avaliações, treze pais foram convidados a participar desta pesquisa, sendo informados sobre a pesquisa; doze concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Uma mãe recusou-se a participar, alegando não ter interesse, porém o pai da criança se prontificou em aceitar o convite.

Participaram do estudo nove mães e três pais de dez crianças atendidas no Programa de Intervenção Precoce para Deficientes Visuais do CEPRE (Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto”), no ano de 2009 e 2010.

Todos os sujeitos da pesquisa foram entrevistados, com base em roteiro semi-estruturado (Anexo II); sempre que possível, foram analisados outros documentos (prontuários, encaminhamentos, receitas, fotos, diários). As entrevistas, gravadas, foram todas realizadas e transcritas pelo pesquisador; em seguida, foram lidas, relidas, buscando a imersão, para então definir as categorias de análise e realizar a análise de conteúdo.

Após estas entrevistas, considerou-se que não havia necessidade de incluir novos sujeitos, com base no critério de saturação.

As entrevistas foram ouvidas, reouvidas, lidas e relidas, em processo de imersão do pesquisador, para a adequada análise de conteúdo, na busca de nexos e sentidos na apreensão das vivências e emoções de mães e pais de crianças com deficiência visual severa.

Para preservar sua identidade, os sujeitos receberam nomes fictícios.

III - Discussão

Em coerência com a metodologia qualitativa, neste texto os dados empíricos são apresentados no decorrer da discussão, construindo um diálogo entre a teoria e o empírico.

A partir da imersão nos dados, foram definidas duas categorias de análise:

- Estigma
- Espelho do Olhar na interação díade mãe-filho.

A análise e discussão são referenciadas, em especial, nos trabalhos de Goffman e Winnicott.

Estigma

*Se um homem for levado ao seu 'ponto de ruptura' será
depois incapaz de apresentar qualquer resistência.*

Erving Goffman, 1974, p. 81

A maioria das situações, vivências e sentimentos que envolvem pessoas com deficiência podem ser melhor entendidas quando pensamos no termo Estigma, criado pelos gregos, e que significa sinais corporais que evidenciam algo diferente, podendo, em tese, ser bom ou ruim, para aquele que os apresenta; entretanto, na maioria das situações assumia caráter negativo. Tais sinais avisavam que a pessoa que os portava era um criminoso, um escravo ou mesmo um traidor, passando dessa maneira a ser mal vista e evitada por aqueles que a encontravam, principalmente em ambientes públicos. (Goffman, 1975)

A partir do século 20, o termo assumirá enfoque quase exclusivo na desgraça e nas atribuições negativas que se evidenciam no corpo. O estigma, durante o caminhar das Eras, fortaleceu-se e se expandiu, influenciando o desenvolver das relações humanas.

Na vida cotidiana, encontros e relações sociais muitas vezes ocorrem sem maior atenção, sem reflexão particular.

No entanto, ao sermos apresentados a um estranho, os achados desse primeiro encontro podem trazer à tona evidências que permitem prever, ou preconceber, sua categoria, seus atributos sua identidade social. (Goffman, 1975)

Nesse momento tomamos consciência de que durante todo o tempo
estivemos fazendo afirmações referentes ao encontro com o sujeito que

está à nossa frente e como que ele deveria responder às nossas exigências, como deveria ser. (Goffman, 1975, p.12)

Goffman (1975), em seu livro, “Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”, embasa a apreensão dos motivos ocultos ou não percebidos das respostas sociais, dos modos pelos quais as pessoas se relacionam.

Essas reflexões nos possibilitaram melhor compreensão das vivências dos pais, no caminhar deste estudo. Durante as entrevistas, foram partilhados momentos com esses pais e mães que permitiram identificar, compreender e atender suas demandas emocionais. Ressalte-se que este trabalho busca compreender o encontro entre sujeitos, os pais e o profissional que fez o diagnóstico de deficiência visual em seus filhos.

Partindo do olhar punitivo da pessoa frente à outra com que se depara, Goffman (1975) estabeleceu duas categorias de identidade social: a Identidade Social Virtual, referente às atribuições, virtudes que são imputadas ao sujeito por uma retrospectiva potencial; e a Identidade Social Real, que consiste nas atribuições, virtudes, que o sujeito prova possuir. O sujeito estranho pode evidenciar um atributo que o torna tão diferente, aos olhos do outro, que será inserido numa categoria que lhe retira a possibilidade do ser, do existir, diminuído à categoria de menos desejável, fraco, mau ou mesmo perigoso. Tais características são encontradas no estigma, em especial quando aquilo que é apontado deixa o sujeito em descrédito, desvantagem que distancia o real do virtual, deixando a identidade da pessoa, por vezes em construção, esquecida, posta de lado.

É importante ressaltar que não apenas o que está em foco é a desvantagem que o sujeito possui, mas também seus atributos, que entram

em conflito com a imagem criada para um determinado tipo de indivíduo. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem (...). Estigma é, então, na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo. (Goffman, 1975, p.13)

Tais situações podem ser vivenciadas pelos pais, ao perceberem seus filhos sendo apontados na rua por estranhos, em casa por familiares, indicando, desde cedo, que tais características irão situar a criança numa relação estigmatizante; também os pais serão estigmatizados e, em síntese, produz-se a família estigmatizada.

No decorrer das entrevistas, vários pais e mães relataram ter experienciado vivências estigmatizantes, da criança e de sua família.

Marcela, mãe de Felipe, de 1 ano e 9 meses

Marcela tem 30 anos. Felipe foi diagnosticado como portador de discreta palidez de papila na retina e de lesão neurológica secundária à hipoglicemia de sua mãe durante a gestação. O pai de Felipe nunca compareceu nas sessões do Programa; Marcela vinha ao atendimento sem lhe contar. Durante a entrevista, ela nos conta a reação do pai de seu filho ao receber o diagnóstico de deficiência visual.

Pai — *Pronto! Agora deu esse médico louco vem falar isso pra você! Que o Felipe não enxerga, ele tá falando que o Felipe é cego! Agora, Deus, nós vamos sair do médico, agora tô perdido, agora você vai ficar*

que nem uma louca atrás de médico pra esse menino que não sei o quê, você tem que ter fé, não sei o quê, não sei o quê.

Marcela — *Você pode fazer o que você quiser eu vou fazer o que ele tá falando pra fazer.*

Pai — *Ah! Eu não vou, eu vou é tirar o plano de você, e vai ficar sem plano [convênio médico] eu quero ver você no S.U.S com ele [filho].*

Marcela — *E aí isso começa a mexer comigo sabe vai me pressionando psicologicamente vai falando um monte de coisa e vai falando e vai falando e vai falando, então eu tive que marcar oftalmo, aí ele [marido] ficou falando “você quer acreditar no oftalmo, no médico, acredita aí. Deus vai tirar ele da nossa vida se o Felipe passar a não enxergar a culpa vai ser tua.” Então a culpa de tudo é minha, tudo que dá errado inclusive tudo que dá errado em casa é minha, sempre sou eu a culpada. Aí eu falei então tá aí eu não marquei oftalmo deixei ele, aí ele começou a brincar começou ver o Felipe esfregava muito o olho aí todo mundo falava aí leva pro oftalmo vê se tem alguma coisa tá incomodando, eu deixei. Aí isso foi no comecinho de Dezembro, agora no fim de Dezembro ele falou assim “ah! Marca uma consulta no oftalmo pra ver porque o olho dele tá coçando, às vezes precisa pingar um colírio.” Aí eu marquei em Janeiro, aí fui aí é que a coisa começou a ficar preta né que foi Janeiro do ano passado.*

P — *E como seus familiares se envolveram quando souberam da deficiência do seu filho?*

Marcela — *Todo mundo ajuda, todo mundo apóia dá maior força todo mundo briga com ele porque ele não aceita, é assim. Aí todo mundo me ajuda a esconder, me ajuda a levar, me ajuda a fazer e vai.*

Marcela fala sobre a situação vivida durante o descobrimento da deficiência visual e o que aconteceu a seguir. Um pai incompreendido, que vivenciou a chegada do filho de tal maneira que a notícia de uma deficiência severa desfez qualquer vínculo afetivo.

Quando os pais vivem o bebê sonhado e desejado, em dado momento faz-se necessário assimilar que o bebê real não se adequa em tudo ao que dele era esperado.

Parece-nos inclusive que o pai inveja a ausência de uma possível culpa que a mãe aparenta não possuir ou, se possui, sublima para ajudar o filho.

Pais necessitam de um amparo entre si ou do meio que lhes apresenta - a criança e em seguida a deficiência - para que não promova como na história de Marcela, um tom de acusação que apenas demonstra uma inabilidade em aceitar a criança real, ressaltada na fala deste pai que não conseguiu elaborar a vinda de um bebê deficiente, que cegou o pai para as qualidades do filho. Tanto que, para acolher às necessidades do filho, Marcela por vezes busca um auxílio médico e profissional fora das vistas do pai da criança.

Regina e Luis, pais de Micheli, de 1 ano e 6 meses

Ambos compareceram à avaliação inicial da filha pela equipe do Programa de Intervenção Precoce e foram entrevistados já neste dia. Relatam como experienciaram a descoberta da deficiência visual de Micheli, quando um oftalmologista diagnosticou que ela tivera toxoplasmose congênita, doença infecciosa que prejudicou, no período intra-útero, sua visão.

Regina — *Doloroso (...) muito mesmo, muito difícil, então até esses dias eu achava que a culpa era minha, de ela ter pegado (...). É, porque no exame que fiz na gravidez (...), eu não tinha, não tinha daí depois eu repeti ela já tinha nascido daí o que aconteceu eu (...), daí que eu fiquei sabendo que ela também tinha e eu também né, e também mais de início um susto e em cada lugar que você vai os médicos puxam o tapete da gente em vez de animar desanima daí você fica mais assustada ainda.*

Luis — *Então ela nasceu. Aí o primeiro mês, é acho que foi no segundo mês, começamos a notar que ela estava com estrabismo no olho né, o olhinho dela não parava, ficava balançando muito daí minha (...) passamos pelo pediatra e achou melhor levar ela no (...) médico do olho né.*

P — *Ela estava com dois meses?*

Luis — *É, dois meses, (...) dois meses e um pouquinho, aí foi lá em [nome da cidade], daí ela [Regina] levou (...), aí ela voltou aos prantos embora, porque chegou chorando o médico lá falou pra ela que a menina não ia enxergar.*

P — *Como foi para vocês ouvirem isso?*

Luis — *É nós já ficamos meio assim né, também não achava que tinha um problema (...), tava (...) não achava que era tanto, achava que tinha um probleminha mas (...). Não sabia nada disso, nem pensava nisso! Daí ele pegou o relatório que eu trouxe pra você e ele pediu pra esse outro médico fazer o exame do fundo do olho aí fez essa semana lá e ficamos desesperados de novo que era doença.*

Quando normais e estigmatizados realmente se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia, porque em muitos casos, esses momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma. (Goffman, 1975, p. 23)

O sujeito portador de um estigma sempre o terá como estandarte de sua existência; seja qual for, irá vencê-lo em todas as facetas de sua vida, podendo diminuí-lo, esvaziá-lo de seus atributos, suas virtudes.

Tendo essa ideia preconcebida em mente, constroí-se uma ideologia, maquiada de teoria, para explicar e legitimar a inferioridade e dar suporte aos riscos que representa, racionalizando a animosidade; ao estigmatizado só resta uma alternativa: afastar-se, isolar-se.

Em síntese, não é totalmente humano o sujeito estigmatizado.

Daniela, mãe de Amanda, de 1 ano e 1 mês

Daniela, 18 anos, é mãe de Amanda, uma criança com diagnóstico de cegueira. Durante a entrevista, foi possível notar como se sentia insegura por estar ali, em um Programa de Intervenção Precoce. Uma adolescente, já mãe, que tão cedo enfrenta dificuldades em vivenciar com a filha uma maternagem saudável, natural. Falando sobre a gravidez, comentou tê-la desejado, no entanto, não da maneira que a vivenciou. Daniela nos fala como veio a saber da deficiência de sua filha:

Daniela — *Quando ela nasceu, assim que ela nasceu já me falaram que ela tinha um probleminha só no olho, não era nada. Eu estava deitada na maca, pra mim eu pensei que fosse quase nada, um pouquinho só, não pensei que era (...) isso tudo.*

O que parece causar um desconforto ainda maior está na maneira como a informação foi dada a essa mãe. Ela sequer teve tempo, tempo suficiente para segurar sua filha, olhá-la, enfim conhecê-la; foi apresentada, primeiro, a deficiência, a falta, o olhar estigmatizante, para aí sim, vir a conhecer a própria filha.

Ela refere ter desejado tomar consciência do problema.

Daniela — *Não, eu queria saber o motivo porque aconteceu isso, porque ela nasceu assim.*

O que podemos pensar sobre essa vivência, “*isso tudo*”, a deficiência da filha, com cegueira e com um olho que não abre naturalmente, com necessidade de colocar um expensor.

Ela refere estar incrédula em relação aos cuidados prestados pela equipe médica que assistiu sua filha:

Daniela — *Demora para eles falarem porque cada dia é uma pessoa, você não fica tão confiante porque a cada dia é uma pessoa que eu não conheço, um dia é um médico outro dia que vou é outro. São estagiários e sempre tenho que contar tudo, a mesma coisa. Pra mim eu vivo como se eu fosse normal, como ela também é normal. E pra mim ela é normal entendeu?*

Daniela nos fala sobre a avaliação da qual acabara de participar:

Daniela — *Pra mim foi bom né. Por ela [filha], são especialistas, mas como posso dizer (...), sobre estimulação visual, vocês entendem.*

P — *E ao estar presente na sala no momento da avaliação, participando?*

Daniela — *Senti um pouquinho de segurança.*

Na esfera da vida dita normal, as pessoas articulam termos específicos de estigma, como aleijado, retardado, degenerado, entre outros; tais termos passam, em movimento circular, a representar e construir representações sobre a pessoa estigmatizada.

Mas, ao mesmo tempo, como se para provar não se tratar de olhar

preconcebido/preconceituoso, muitas vezes se atribui ao sujeito portador de um estigma outros atributos, agora positivos, desejáveis, suavizando a atribuição do estigma. Assim, é comum ouvirmos que muitos deficientes mentais são detentores de percepção aguçada, de sexto sentido.

Essa ambiguidade cumpre dupla função, pois ao amenizar o estigmatizado, ameniza-se um possível mal estar ou culpa do estigmatizador. (Goffman, 1975)

Amiralian (1997), pesquisadora no campo da deficiência visual, também identificou essa amenização do estigma: para muitos, o cego era, e ainda é, alguém que vivia em mundo de trevas e escuridão; para outros, um possuidor de dons sobrenaturais, que os tornaria capazes de conhecimentos que ultrapassam barreiras de tempo e espaço.

Cabe agora perguntarmos: como a família estigmatizada responde a tal situação?

Um sentimento de pertença, de família, se constrói ao longo da gestação; a criança tão esperada, ao não corresponder aos anseios dos pais, inicia uma longa e sofrida caminhada, em que, por se mostrar tão diferente da criança aguardada e sonhada, pode colocá-los em uma realidade indesejável, a ser negada; essa negação da realidade pode ultrapassar o estigma, a realidade, e recair sobre a própria criança, produzindo um movimento de afastamento do filho imperfeito. Esse movimento pode ser enfrentado e superado pelos pais. Ou não.

Maria, mãe de Gabriel, de 2 anos e 10 meses

Maria falou sobre sua gravidez e como Gabriel desenvolveu retinopatia pela prematuridade. Gabriel nasceu com apenas 28 semanas de gestação, pesando 750 gramas; ficou na UTI neonatal até 4 meses de vida; necessitou de oxigênio nos primeiros 15 dias.

Maria — *Mesmo que acontecesse tudo, como o Gabriel veio, a maneira que ele veio, eu nunca desprezei meu filho, quando ele ficou na UTI, que ele estava com problemas no rim que ele passou perto da morte várias vezes eu pedi pra Deus não tirá-lo de mim, porque ele foi me dado, especial, de qualquer maneira fosse, e eu já tinha aprendido a amar eu já estava cuidando dele não aceitava que ele me fosse tirado de mim daquela maneira eu não tinha feito por ele o que eu poderia fazer, então que ele me desse a chance de cuidar do meu filho de novo, não era a hora de fazer isso comigo. Então os médicos davam até risada, eles achavam que eu era uma louca, porque hoje os médicos não acreditam mais em Deus, acreditam na medicina, é difícil você ver assim, um médico falar de Deus, religião de que acredita ou não. Eu não me sentia satisfeita com os outros né, eu passava no pediatra ele não explicava as coisas direito pra mim, passava por outro chegava na sala e minha menina junto com brinquedo e se estivesse brincando a médica ao invés de prestar atenção em mim ficava prestando atenção na minha filha brincando com brinquedos da sala dela, mesmo sendo brinquedo para as crianças brincarerm sabe? Só que ela estava tão preocupada com a aparência do*

consultório que ela não se focava com o problema do meu filho, ela ficava olhando as outras crianças. Fui em outro e o menino ficava chorando, porque ele não atendia, não atendia fui dar mamadeira pra ele, o médico me chamou na sala e disse que não podia esperar ele terminar de mamar porque ele tinha mais clientes à espera de atendimento, eu achei uma grosseria muito grande da parte dele, embora eu não tenha nenhuma faculdade, mas educação é essencial. Fui então numa médica que também não gostei, aí me indicaram uma e fui era razoável, de vez em quando a gente briga no consultório mas até que me atura, tem bastante tempo que eu estou com ela, me ajuda muito sabe, me esclarece e a hora que eu quiser eu posso ligar, me esclarece no que for preciso.

Maria — *Eles olhavam pra mim e eu chorava e dizia “Doutor eu não vou tirar meu filho no colo daqui morto, ele vai sair daqui vivo, em nome de Jesus ele vive” e eu chorava. Meu marido olhava para mim com uma cara de que nada estivesse acontecendo, ele olhava assim pra mim, e eu acho que ele não sentia nada, era um sentimento que talvez ele vivesse, seria um fardo a menos para ele carregar, né. Eu via dessa maneira e eu ficava ainda mais triste porque eu não via reação nele. Então eu pensava como ele poderia ser tão frio, como não pode demonstrar sentimento. E o que eu fiz? Abracei meu filho sozinha. Então tudo é para ele, ele tem cadeira de rodas porque eu corri atrás, se ele tem luvinha tudo sou eu que vou atrás. Então sou eu que faço a diferença na vida dos meus filhos ele paga as contas e só.*

Deve-se mencionar a predisposição à vitimização como uma resposta que terá como resultado a pessoa estigmatizada. Alguém que tinha um defeito particular se transforma em alguém que tem provas de tê-lo corrigido, buscando na transformação, provas de uma correção física, no entanto em parte psicológica. (Goffman, 1975, p.19)

Selma, mãe de Vítor, de 7 meses

Vítor tem retinopatia da prematuridade. Nasceu pré-termo, com peso adequado para a idade gestacional (AIG); teve icterícia neonatal por incompatibilidade sanguínea pelo sistema ABO.

Selma — *É muito difícil, eu achava que desde criança, de adolescente, que eu não queria passar por isso se eu tivesse vindo hoje e tivesse considerado o que a médica de olho falou e sei que não é, tipo mexe com uma pessoa que precisa né, é como posso dizer, eu fico procurando tipo assim que um já morreu [marido], fica difícil pra mim explicar e sendo complicado por ele [filho] e complicado para o outro [filho mais velho]. Então imagina uma mulher cuidar de duas crianças, sozinha com um monte de problema, é o meu caso. Eu fui fazer o exame e fiquei sabendo que estava grávida daí eu peguei a (...) nossa! Como eu gaguejo para contar essa história. E fiquei sabendo que estava grávida expliquei para o meu filho tudo e fiquei um pouco revoltada e também sentia dó do bebê que eu estava esperando, porque eu já sabia como iria ser o futuro e eu pegava às*

vezes e tomava umas cervejas e fumava e sentia muita revolta e me comportando assim eu achava que aliviava minha revolta, mas nada de droga essas coisas, só cigarro daí eu pegava e tomava um pouco de cerveja.

No contato com profissionais, seja a equipe interdisciplinar do Programa, médicos ou demais profissionais da saúde, criam-se momentos de contatos mistos, em que os estigmatizados e os ditos normais estão na mesma situação social, na presença real um do outro. (Goffman, 1975)

Nesses momentos, é possível prever que tais contatos podem levar a posturas em que um ou ambos se evitam; real ou imaginada. Muitos pais revelaram ter tido esta percepção ao falarem da frieza, de como não se sentiam acolhidos, pela ausência de um olhar ou gesto que os ajudasse, uma postura voltada não somente ao diagnóstico. Uma atenção à criança real, que não a reduzisse à sua deficiência, que não a estigmatizasse ainda mais, colocando mãe, filho, a família vivendo apenas o estigma da deficiência.

Josué, pai de Paula, de 1 ano e 5 meses

Josué tem 24 anos. Paula tem aneridia (malformação, com ausência de parte da íris). A mãe não consentiu em ser entrevistada, justificando-se por já ter passado pela triagem institucional; Josué quis participar da pesquisa.

Josué — *Ó, quando ela nasceu, perfeito né, uma criança normal eu que percebi que ela não abria um olho. Abria muito pouquinho. Daí a gente*

foi na maternidade daí, lá indicaram [cita um hospital universitário], aí foi aquele problema que disseram que a criança era cega, que ela não ia andar porque não tinha a patela do joelho. Um clínico geral, um professor que a gente passou tava ele mais uns seis, sete alunos com ele. Aí ele foi descendo a lenha, foi falando um monte de coisa, como a gente tem que pensar muito antes de agir, fugi do [hospital universitário]. Vamo pra outro hospital! Foi que a gente chegou só Unicamp. E foi deu certo, viram que não tinha nada depois que começamos a fazer ultrassom, aquele outro que é de corpo todo dá pra ver os ossos tudo.

O contato entre os estigmatizados e os normais provoca ansiedades impensáveis. Em situações como essa, os profissionais vêem-se mais normais, procedem como se a criança ou mesmo a família fossem melhores, ou mesmo piores, do que são. Em situações de difícil relação humana, afetiva e efetiva, tenta-se sair de cena. O profissional, especialista em determinado órgão humano, pode esquecer a totalidade em que esse órgão se encontra, ou mesmo de olhar a família que está próxima.

Josué — *Porque o cara foi muito grosso, sem ética nenhuma, como uma pessoa na rua que começa a falar, por isso que eu falei pra você é uma injustiça assim falar com os pais. Na hora, na hora que ele está falando a verdade que está sendo sincero mas aí depois eu queria matar ele. Porque assim pra gente falar com uma pessoa assim ou você tem certeza ou você estuda primeiro, saber o que vai falar, não é só chegar e falar sabe, você que é psicólogo sabe como falar.*

O momento da apresentação do diagnóstico, de uma falha de funcionamento, de uma ausência de normalidade, é vivido como se lhe desferissem um duro golpe. Pais e crianças não mais hão de serem sujeitos totais, e sim fracionados pelo diagnóstico dado.

O olhar materno e paterno que era possível pode não mais acontecer, pois, muitos pais não sabem, não entendem que ser ou estar deficiente não interrompe a relação, o apego. A maneira pela qual irá ocorrer a convivência será outra, porém não impossível como assim muitos acreditam. Mas, o que pode ser sentido em muitas falas de pais, é um modo de diagnosticar/comunicar que torna a criança apenas e inexoravelmente cega e com a qual nenhum modo de convivência é possível.

Essa outra possibilidade de convivência deve ser pensada pelos médicos e demais profissionais da saúde, quando deparados com uma pessoa com diagnóstico ou tratamento de qualquer deficiência. Deve ser prioridade na formação e atuação profissional a preocupação sobre como informar, como propiciar à pessoa e à sua família, aos pais condições de compreender o que está acontecendo, sem que, para isso, maiores perdas ganhem espaço. Para isto, os profissionais devem ter/reaver uma escuta compreensiva e saber para que e para quem o trabalho de esclarecer, acolher, orientar é feito e se está bem feito, conseguir colocar-se no lugar do outro sempre; ter intuição pode ser um bom começo, para pensarmos a formação de profissionais diferentes.

Alessandro, pai de Mônica, de 3 meses

Alessandro tem 31 anos. Mônica chegou ao serviço com diagnóstico de glaucoma

congénito. Entretanto, a equipe do centro de reabilitação a encaminhou para uma nova avaliação oftalmológica, para confirmar ou afastar esse diagnóstico.

Alessandro — *A gente não sabia né, pra gente pelo que a mulher de lá [médica oftalmologista] falou né, é ela foi até meio estúpida, minha mulher até chorou, falou ela tem esse glaucoma congênito*

Alessandro — *Ela é oftalmo do posto, aí minha mulher falou com a ginecologista muito amiga dela que pegou a criança e disse olha “vou levar para minha amiga ver”, era a mesma oftalmo que ela já tinha passado, mas ela [a médica] não reconheceu ela né, a mãe, essa criança já passou por mim ela tem glaucoma congênito em um olho que já está cego e vai pegar o outro olho e ela vai ficar cega, nossa isso foi que causou trauma. Mas aí semana passada a gente passou pelo profissional e ele falou que não, que é muito simples (...) e ela [a mãe] até foi embora rindo...muito tranquilo.*

Na relação com pessoas estigmatizadas, é comum que pessoas ditas normais sejam menos delicadas com os sentimentos da outra; no caso de profissionais, podem ocultar sua insensibilidade e falta de solidariedade sob o argumento da objetividade.

Na deficiência visual, as características do comportamento estereotipado podem causar afastamento de outras pessoas; entretanto, familiares ou cuidadores que possuem uma relação íntima com o estigmatizado não costumam se afastar.

Para Goffman (1975), o fenômeno de encobrimento levanta questões referentes ao estado psíquico da pessoa que se encobre.

Pais, como os estudados nesta pesquisa, encobrem aos olhos de pessoas próximas da criança ou mesmo pessoas desconhecidas, a questão crucial: a deficiência de seus filhos. Talvez para não terem que enfrentá-lo, encobrem o problema de si próprios.

Entretanto, apesar do encobrimento, ou até facilitado por ele, a criança apreende desde cedo sua desqualificação; daí decorre que seu aprendizado e seu desenvolvimento podem ser deficitários em comparação às crianças ditas normais.

De modo reducionista, a criança é minimizada a somente uma de suas características, a cegueira; tornando-se uma criança apenas e irredutivelmente cega.

Carolina, mãe de Luiza, de 10 meses

Carolina falou sobre a gestação gemelar de duas meninas, uma delas Luiza. A gestação foi de alto risco, as crianças nasceram pré-termo, com 24 semanas, e o parto foi cesáreo. Luiza recebeu alta após 87 sete dias de internação e foi diagnosticada com retinopatia da prematuridade; sua irmã recebeu alta após 90 dias de internação, sem deficiência visual.

Carolina — *Por causa da prematuridade, pelo tempo que ficou no oxigênio, entubada que ao precisar de oxigênio, isso agrava ainda mais o quadro. Mas ainda ali passei pelo chefe da UTI disse que não tinha o que temer a Luíza ia ficar com sequela, se tivesse seria muito pouco, foi descoberto a tempo, estava sendo tratada e que o máximo que podia acontecer com ela era alguns graus de miopia e depois ter de usar um*

óculos, e que estava tudo bem. Por mim tudo bem, em uma criança que nasceu de vinte e quatro semanas poderia estar morta, ter que usar um óculos é o de menos, é nada. Aí saímos de lá do hospital com essa tranquilidade de que vai ficar tudo bem, foi tratado, mas foi assim que aconteceu. Ele [médico] tornou aquilo uma coisa mais simples, como se não fosse tão grave, como se não fosse grave o caso da Luíza, como se fosse uma coisa e que iria ficar tudo bem. E como a gente viu que estava piorando que não tinha mais o que ser feito, o que era possível ser feito era esperar o que viria acontecer e a gente foi procurar outras opiniões médicas.

Na tentativa de negação do problema, busca-se outros profissionais, outros tratamentos, sempre em busca... da cura.

Carolina — *Disse [outra médica] que algumas pessoas fazem um tratamento com uma medicação e depois uma cirurgia, mas não é algo permitido, já que o remédio pode ir para o cérebro podendo comprometer outras coisas nela, ela não enxerga e não ouvir, não falar, não andar é um risco se você quiser correr alguns médicos fazem. Esse remédio é colocado no olho, naquela época, quando a doença estava agindo. Ela me passou dessa maneira, eu voltei conversei com a médica que acompanha o caso e ela me disse não ter coragem de fazer se caso fosse filho dela não faria e assim nós não fizemos. Passamos por mais dois médicos para saber se havia alguma outra alternativa, um deles falou sobre fazer uma vidrectomia mas que poderia piorar, atrofiando, podendo causar outros problemas, pressão do olho, faz uma, duas vezes não dá certo e*

que não aconselhava fazer. Foi aí que a gente encaminhou para a reabilitação. A mesma clínica da médica que já a acompanhava, tem uma reabilitadora que a gente começou a fazer a reabilitação com ela.

Tal relação é de difícil resolução, pois as pessoas da equipe (supervisores e médicos) também sofrem ao se depararem com internados em sofrimento, ameaçando a posição de distância e de controle que assumem, muitas vezes por defesa.

Às vezes, atitudes autoritárias podem dar a impressão de que seus autores não sentem mal na posição de dirigentes; entretanto, algumas vezes decorrem de o dirigente não estar preparado para enfrentar hostilidades e exigências – previsíveis – dos internados e assumir sempre, como resposta, a defesa da instituição.

Cada perspectiva institucional contém uma moralidade pessoal, e em cada instituição total podemos ver, em miniatura, o desenvolvimento de algo próximo de uma versão funcionalista da vida moral. (Goffman, 1974, p. 79-80)

Racionalizam-se as atividades, construindo meios de distanciar o contato; ocorrem interpretações estereotipadas, reforçando o distanciamento.

Estela, mãe de Ana, de 2 anos

Estela teve uma gravidez de alto risco por ser diabética, Ana nasceu pré-termo, aos 7 meses de gestação; ficou internada na UTI neonatal por mais de 40 dias, necessitando de

oxigenioterapia.

Estela — *Queria [engravidar] e liguei pra minha médica que falou que eu podia ovular, a ginecologista. Aí no dia que eu fui no médico da diabete, ele falou que não, que tava muito alta que eu não poderia estar ovulando, primeiro eu tinha que entrar com insulina controlada e ponto, pra depois ovular. Aí cheguei em casa e falei pro meu marido que não ia ovular já que é de risco pra mim e pra ela[criança], eu não vou mais ovular ficou triste porque ele sempre quis, mas e (...) mas tudo bem vamos evitar, só que aí passou uns quinze dias que eu fiz o exame e atrasou e fiz o exame e já tava grávida. Aí eu voltei no médico da diabete que entrou com a insulina tudo, só que a minha médica não me orientou de nada também, sabe, que poderia causar um parto prematuro, nunca imaginei, trabalhei a gravidez inteira, trabalhei no sábado e ela nasceu no domingo.*

Como apreender os processos mentais que permitem superar a frustração, o desencanto, de viver a ruptura do sonho do filho perfeito?

Frente a um estigma sempre aparente, impossível de ser ocultado, as pessoas em contato com sua exposição teriam limitado o relacionamento pessoal, familiar?

O envolvimento emocional explica essa limitação e, por outro lado, sua superação?

A arte de escutar em silêncio

Elizabeth Trindade

Silêncio, escuta-me. Se não escutas as pulsações do meu coração como poderás saber se estou viva, como saberás se minha dor ainda não matou minha esperança? Quero depositar em tua alma minhas palavras, elas tentam revelar a verdade de meu eu, não temas minha verdade. Se me escutas, me conheces. E se me conheces mais, podes amar-me melhor. Amando-me estarás contribuindo para curar o que me dói.

Escuta, escuta o que tenho a dizer, pode parecer banalidade, mas é importante para mim. Então, se me amas, o será também para ti. Quando me escutas, sinto-me mais gente e mais feliz, ainda que continue a sofrer a mesma dor.

E meu fardo foi suavizado. Quando me escutas, percebo um abraço me acolhendo, sem cobranças ou recriminações, sem preconceitos ou perguntas. Simplesmente vejo-me acolhida como sou, e começo a me tornar o que Deus quer que eu seja. Teu tempo em me escutar não é tempo perdido; teu silêncio diante de mim vale mais que mil palavras, pois eu valho muito, valho o sangue de um deus feito homem.

Teu silêncio me dá coragem para ser eu mesma e me revelar tal qual me vejo. Meu nada não mais me assusta, a misericórdia me abraça nesse abençoado silêncio. Para que eu possa ser silêncio para outros, preciso de teu silêncio, preciso da tua escuta. Basta um momento, às vezes um único olhar e já terei plenamente manifestado tudo que tenho a te dizer. A comunicação não exige palavras, exige amor, silêncio e escuta. Arte rara em nosso tempo. Por favor, silêncio, escuta-me.

Safra, 2006, p. 79-80

O Espelho do Olhar na interação díade mãe-filho

Insanidade é não ser capaz de encontrar alguém que nos tolere.

Donald Woods Winnicott, 1995 p.243

Para Winnicott (1995), a psicanálise avança para além de onde a fisiologia se detém, possibilitando conhecer fenômenos humanos como sentimento, personalidade, conflitos; em suas reflexões, dedicou especial atenção ao olhar materno, elaborando sensível analogia com o espelho.

O que vê o bebê quando olha para o rosto da mãe? Sugiro que, normalmente, o que o bebê vê é ele mesmo. Em outros termos, a mãe está olhando para o bebê e aquilo com o que ela se parece se acha relacionado com o que ela vê ali. [grifo do autor] (Winnicott, 1975, p.154)

Essa analogia nos faz perceber que, para que esse espelho aconteça e funcione adequadamente será necessário que o bebê tenha uma mãe suficientemente boa, ou seja, aquela mãe que consegue manter uma relação viva e verdadeira com seu filho, de forma que ao olhar para ele esteja enxergando-o e não o usando como extensão de si mesma, fazendo dele apenas o local de suas projeções. As mães que assim o fazem, não permitem que a criança alcance as trocas significativas que vão, aos poucos, auxiliando o bebê humano em seu longo percurso de descoberta dos significados do mundo e de tudo que o rodeia.

É mediante o olhar da mãe, daquilo que o rosto dela espelha quando o olha, que o bebê passará a ver a si próprio. Um longo e tão reconhecido processo para a construção de identidade que levou o pediatra e analista Winnicott (1975) a conceituar que o bebê que vive o fracasso dessa experiência terá muita dificuldade para se exprimir, mantendo suas necessidades pessoais escondidas, a fim de não ser ferido. Nessa concepção, quem é assim tratado crescerá desconcertado em relação aos espelhos e ao que eles podem oferecer.

A conquista da integração se baseia na unidade. Primeiro vem o ‘eu’ que inclui ‘todo o resto é não-eu’. Então vem ‘eu sou, eu existo, adquiero experiências, enriqueço-me e tenho uma interação introjetiva e projetiva com o não-eu, o mundo real da realidade compartilhada’. Acrescente-se a isso: ‘Meu existir é visto e compreendido por alguém’; e ainda mais: ‘me é devolvida (como uma face refletida em um espelho) a evidência de que necessito de ter sido percebido como existente’. (Winnicott, 1990, p. 60)

Mariana, 27 anos, mãe de Mônica

Mariana veio acompanhada do marido e pai de Mônica, Alessandro. Em sua fala, expressou sentimentos provocados pelo olhar do médico que a acolheu durante a descoberta da deficiência visual de sua filha.

Ela nos fala sobre sua gravidez:

Mariana — *Fazia tempo que eu queria engravidar aí depois (...) deu uma ferida no meu útero, uma ferida no meu útero e eu fui pra poder operar, a*

médica que operou falou que se eu quisesse engravidar que ele estava limpo e eu podia engravidar, falou desse jeito, aí eu fui e engravidei.

Temos a impressão de uma mulher que aguardou um olhar, clínico, que lhe assegurasse uma gestação segura, e, porque não, de um olhar materno do especialista.

Marie Langer, psicanalista, relembra Helene Deutsch que disse “o parto é a revivência mais exata que podemos ter de nosso próprio trauma do nascimento. A mulher, identificada com seu filho, vive com ele todo o temor da separação que vive com a própria mãe.” (Langer, 1978, p. 204)

Para a autora, esse temor da separação é muito forte e destaca que médicos e especialistas devem tê-lo em consideração, buscando partos um pouco mais fáceis, menos traumatizantes para a mãe. (Langer, 1978)

Após o nascimento da criança, Mariana comenta:

Mariana — *Ah na hora assim (...) era porque eu não entendia realmente o que era né, porque achava que assim pra mim era tipo uma catarata que tava em cima do olho dela, foi o que o pediatra falou que era isso (...) que com certeza era uma catarata, mas eu não entendo também porque não sou pediatra.*

P — Pediatra que participou do parto dela?

Mariana — *Sim, parte do parto, aí ele falou que não entendia e que com certeza era uma catarata e eu achava que era isso, e ele falou que catarata em criança sai com o tempo e pra mim foi só isso. (...) sabe não que sabe assim (...) conforme foi vindo (...)*

P — Conforme o tempo não foi mudando?

Mariana — *Nossa aí depois que já marcou com a oftalmologista aí (...) já falou que era esse glaucoma né e eu não entendia nada aí ela falou que a menina seria cega tudo aí foi um choque. Ela falou pra mim que era glaucoma e que glaucoma era cegueira, ela tava com um olho e que o outro também seria afetado.*

P — E ela então deu diagnóstico?

Mariana — *Ela só abriu o olho do neném e falou isso.*

Ela conta como esse diagnóstico foi sentido por ela:

Mariana — *Ah eu fiquei assim nervosa né, porque você não sabe direito o que vai acontecer então, fiquei um pouco nervosa, mas agora graças a Deus também, o que for para fazer por ela eu vou estar fazendo, vou estar correndo atrás, agora eu sinto né, porque nos primeiro dias eu chorava só de falar (...) era uma tristeza porque assim sei lá eu sentia culpa de mim, porque eu achava que era culpa minha, todos os médicos me falavam, o que você tem (...) é tem de descobrir de onde veio esse glaucoma, se é de você se é um problema que você tem, falavam isso, então pra mim foi (...) mas depois o [n/c] explicou que não, que o negócio que os outros fica não é negócio da família que a mãe teve, a avó teve, o tio teve, que isso não tem nada a ver, ele falou que já é do natural da gente e se você nasceu com problema tem que tratar e pronto que nem ele falou tem que fazer cirurgia.*

Em seguida Mariana recorda a fala do médico, numa tentativa de acolher a demanda emocional que ela vivenciava ao descobrir a deficiência visual da filha:

Mariana — *Porque ele viu que eu comecei a chorar aí ele falou algo pra mim que ficou gravado que às vezes a gente coloca um problema assim pequeno tão grande que o pior seria se ela não tivesse um braço, não tivesse uma perna, porque aí eu teria que ficar a vida inteira cuidando dela e ela não, só é um olho apenas e com a operação, com o crescimento seria perfeito mesmo que ela tenha apenas um pouco só de visão ela vai ser perfeita aí ele falando pra mim que eu tinha muito de agradecer a deus de ela estar dessa forma foi o que entrou no meu coração e me fortaleceu, não que eu não tava aceitando porque tantos médicos falando que é você é (...) horrível mas foi isso.*

Essa insegurança persevera, pois, ela sente-se tolhida em ser uma boa mãe:

Mariana — *Ah eu sinto que eu sou a mesma coisa, não mudou muito não que a primeira filha minha faleceu sabe, com a T. (outra filha, a mais velha) eu tinha medo sabe se eu dava banho eu tinha medo que eu achava que ia morrer. Tudo que eu ia fazer com a T. eu tinha medo, eu não tinha coragem de ficar com ela, com essa daí não, já tô tendo sabe que parece que uns dez filhos que já criei.*

Em situações reais, de vivências tão delicadas como a desta mãe, é fundamental um olhar profissional que providencie recursos para que Mariana possa ser uma mãe

suficientemente boa, para que ocorram as mudanças necessárias para recompor o olhar materno. O especialista, a equipe de profissionais em saúde, deve estar devidamente preparado para reconhecer as lacunas que os sentimentos que permeiam a deficiência preenchem, em especial na ausência de profissionais que saibam acolher a família.

A fala de Mariana contribui para repensarmos o papel que a equipe deve desempenhar.

Mariana — *Eu achava que era deixar ela crescer e pronto, que aconteceu, aconteceu , depois que eu entrei aqui comecei a entender realmente, que tem que cuidar tem que ter os cuidados, tanto em casa como H. [terapeuta ocupacional] ensinou aquele dia, eu pego o celular fico testando com ela que tem a luz do celular se ela fica olhando aí eu vou indo cada vez mais longe, minha mãe fica brincando comigo, que minha mãe tá morando comigo um tempo, daí minha mãe fica brincando, “nossa mais você faz demais com ela”, porque de manhã faço um pouco daí de tarde faço mais um pouco [estimulação visual] e aí eu aprendi, ela está desenvolvendo porque eu vi que isso ajuda realmente, está ajudando mesmo ela porque antes ela ficava com o olhinho fechado não dava muita atenção, não porque ela está crescendo eu sei que é assim mesmo tenho certeza que é por esse sabe assim por estar desenvolvendo [falando da estimulação] realmente e pra mim tá sendo ótimo mesmo nossa.*

Continua Mariana:

Mariana — *É gostoso quando você assim recebe como hoje a H. [terapeuta ocupacional] falou, são sinceros falando as coisas de verdade,*

assim não é que nem chega assim uns que não sabe de nada e falam uma coisa e outro fala outra, não, dá pra ver que a fala é segura, então isso traz segurança pra gente que nem no caso vai ter a operação eu creio que depois da operação vai ser melhor pra ela que é melhor fazer, do que deixar e crescer do jeito que tá que nem o médico explicou que vai ser muito bom fazer, falou que pode ser que ela não tenha cem por cento da visão, mas com o tempo ela não vai perder a visão que ela tem, que nem ele falou vai ajudar ela ter muito mais. Como ele falou pra mim sabe, ele falou que vai ser muito bom, ou então todos que estão me ajudando realmente no tratamento estão muito felizes, nossa senhora está me ajudando realmente.

Winnicott, em texto de 1975, aborda os problemas e desafios que a criança cega enfrentará, por ser privada, desde o início, desse importante recurso para seu desenvolvimento. Ela precisará de uma mãe que saiba usar os outros sentidos, para poder se ver/perceber refletida e obter, como as crianças que enxergam, a mesma crença de que, por serem vistas/percebidas, existem.

Para que esse processo se faça de maneira plena e natural, é necessária uma parceria, na qual mãe e bebê situam-se como em um jogo, onde ocorrem dois tipos de identificação: uma, da mãe com seu filho, e outra, do filho com sua mãe; essa parceria começa a se constituir já na gravidez, a mãe se identificando com seu filho, em processo crescente. Assim, o bebê será visto pela mãe como um objeto interno, instalado dentro dela e mantido ali, mesmo sob o pesar de elementos persecutórios, também internalizados pela

mãe. Na sua fantasia inconsciente, o bebê possui uma diversidade de significados, mas é possível que o fator preponderante seja à vontade e capacidade de desviar o interesse do seu próprio *self* para o bebê, o que é possível ser entendido como uma preocupação materna primária. (Winnicott, 1997).

Podemos definir o *self* como potencialidade, tendência à integração; mas para que ocorra a integração, é essencial a presença de um ambiente favorável, de uma mãe suficientemente boa.

A partir deste estudo, podemos afirmar que também é essencial um profissional suficientemente bom.

Safra (2006) nos auxilia a entender esse jogo entre mãe e filho, ao afirmar que a criança, ao longo do seu desenvolvimento, usa desse jogo com diversas facetas de seu ser: “a questão do corpo, a questão do seu psiquismo, com todas as angústias que a visitam e a necessidade de projetar um destino.” (Safra, 2006, p.13)

O ser humano necessita projetar horizontes futuros, destinos.

Refletir sobre a fala de Winnicott e de Safra nos leva, enquanto profissionais da saúde, a buscarmos ser facilitadores desse processo de interação, tão importante para o crescimento e desenvolvimento do bebê.

Para tanto, devemos nos preparar para colaborar na construção de oportunidades para que o encontro mãe-filho, que se iniciou bem antes do nascimento do bebê, vá diminuindo normalmente, ao longo da vida, pelo crescimento saudável e não por um diagnóstico imprevisto, que encerra o que mal se iniciara: o olhar materno que constitui identidade/subjetividade.

Profissionais da saúde devem ser competentes para orientar as mães de crianças com deficiência visual, apoiando-as no enfrentamento e superação das dificuldades para que o olhar da mãe seja, de fato, reflexo de uma criança que, por ser assim vista, existe.

Talvez ao se sentir acolhida por um olhar que a enxergue como sujeito inteiro, com suas dificuldades e angústias, a mãe apreenda modos de construir um olhar acolhedor que enxergue e espelhe seu filho.

Regina e Luis, pais de Micheli, de 1 ano e 6 meses

Na entrevista, Regina e Luis mostraram sua dificuldade em se exprimir ao falar do problema da filha, com uma fala desconexa nos momentos em que a emoção é mais intensa, com elementos que remetem às reflexões de Winnicott.

Regina — *De início eu não queria, foi um susto porque eu já tenho uma criança de 10 anos né, mas depois foi bem normal, que a gente descobriu que era uma menina eu já tinha um menino foi que correu super bem eu trabalhei até na véspera de ganhar ela.*

A família viveu um momento muito traumático, quando foi diagnosticada a toxoplasmose congênita em sua filha.

Regina — *Eu senti de tudo isso (...), a minha mãe falou pra mim que graças a Deus que esse homem [médico] falou isso pra mim, se não, não*

tinha procurado nada, tinha ficado quietinha lá (...) teria ficado do mesmo jeito. É, é se ele não tivesse falado isso, estaria com ele, esperaria até um ano e meio que ele falou que era para esperar pra começar a usar tampão. Está aí um ano que ela já está usando e o doutor [cita o médico que atualmente acompanha a filha] falou assim que a gente está adiantado com ela dois anos do tratamento, falando que muitas crianças começam a usar com dois, três anos às vezes até quatro, estamos usando com ele desde os três meses, então assim estamos adiantados muito tempo.

Solicitada a contar porque inicialmente recebeu mal as palavras do médico, explica:

Regina — *Ah! É o desespero, você quer ouvir uma segunda opinião, tudo na vida da gente é assim não é? Eu cheguei nele sabe o que ele falou pra mim “Só Deus pode falar, eu não tenho esse poder, nem eu, nem você, nem ninguém, Deus vai mostrar se ela enxerga ou não”, falou desse jeito pra mim. (...) Ainda mais no sítio que é maleável há isso né, meus cachorros não fazem sujeira dentro de casa, não entra na minha casa só fica no quintal, mas acabou pegando eu não sei se foi com os de casa ou se quando eu fui para um sítio alguma coisa né, normal, acho que assim sim, eu não posso me culpar, mas eu fiquei um pouco assim cismada com os cachorros agora eu começo a xingar os cachorros “sai de perto de mim” e dela também.*

Sobre o processo do descobrimento da deficiência:

Regina — *Doloroso (...) muito mesmo, muito difícil, então até esses dias eu achava que a culpa era minha, de ela ter pegado toxoplasmose. Doutor [nome] é assim “ó”, ele passa uma tranquilidade pra você imensa a médica que ele já mandou (...) é assim e pronto sabe, não fala como a T.O. que é um passo, um de cada vez é estimulando e “lálálá” (...) ele falou assim “Filha a única coisa que nós sabemos é que ela anda por tudo e não bate a cabeça em nada, ela não bate nas paredes alguma coisa ela enxerga, se ela não enxergasse ela ia andar assim, segurando”. Então você vai notando que alguma coisa enxerga, pode ser que não enxergue de longe às vezes, eu chego, tem que gritar pra ela procurar, mas é você “vê” que alguma coisa ela enxerga até que bem, pega, procura as coisas dela, você fala alguma coisa pra ela, ela vai buscar sabe onde está sabe? Ela ganhou uma cadeirinha pequenininha que mal cabe, menor que ela, menor que ela, “menorzinha”, então é pra ela mesmo ela sobe em cima tira da cadeira ela põe debaixo do braço, ela quer por em outra cadeira para ela sentar, então graças a Deus ela está melhorando muito.*

Ao final da entrevista, perguntamos sobre dúvidas ou questões ainda existentes.

Regina — *A única coisa assim agora eu volto em agosto né? Será que ela vai precisar (...)? Continuo só isso? Incentivo só com uso do tampão? Não preciso fazer exame nenhum nela, dessa toxoplasmose mais nada?*

Luis — *Ah! Sei lá eu vii, foi difícil isso (...) difícil porque a gente fica não sabe o que fazer, não sabe (...) que nem eu perguntei pra ela aí (...)*

vai perder o quê? (...) enxergando pouco a gente já sabe né que fez (...) faz brincando com ela. Saber se vai ser certo se tem chance de melhorar essas coisas. E olha pra esse final de semana pensamos só coisa ruim só. Pode perder, pode não enxergar nada porque já é o primeiro baque lá atrás entendeu.

Estes pais, desde o início da gravidez até o descobrimento da deficiência, situaram-se em uma difícil dinâmica com a filha, como se não fosse possível enxergá-la como de fato é e como eles realmente são.

No limite, necessitaram que um médico lhes mostrasse que a criança tinha que enxergar, por pouco que fosse, pois conseguia se locomover sem esbarrar ou cair; precisaram de um olhar clínico provedor, que lhes providenciou ferramentas, outros recursos para enxergarem a filha.

No entanto, ficou à margem o re-sentimento pelo tempo em que não a enxergaram porque não a viram, não a perceberam; deixando escapar a culpa pelo não visto. Após a devolutiva pela equipe, a mãe confia ao psicólogo que a orientação ainda seria pouco, perguntando: “Continuo só com isso?”.

Para Winnicott (1995), a criança só atinge o estágio eu sou porque existe um meio que a protege; o meio protetor é a mãe preocupada com sua criança e orientada para as necessidades dela, estando identificada com a mesma.

Se o profissional tiver isso em mente quando no exercício de sua profissão, muito do que foi vivido como “doloroso” por muitos pais pode vir a ser estancado.

Na história de Regina, só foi possível ocorrer essa identificação porque, em algum

momento em sua vida, a identificação existiu, embora tenha se perdido depois. Regina nos fala que, caso o médico não fosse tão franco ao expor as dificuldades de sua filha, ela não teria visto problema algum na criança.

No entanto, a franqueza do médico não acolheu a mãe ao ver a severa deficiência da filha; pelo contrário, a exposição dos fatos se deu de tal maneira que a mãe se sentiu perdida, fora do chão. Mais tarde, conseguiu reencontrar em si mesma a esperança, auxiliada por uma médica, que a ajudou, a recuperar o olhar materno e enxergar a filha, mas agora como a criança realmente é.

Por sua vez, Luis falou sobre a insegurança sentida anteriormente e o quanto foi difícil pensar em mudanças para melhor, sem antes, excluir as interrupções que ele, pai, viveu ao se deparar, viver e enfrentar, internamente o confronto entre a filha idealizada e a filha deficiente.

Marcela, mãe de Felipe, de 1 ano e 9 meses

Marcela — *Não foi planejada, ela não foi planejada eu não esperava, na verdade eu não tinha mais vontade de ter filhos, porque a primeira também não foi planejada então eu queria ter me dedicado uma. E marca acontecer assim, mas eu não estava preparada para ter outro filho, e se um dia fosse engravidar de novo eu teria que fazer um tratamento psicológico antes! Porque assim (...) aconteceu né, fiquei grávida e no começo eu não gostei (...), assim eu fiquei apavorada na hora que eu vi que tava grávida e não queria estar grávida, a princípio você acha que*

tipo um sentimento de rejeição mesmo eu não queria né. Outro fator sem ser o fator pessoal de não querer ter mais filhos é que sempre tive medo de ter filhos devido ao quadro de problemas genéticos que tem na minha família por causa da minha mãe. Minha mãe morreu muito jovem de trombose, então ela tinha problema de pressão alta que eu sei que é hereditário e problemas circulatórios e também varizes essas coisas e ela perdia muito bebê. Então ela tinha (...) ela perdeu oito filhos, na sétima, no sétimo mês de gestação inclusive eu e meu irmão do meio somos de sete meses, somos prematuros. Então ela perdia e tudo então ficou assim na minha cabeça, sabe assim, eu pensava eu não vou ter bebê.

Relata como percebeu a dificuldade visual do seu filho.

Marcela — *Hum, uns quatro meses que vi que ele não interagia com nada, porque a Luísa com três meses eu já brincava de “tuti” com ela. De “tuti”, assim ó você põe a fralda, tira, você dá risada e ela olha e quer pegar, então eu vi que a diferença era muito grande. Mas isso não incomodava, porque aí eu ficava assim (...), eu pensava assim “um médico vai falar alguma coisa” (...) então eu tava tendo acompanhamento com pediatra com o Doutor [nome do médico] lá do [nome do convênio], aí percebia que ele ficava observando muito o Felipe, ficava uns vinte minutos em cima dele com a lanterna prá lá, prá cá, prá lá, prá cá, olhando e eu falava “tá tudo certo?”, hum hã, tá! Tá indo ele falava, aí no sexto mês do Felipe falou assim “olha!”, inclusive foi o único dos dias que meu marido foi junto comigo, acho que ele já aproveitou que tava junto né, ele falou assim: “Eu tô um pouco preocupado já faz um tempo, porque eu tô observando que ele não segue a luz, então precisa*

ver, fazer uma estimulação visual, procurar um oftalmo pra ver, prálalá.”

Aí eu fiquei assim, meu Deus! Minha tia tinha razão né, aí foi um choque, minha cunhada estava falando na minha cabeça desde os quatro meses que tinha alguma coisa errada, coisa errada e que o Doutor [nome do médico] não falava e era neurologista. “Ah! Mas se tiver ele vai falar, se tiver ele vai falar”, pensava, aí eu perguntava “Doutor [nome] tá tudo certo? Ele não segue, não acompanha”. “Tá normal no quadro dele! Porque as coisas vão demorar mais pra ele entender? Então não se preocupe”. Então eu fiquei confiando nisso, falava assim ele vai demorar porque não é uma criança normal ele passou por um processo muito triste aí (...), né, muito (...) que abalou o organismo dele, então vai demorar então isso não me incomodava porque eu sabia que ia demorar. Tem hora que fico um pouco cansada né, que nem eu falei pra ela [T.O do Programa], dava impressão tinha a sensação que ele não tava vendo, aí eu fico meio murcha, aí eu choro, choro, choro, aí passa, aí é assim hora que alguém anima e fala assim olha vai dar certo fazendo, eu animo de novo faço, entendeu? Fico assim.

O profissional de saúde necessita atuar orientando e legitimando os pais como facilitadores do processo de desenvolvimento das crianças; na medida em que conhece as relações familiares, torna-se possível compreender e avaliar o papel da mãe, quando ela e o bebê se transformam, de uma relação estritamente física para uma relação enriquecida de emoção e complexidade; o mesmo cabe aos pais, ao serem sujeitos facilitadores do desenvolvimento da criança, embora muitos não saibam que, mesmo não estando à frente

na lida com as crianças, o apoio físico e emocional dado à mãe de seu filho pode ser a mola mestra para que a criança tenha em família o que precise para dado momento o que pode ser pensado, ou visto, como o cerne do desenvolvimento infantil.

O suceder desses momentos pode ser compreendido como o suceder de processos que alicerçam o desenvolvimento psicológico, fisiológico e anatômico; para que ocorra, se concretize, certas condições externas são essenciais; o desenrolar desses processos dependerá de um ambiente suficientemente bom, pois, sem os cuidados maternos/paternos adequados os estágios iniciais do desenvolvimento não podem acontecer.

Quando a mãe é deficiente nesse processo, as mudanças hão de ocorrer de forma imprevisível para o bebê. O fracasso da mãe em gerar um ambiente confiável para a reparação da criança pode levar à perda da capacidade de envolvimento e à sua substituição por angústias e defesas cruas, como desintegração ou clivagem. (Winnicott, 1995)

O temor, vivenciado e verbalizado por Marcela, pode ser entendido como proveniente do que é de propriedade dessa mãe, fruto dos sentimentos destrutivos contra o próprio filho, que possa vir a representar ora o próprio marido, ora um irmão ou mesmo o próprio pai, “no entanto será sempre para o inconsciente algo que pertence à própria mãe.” (Langer, 1978, p.186)

Flávia, mãe de Renata, de 8 meses

Flávia é mãe de Renata, uma criança que no período intra-útero teve infecção por toxoplasmose e que, durante nossa conversa, externou sentimento de culpa, motivado

inclusive por não saber que ao ingerir algo contaminado pudesse causar algo ruim para sua filha.

Flávia — *Até os seis meses foi tranquilo, aí tive infecção e descobriram que ela tinha um probleminha na cabeça, hidrocefalia, aí foi só correria, porque era gravidez de risco, e só correria, toda semana passar no médico, fazer ultrassom pra ver se estava tudo bem com ela. Nossa! Foi muito ruim (...), assim muito preocupada, eu não esperava né, eu esperava ela nascer com saúde, porque fazia exame de sangue não dava nada.*

P — Você teve acompanhamento médico?

Flávia — *Isso, viram que peguei a doença, a toxocoplasmose sabe? Bactéria, e que passou pra ela, se eu tivesse tomado remédio aí (...) tinha nascido com nada, nenhum probleminha, aí foi descobrir com seis meses, e com seis meses não dava mais tempo, foi aí que a médica falou que ia ter que tirar (...) porque era perigoso eu morrer e ela.*

O envolvimento refere-se ao fato de o indivíduo, no caso o pai ou a mãe, preocupar-se ou importar-se, e para tanto sentir, como também aceitar, a responsabilidade, cabendo à mãe ser acessível fisicamente e não estar preocupada com outra coisa, continuando, apenas, empática na relação com o filho e presente para receber o gesto espontâneo [grifo do autor] dele e para ser agradada. (Winnicott, 1995, p.108)

A mãe, ao estar sensibilizada na fase inicial do desenvolvimento da criança, proverá tempo para que a criança apreenda diferentes formas de lidar com o impacto de conhecer e lidar com um mundo que se situa fora do seu controle mágico.

A natureza decretou que os bebês não escolhem suas mães. Apenas chegam, e elas têm tempo para deslocar-se e descobrir que por alguns meses o seu Leste, não é no Leste, mas no centro (ou talvez um pouco fora?). (Winnicott, 1967, p.1126)

Às vezes, esse necessário processo de deslocamento e descobrimento, de redescobrir e reorientar a vida, pode ser mais sofrido e longo. Quando um filho nasce com uma deficiência severa, podem sumir o Leste e o Oeste, pode faltar chão e céu... Aí, o encontro com um profissional que acolha, olhe, escute essa família é essencial para que a vida possa retomar seu rumo, para que um outro modo de viver a vida seja possível.

Esse seu olhar

*Esse seu olhar
Quando encontra o meu
Fala de umas coisas
Que eu não posso acreditar
Doce é sonhar é pensar que você
Gosta de mim como eu de você
Mas a ilusão
Quando se desfaz
Dói no coração
De quem sonhou, sonhou demais
Ah, se eu pudesse entender
O que dizem os seus olhos
Esse seu olhar
Quando encontra o meu
Fala de umas coisas
Que eu não posso acreditar
Doce é sonhar é pensar que você
Gosta de mim como eu de você
Mas a ilusão
Quando se desfaz
Dói no coração
De quem sonhou, sonhou demais
Ah, se eu pudesse entender
O que dizem os seus olhos*

*Esse seu olhar
Quando encontra o meu
Fala de umas coisas
Que eu não posso acreditar
Doce é sonhar é pensar que você
Gosta de mim como eu de você
Mas a ilusão
Quando se desfaz
Dói no coração
De quem sonhou, sonhou demais
Ah, se eu pudesse entender
O que dizem os seus olhos*

Antônio Carlos Jobim

IV - Considerações Finais

Considerações Finais

Este estudo busca enfatizar para os diferentes profissionais de saúde a importância de se deter o olhar sobre os pais de crianças com deficiência visual, pois a criança tão esperada, ou mesmo a não desejada, quando frustra as expectativas e sonhos de perfeição, saúde, beleza, terá que enfrentar inúmeros obstáculos.

O profissional deve ser suficientemente bom, como uma mãe tende a ser para seu filho; quando a mãe não consegue, pode necessitar do auxílio de um profissional para que a díade mãe-filho ocorra sem maiores perdas. Mesmo que, a princípio, temores e dores tenham tomado conta de quase tudo que havia, mesmo assim, há de haver algum espaço para a esperança. O profissional pode ser o facilitador, o propiciador desta esperança, para que os pais e a criança se reapropriem do convívio, do bem estar em família.

Aqui destacamos o Estigma, perpassado pelos preconceitos e pela culpa; culpa pela não aceitação e por gerar uma criança defeituosa, somada ao desafio de constituir sua identidade/subjetividade na ausência do espelho do olhar (materno).

Este estudo identificou que, se estas crianças têm dificuldades decorrentes de sua deficiência visual, seus pais vivenciam sentimentos e expectativas permeados de dúvidas e desconhecimento sobre a condição de seu filho deficiente; esse torvelinho é inflamado por medos, negações e rejeições. Tal relação poderá se tornar de difícil resolução, quando também as pessoas da equipe (supervisores e médicos), se misturam ao sofrimento desses pais, sem sequer perceberem a dinâmica que promovem, ou mesmo que atuam com os pais. Ao perderem, ou não terem, condições para constituir a tão necessária objetivação, não têm condições concretas de ajudá-los.

Com este estudo, pretendemos alertar para a necessidade de se pensar na formação de profissionais competentes e capazes de realizarem sua inserção nas equipes de

Considerações Finais

atenção à saúde das crianças. Assim, o diagnóstico de deficiências, especialmente as severas, talvez comece a ser feito o mais oportuno possível, com o encaminhamento a centros especializados em reabilitação. As instituições formadoras devem ter como meta profissionais voltados ao acolhimento da criança, pais e familiares e ao atendimento de suas necessidades e demandas, propiciando-lhes modos de enfrentar e superar os limites impostos.

É fundamental compartilhar com os pais o acesso e a apropriação de outras possibilidades de constituir outros espelhos, pois diante da privação do olhar, faz-se necessário estabelecer novas maneiras de relação para a díade mãe-filho, retirando as barreiras que impeçam a criança de constituir sua identidade/subjetividade liberta de estigmas, preconceitos e culpas.

IV- Referências Bibliográficas

Referências Bibliográficas

- Amiralian, MLTM. Os Cegos In: Compreendendo o cego: Uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo. 1997, pp. 21-73.
- Barbosa, MAM, Chaud, MN, Gomes, MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paulista de Enfermagem. 2008, vol.21, no.1, pp.46-52. [Acesso em 15 de Janeiro de 2010]. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002008000100007&script=sci_abstract&tlng=pt
- Bazon, FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicologia: Teoria e Prática. 2004, ano 6. vol. 2, pp. 89-99.
- Bogdan, RC, Biklen, SK. Investigação qualitativa em Educação – Uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora; 1994.
- Bolsanello, MA. Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce. [Tese - Doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 1998.
- Bradt, JO. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: Mcgoldrick, M., Carter, B. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2001, pp. 206-221.
- Canguilhem, G. O Normal e o Patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1995.
- Cobo, AD, Rodríguez MG, Bueno ST. Personalidade e Auto-Imagem do Cego. In: Martín, MB, Bueno, ST (org.). Deficiência Visual – Aspectos Psicoevolutivos e Educativos. São Paulo: Santos; 2003, pp.117-124.

- Cohen RA, Harrell L, Macon CI, Moedjono SJ, Orrante LS, Salcedo P S. Family Focus: Working With Young Blind and Visually Impaired Children In: Pogrun RL, Fazzi DL, Lampert JS. Early Focus: Working With Young Blind and Visually Impaired Children and Their Families. American Foundation for the Blind. 1992, pp.01-14.
- Cunha ACB, Enumo SRF, Canal CPP. Concepções de Mães sobre desenvolvimento infantil e desempenho cognitivo de filhos com deficiência visual, em situação de avaliação assistida e tradicional. Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade. 2007, v. 16, n. 27, pp. 223-238.
- Dessen MA, Braz MP. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2000, vol. 16 n. 3, pp. 221-231.
- Dunst CJ, Johanson C, Trivette, Hamby D. Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? Council for Exceptional Children. 1991, v. 58, n. 2, p.115-126.
- Furtado MCC, Lima RAG. O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: Subsídios para a Enfermagem Pediátrica. Revista Latino Americana. 2003 Jan-Fev; ano 11, Vol. 1, pp- 66-73. [Acesso em 11 de Junho de 2009]. Disponível em URL: www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf

Referências Bibliográficas

- Gagliardo, HGRG. Desenvolvimento da coordenação visuomotora. In: Moura-Ribeiro MVL, Gonçalves VMG (org). Neurologia do Desenvolvimento da Criança. 2006. Campinas: Revinter, pp.297-312.
- Ginzburg, C. Sinais: raízes de um paradigma indiciário In: Mitos, Emblemas e Sinais: morfologia e história. 1990. São Paulo: Cia das Letras, pp. 143-179.
- Goffman, E. Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo: Perspectiva S.A.; 1974.
- Goffman, E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1975.
- Klaus HM, Kennel HJ. A família durante a gravidez. In: Pais/bebê: A formação do apego. 1993. Porto Alegre: Artes Médicas, pp.21-41.
- Langer, M. Maternidade y Sexo. 5ªed. Buenos Aires: Editorial Paidós; 1978.
- Lüdke M, André, MED. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.
- Maldonado, M T. Psicologia da Gravidez – parto e puerpério. 16ªed. São Paulo: Saraiva; 2002.
- Marchese, DO. Nascimento do Cidadão Diferente: Prognóstico ou Julgamento? [Dissertação]. São Paulo (SP): Mackenzie; 2002.
- Mello BBA, Souza EAPS. Desenvolvimento infantil- uma visão comportamental. In: Moura-Ribeiro MVL, Gonçalves VMG (org.). Neurologia do Desenvolvimento da Criança. 2006. Campinas: Revinter, pp.313-328.
- Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1994.

Referências Bibliográficas

- Nancy AI, Kennel HJ, Klaus HM. Atendimento aos pais de bebês prematuros ou doentes. In: Klaus HM, Kennel HJ. Pais/bebê: A formação do apego. 1993. Porto Alegre: Artes Médicas, pp.245-275.
- Ortega, MPP. Linguagem e Deficiência Visual. In: Martín MB, Bueno ST. (coordenadores). Deficiência Visual – Aspectos Psicoevolutivos e Educativos. 2003. São Paulo: Santos, pp.77-94.
- Pelchat D, Bisson J, Ricard N. et al. Longitudinal Effects of an Early Family Intervention Programme on the Adaptation of Parents of Children with a Disability. International Journal of Nursing Studies. 1999. Londres: Elsevier, v. 36, pp. 465-477.
- Pessoti, I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP; 1984.
- Petean EBL, Pina Neto JM. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. 1998. Revista Medicina, Abr-Jun, n.31, pp. 288-295.
- Rocha, MTNR. O erotismo na relação mãe – bebê: Os caminhos do prazer. São Paulo: Revista Brasileira de Psicanálise. 1996. Vol.XXX, n.4, pp.1097-1113.
- Safra, G. Desvelando a memória do humano: O brincar, o narrar, o corpo, o sagrado, o silêncio. São Paulo: Edições Sobornost; 2006.
- Salgado IM, Valadares ER. Para compreender a deficiência. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000.
- Silva ABP, Pereira MCC, ML Zanolli. Mães Ouvintes com Filhos Surdos: Concepção de Surdez e Escolha da Modalidade de Linguagem. Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2007 Jul-Set, vol. 23 n. 3, pp. 279-286.

Referências Bibliográficas

- Silva NLP, Dessen MA. Deficiência Mental e Família: Implicações para o desenvolvimento da Criança. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2001 Mai-Ago, vol. 17 n. 2, pp. 133-141.
- Solis-Ponton, L. Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici. In: Leticia Solis-Ponton e organização da tradução brasileira: Maria Cecília Pereira da Silva. *Ser pai, ser mãe e parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. 2004. São Paulo: Casa do Psicólogo, pp.21-28.
- Solis-Ponton, L. A construção da parentalidade. In: Leticia Solis-Ponton e organização da tradução brasileira: Maria Cecília Pereira da Silva. *Ser pai, ser mãe e parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. 2004. São Paulo: Casa do Psicólogo, pp.29-40.
- Tetelbom M, Falceto OG, Gazal CH, et al. A doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *Jornal de Pediatria*. 69 (1):8-11. 1993.
- Torres, LMG. Maternidade e Síndrome de Down: Um estudo sobre o sentimento vinculado ao diagnóstico. [Dissertação]. Natal (RN): Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2009.
- Turato, ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humana. Petrópolis, RJ: Vozes; 2003.
- Winnicott, DW. La madre de devoción coriente; 1967 [Acesso em 10 de maio de 2011]. Disponível: www.4shared.com/document/Zn4s9OBp/donald_winnicot_obras_compl.htm
- Winnicott, DW. O Brincar e a Realidade. Rio de Janeiro: Imago; 1975.

Referências Bibliográficas

Winnicott, DW. O ambiente e os processos de maturação. Rio Grande do Sul: Artes Médicas; 1990.

Winnicott, DW. Privação e Delinquência. São Paulo: Martins Fontes; 1995.

Winnicott, DW. Tudo começa em casa. São Paulo: Martins Fontes; 1996

Winnicott, DW. A Família e o Desenvolvimento Individual. São Paulo: Martins Fontes; 1997.

VI – Anexos

Anexo I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Constituir identidade/subjetividade na ausência do espelho do olhar.
Um desafio para a díade mãe-bebê quando a criança é deficiente visual.

Responsável pela pesquisa: Rafael Ferreira Pinto e Silva

Você está sendo convidado a participar de um estudo que pretende identificar e conhecer os sentimentos de pais no momento da avaliação de seus filhos pela equipe de profissionais. Entender o que os pais sentem no momento da avaliação, pode auxiliar na busca de novas maneiras de lidar com as famílias que buscam auxílio numa equipe de especialistas. O estudo poderá aumentar os conhecimentos sobre o primeiro contato dos pais, com a deficiência dos filhos, podendo contribuir para a promoção do desenvolvimento da criança. Além disso, é importante porque ajudará psicólogos e demais membros da equipe a melhorar a qualidade dos atendimentos que oferecem a você, a seu filho e a outros pais e crianças que se encontrem na mesma situação. Você irá conversar com o psicólogo numa sala própria, individualmente, seguindo um roteiro de entrevista previamente elaborado. Esta entrevista será gravada e somente o psicólogo responsável terá acesso às gravações para transcrever o conteúdo das mesmas assegurando que seu nome e de seu filho(a) não sejam identificados. Terminada a pesquisa todas as fitas de gravações serão destruídas. Dúvidas poderão ser esclarecidas com o responsável antes, durante ou após a entrevista.

Sua participação não é obrigatória e você poderá sair da pesquisa a qualquer momento. Sua desistência não trará prejuízos aos atendimentos que você ou seu filho(a) recebem no serviço de reabilitação.

Estas avaliações são de graça, por isso não haverá nenhuma forma de reembolso de dinheiro. Os seus dados de identificação e de seu filho serão mantidos em sigilo e as informações serão utilizadas apenas para fins acadêmicos e de pesquisa.

Caso concorde em participar, solicito sua assinatura neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que também será assinado por mim, firmando compromisso com tudo o que nele conste, sendo entregue uma cópia do mesmo para você.

Eu, _____, RG _____ Res
ponsável pela criança _____, residente à
rua _____, nº _____, bairro _____, cidade _____
_____, CEP _____, telefone () _____, estando ciente e de acordo
com as colocações acima, participarei voluntariamente desta pesquisa, na qual serei
entrevistado pelo responsável pela mesma.

Campinas, __/__/____.

Participante

Responsável pela pesquisa

Telefones para contato:

Rafael Ferreira Pinto e Silva. Fone: (0XX19) 3521-8807

Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa. Fone: (0XX19) 3521-8936.

Anexo II

Roteiro de Entrevista

Dados de Identificação

Pai: _____	Idade: _____
Mãe: _____	Idade: _____
Criança: _____	Sexo: _____
Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: ____	
Diagnóstico oftalmológico: _____	
Irmão(s)/Idades: _____	

Roteiro de entrevista:

- Descoberta da gravidez, planejamentos e sentimentos.
- Descoberta da deficiência visual, reações e atitudes.
- Reações e sentimentos frente à notícia/confirmação do diagnóstico.
- Conhecimentos sobre o diagnóstico, causas e prognóstico.
- Relacionamento e cuidados maternos da mãe com a criança antes e após o diagnóstico.
- Expectativas quanto ao futuro da criança.
- Reação dos familiares.
- Informações que recebeu sobre a reabilitação quando o filho foi encaminhado.
- Expectativas e sentimentos sobre a reabilitação da criança.
- Sentimentos que emergiram no momento da avaliação interdisciplinar.
- Como se sentiu estando presente na avaliação.
- Avaliação interdisciplinar: esclarecimentos, dúvidas, expectativas, futuro, sentimentos, orientações.